

발달장애아 가족의 정보빈곤 양상에 관한 연구

Information Poverty Viewed Through the Families of Children With Developmental Disabilities

서 옥 연(Ok-Youn Seo)*
장 덕 현(Durk-Hyun Chang)**

초 록

이 연구는 정신적 장애의 일종인 발달장애아를 둔 가족의 정보빈곤 양상을 묘사하고자 한 사례연구이다. 일반적으로 장애인들은 가족에 대한 의존이 높다. 발달장애와 같은 정신적 장애인의 경우는 생활의 모든 것을 절대적, 배타적으로 가족에게 의존한다. 정보의 관점에서 볼 때에도 본인의 정보요구에 대한 정확한 인지가 없고 정보활용능력이 부족한 정신적 장애인들은 정보중개자로서의 가족의 역할에 지대한 영향을 받는다. 따라서 가족은 일상 속에서 장애아의 교육과 치료를 위한 정보적 도움을 절실하게 필요로 한다. 이러한 배경에서 이 연구는 발달장애아를 둔 가족의 삶 속에서 나타나는 일상적 고민과 정보요구 그리고 그에 대한 대처 양상을 통해 정보추구행태에 나타나는 특성을 살펴보았다. 또한 그 과정에서 그들에게 노정되어 있는 정보빈곤의 양상과 그러한 정보빈곤을 만들어낸 내·외적 요인을 파악하고자 하였다.

ABSTRACT

The purpose of this study is to portray the phenomena of information poverty of the families of children with developmental disabilities. The focus was especially put investigating their information needs of everyday lives and information-seeking behaviors. The sample group includes six children with developmental disabilities and their families, mainly mothers. The investigation was conducted by the participant observation and in-depth interviews. The study found out that they sought the formal information sources such as medical specialists and special agencies first with which they were not satisfied. As a result, they rather relied on informal information sources. And the information from 'the group of families of children with developmental disabilities' was thought to be the most reliable information for them. In terms of information related behaviors, the strongest information needs were regarding the children's special education, especially to the school education, and they made effort to seek reliable information. They, however, tended to passively treat their personal concerns that are not related to their disabled children. This study found out that their information poverty is in terms of the information environment, information sources and their attitude to information, and that it comes from the external(social) factors as well as internal(individual) ones.

키워드: 정보격차, 정보빈곤, 발달장애, 장애인, 정보소외
Digital Divide, Information Poverty, Developmental Disability

* 마포구립 서강도서관 사서(oks6072@mapo.go.kr)

** 부산대학교 문헌정보학과 부교수(dchang@pusan.ac.kr)

논문접수일자 : 2008년 11월 21일 논문심사일자 : 2008년 11월 25일 게재확정일자 : 2008년 12월 10일

1. 서 론

1.1 연구배경과 목적

지식과 정보가 개인, 기업, 국가 경쟁력의 원천이 되는 고도 지식정보사회에서 '정보'는 이미 의식주와 같은 삶의 기본요소가 되었다. 하지만 정보화의 진전과 함께 그 역기능 또한 심화되고 있는데 그 대표적인 것이 저소득층, 장애인, 노년층, 농어촌주민, 이주민 등 사회적 소외계층을 중심으로 확산되는 정보격차의 문제이다.

이중에서 우리는 '장애인' 집단, 특히 정신적 장애인 발달장애아를 둔 부모들에 주목하였다. 일반적으로 장애아의 부모는 아이의 장애로 인해 여러 가지 문제에 직면하게 된다. 그들은 아이의 장애와 관련한 의학적 문제에 대해 구체적으로 알아야 하고, 장애로 인해 발생하는 특별한 요구를 충족시킬 수 있어야 한다. 그러나 그들은 아동의 발달단계나 진단, 치료과정에 대한 지식 부족으로 아이에게 적절한 치료와 교육을 제시하는 방법이 부족하다. 이로 인해서 부모는 장애아를 양육하고 교육하는데 있어서 여러 가지 어려움을 경험하게 된다.¹⁾ 즉, 장애아 부모는 아이의 양육과 관련한 정보가 더욱 절실하게 필요함에도 불구하고 정보를 얻는데 더 많은 한계를 경험하고 있는 것이다.

이 연구에서 우리는 발달장애가 정신적 장애이며 그 대상이 어린 아이라는 점에 착안하여

장애인의 가족에 초점을 두었다. 일반적으로 장애인들은 가족에 대한 의존이 높다.²⁾ 특히 발달장애와 같은 정신적 장애인의 경우는 생활의 모든 것을 절대적, 배타적으로 가족에게 의존한다. 이는 정보의 관점에서도 마찬가지로 본인의 정보요구에 대한 정확한 인지가 없고 정보활용능력이 부족한 정신적 장애인들은 정보중개자로서의 가족의 역할로부터 지대한 영향을 받는다. 따라서 가족은 일상 속에서 장애아의 교육과 치료, 그리고 생활의 영위를 위하여 정보적 도움을 절실하게 필요로 한다.

이러한 배경에서 이 연구는 장애인 집단 중에도 가족에 대한 의존도와 영향력이 높은 정신적 장애인, 그 중에서도 특히 발달장애아 가족을 대상으로 한 사례연구를 통하여, 그들의 삶 속에서 나타나는 일상적 고민과 정보요구 그리고 그에 대한 대처 양상을 통해 정보추구행태에 나타나는 특성을 살펴보았다. 또한 그 과정에서 그들에게 나타나는 정보빈곤의 양상과 그러한 정보빈곤을 만들어낸 내·외적 요인을 파악하고자 한다.

1.2 연구대상과 방법

1.2.1 연구대상

이 연구의 대상은 아래 표 1에서 제시된 발달장애 및 정신지체아 6명과 그들의 부모 및 가족이다. 자료의 수집을 위한 조사와 면담은 주된 양육자인 어머니 5명을 대상으로 실시하였다.

1) White, K., 1992. "Defining and prioritizing the personal and social competence needed by hearing impaired students." *Volta Review*, 84: 266-273.

2) 장덕현, 임신영. 2005. 지체장애인의 정보소외 양상에 대한 문화기술적 연구. 『한국비블리아학회지』, 16(2) : 89-108.

(표 1) 연구대상

대상	연령	자녀관계				비고
		성명(가명)	성별	연령/학년	진단	
A	42	김정현	남	13/초등5	발달장애 1급	
B	39	오현수	남	14/초등6	발달장애 3급	
C	40	이민준	남	13/초등5	정신지체 3급	
		이민기	남	10/초등2	발달장애 2급	
D	42	이수혁	남	14/중등1	발달장애 3급	
E	47	장현주	여	14/초등6	정신지체 2급	

이들과의 만남은 2004년 11월 B지역의 A단체가 운영법인으로 있는 청소년 수련관에서 진행된 발달장애아 프로그램에 자원봉사로 참여하면서 시작되었다. 2006년 12월까지 2년 동안 운영된 해당 프로그램은 매주 토요일 오후 3시부터 5시까지 체육활동을 중심으로 미술·음악활동을 병행하여 이루어졌고, 방학 때는 2주간의 특강기간을 가졌다. 해당 기간 동안 이들의 부모들은 연구진과 지속적인 만남을 유지하였다. 6명 중 이수혁을 제외한 아이들은 적령기보다 한 해 늦게 초등학교에 입학하였다. 장현주와 이수혁은 외동이고, 김정현은 위로 두 명의 누나, 오현수는 밑으로 남동생이 있으며, 이민준과 이민기는 형제관계이다.

1.2.2 연구방법

이들을 대상으로 한 관찰과 조사는 아래의 표 2에서 보는 바와 같이 세 단계로 나누어 진행되었다.

먼저, 대상자들을 만나기 시작한 2004년 11월부터 2006년 5월까지의 기간은 이들의 일상적 활동에 참여함으로써 이루어진 래포(Rapport) 형성 시기이다. 프로그램 자원봉사에 참여하면서 대상자들과의 인연을 맺을 수 있었고 지속적인 만남을 유지하면서 서로 신뢰를 쌓을 수 있었다.

다음으로, 2006년 6월부터 2006년 12월 프로그램이 종료되기까지의 예비조사 기간으로서 연구일지를 통해 그 동안 관찰한 내용을 정리하였다. 이후 이들을 대상으로 한 실질적인 조사는 두 차례에 걸친 심층면담을 통하여 이루어졌다. 첫 번째 면담은 2007년 10월 2일 D씨와의 1:1 면담으로 D씨의 집에서 이루어졌다. 두 번째 면담은 대상자 모두와 함께 2007년 11월 3일 프로그램 모임을 통해 편안한 분위기에 서로 대화하듯이 진행되었고, 면담내용은 대상자의 동의하에 녹취되었다.

조사한 내용에 대한 분석과 기술은 문화기술

(표 2) 연구절차

구분	래포형성	예비조사	자료정리/ 분석	본조사
기간	2004.11 - 2006.5	2006.6 - 2006.12	2006.12 -	- 2007.11
방법	일상적 환경에 참여	참여관찰	활동일지 분석	심층면담

법의 원칙을 준용하여 이루어졌다. 활동일지와 면담 녹취록 등 수집된 자료의 분석은 개방코딩(open coding)의 방법으로 이루어졌다.

2. 발달장애아 가족의 일상

2.1 발달장애아 가족의 삶

누구에게나 가족은 처음 만나는 사회이다. 가족이라는 울타리 안에서 우리는 더 큰 사회 속에서 조화로운 삶을 살아가기 위한 근본을 배우고 자아를 형성한다. 가족 구성원 중 어느 누군가에게 일어나는 변화는 가족 전체에 영향을 미친다. 새로운 생명의 탄생, 이혼, 죽음과 같은 변화 그리고 장애의 발생 역시 가족 구성원 모두에게 많은 영향을 끼치게 된다. 발달장애와 같은 정신적 장애의 경우에는 그 정도가 육안으로 확인되지 않으며 아이의 성장과 발달을 예측할 수 없기 때문에 가족은 강한 부정(否定)과 함께 불안감을 느끼게 된다. 특히 부모의 경우 아이가 선천적 장애를 가지고 태어났음에 대한 죄의식에 고통 받아야 한다.

이러한 감정을 이겨내고 나면 장애인 가족에게는 보다 현실적인 문제가 기다리고 있다. 어려운 의학적 진단과 장애의 양상에 관한 이해가 그것이다. 우리나라의 경우 정확한 진단을 받기 위해 여러 병원과 의사를 전전하며 시행착오를 겪는 사례가 많으며, 이 시기의 정신적 고통, 시간, 비용 그리고 진단 이후의 치료와 교육 등 모든 것이 고스란히 가족의 몫으로 남겨

진다.

또한 가족들은 아이가 성장하면서 일어나는 각종 문제와 장애인을 바라보는 사회의 편견을 이겨내어야 한다. 정신적 장애의 경우 본인 스스로 이를 인지할 수 없기 때문에 이러한 사회적 편견과 냉대는 고스란히 가족의 몫으로 돌아간다.³⁾ 최근 대중매체를 통해 발달장애라는 명칭과, 그 증상의 하나이며 우리나라 장애인 복지법상 발달장애와 같은 의미로 사용되는 '자폐'라는 단어가 많이 알려져 있다. 그러나 이렇게 대중매체를 통해 사회적 관심이 커지면서 일반인들이 일회적인 흥미로 장애를 바라보는 것이 가족을 불편하게 하는 또 하나의 부작용으로 작용할 수 있다.

어릴 때 은행에서 그런 적 있었어요, 은행에서 일 보고 있는데 "재 자폐다" 이러면서 수근대고, 은행에서 왔다갔다하고 하나까... '발이튼'이란 영화가 많이 유행해서 그런 게 있었던 거 같아요!⁴⁾

발달장애아의 경우 외관상으로는 장애가 거의 드러나지 않기 때문에 공공장소에서 아이들이 문제행동을 보일 경우 타인으로부터 인성 문제나 가정교육 문제 등으로 오인 받을 수 있다. 즉, 장애에 대한 사회의 무지와 편견은 장애인 가족에게 또 한 번의 상처와 좌절감을 겪게 하는 것이다. 또한 장애인 평생 동안 지속되는 것이기 때문에 장애인 가족 역시 장애로 인해 발생하는 여러 가지 상황을 장애인의 일생과 함께 공유해야 하는 것이다.

3) D씨의 인터뷰, 2007년 10월 2일.

4) D씨의 인터뷰, 2007년 10월 2일.

2.2 발달장애아 가족의 일상적 고민

발달장애아 가족의 일상적 고민은 크게 아이의 장애와 관련한 것과 그렇지 않은 것으로 구분되는데, 이 연구에서는 아이의 발달과정에 따라 다양하게 나타나는 장애 관련 고민과 문제 상황에 집중하였다. 그것은 조사결과 그들의 일상적 고민들은 아이의 장애와 관련하여 발생하는 것이 두드러졌고, 그것은 해결을 위한 정보를 필요로 하는 정보요구로 표현되어 나타났기 때문이다. 아이의 장애와 무관한 일상생활의 고민과 문제는 정보요구나 적극적인 대처로 이어지지 않는 것으로 나타났다.

2.2.1 장애의 발견

개인에 따라 다르지만 발달장애는 돌 정도부터 서서히 증상이 드러나 인식되기 시작한다. 아이에게 나타나는 '남다른' 증상은 이들이 봉착하는 첫 번째 어려움이다.

둘 지나서 말을 안 하고 자꾸 손가락을 짚으니 까...(중략) 난 말만 좀 늦다고 생각했었거든요. 하는걸 보면 말은 안 해도 사물 인지하는 거나 이런 건 괜찮았기 때문에, 아닐 거라고 생각했죠⁵⁾

발달장애는 장애인복지법 제1장 제2조 2호 정신적 장애에 해당하는 장애이다. 해당 법에서 정신적 장애인인 정신지체, 발달장애(자폐증)인, 정신장애인으로 분류되어 있다. 동법에 따르면 발달장애는 '소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 의한 언어·신체표현·자기조절·사

회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활 또는 사회생활을 하는데 있어 상당한 제한을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람'으로 정의된다.

발달장애는 출처에 따라 그 정의를 달리하는데 이것은 정신적 장애의 특성이라고 할 수 있다. 발달장애라는 용어가 특수교육, 의학, 심리학, 사회복지학 등 여러 학계에서 널리 사용되고 있지만 발달장애의 개념이 무엇이고 발달장애아는 누구를 지칭하는지에 대한 분명하고 일관적인 견해가 부족하다. 따라서 발달장애아의 이해와 효과적인 치료교육을 위해서는 먼저 발달장애의 개념을 정리하는 일이 시급한 과제이기도 하다.⁶⁾

우리나라 장애인복지법에서는 세계보건기구(WHO)가 공인하는 질병분류체계인 ICD-10(International Classification of Disease and Health Problems: 국제질병 및 건강문제분류 제10판)에 따라 발달장애를 3등급으로 나누고 있다. 이에 따르면 발달장애는 정신지체와 심리적 발달장애로 분류되고, 심리적 발달장애 내에서 언어·학업기술·운동기술 발달장애와 혼합형·전반적·심리적·불특정 발달장애로 나누어진다. 발달장애의 병리가 매우 광범위한 특징을 지니고 있음을 알 수 있다. 또한 장애의 유무·증상·정도가 육안으로 확인되지는 육체적 장애와 다르게 정신적 장애는 개인마다 다르게 나타나 진단명의 구분 자체가 애매하여 장애의 경계가 불분명하고, 실제로 의사를 통해 진단을 받을 때도 의사마다 다른 표현을 쓰는 등 모호한 경우가 많다. 또한 이러한

5) D씨와의 인터뷰, 2007년 10월 2일.
6) 윤지연, 2003, 『발달장애의 이해』, 대구: 형설출판사, 13.

발달장애의 진단이 의사의 일회성 상담에 의해 결정되어지는 등, 정확한 진단은 장애아에 대한 교육과 치료의 기초가 됨에도 불구하고 진단과 평가가 제대로 이루어지지 못하고 있는 것이 현실이다.⁷⁾

장애인복지법 제29조 및 동법시행규칙 제3조 제3항의 규정에 의한 장애인단서를 제출하면 장애인으로 등록하게 되는데 이는 진단의사가 작성하는 것이다. 실제로 대상자 모두는 이러한 진단절차에 대해 불만을 가지고 있었다.

의사도 몰라요. 매일 애를 끼고 사는 엄마도 애를 모르는데, 일주일에 한번 가서 잠깐 상담한다고 해서 그 선생님이 애를 다 아는 건 아니거든요. 자기네들은 단지 임상적으로 이론적으로만 해서 급수에 애를 짚어 넣듯이 너는 몇 급 너는 몇 급, 이론에 끼워 맞추는 거지⁸⁾

특히, 발병의 원인이 명확하게 밝혀지지 않았고, 그 증상이 매우 다양하게 나타나는 발달장애의 경우 개념에 대한 합의가 더욱 이루어지지 않고 있고, 등급의 기준이 모호하여 가족은 더 큰 혼란을 느끼게 된다.

2.2.2 입학

학령기가 되어 초등학교 진학을 앞두고 부모들은 적지 않은 난관을 겪었다. 연구대상인 아이들 모두는 비(非)장애 아이들과 함께 통합교육을 받기 위해서 특수학교가 아닌 일반학교에 진학하였다. 초등학교 6년의 과정은 아이의 성장과 교육에 있어서 중요한 관문인 زیرا 그들은

입학을 앞두고 학교를 결정하는 데 있어서 많은 어려움을 겪었다.

또한 발달장애아는 또래에 비해 학습능력 등 여러 가지 발달이 늦기 때문에 입학 유예에 관한 결정도 가족의 몫이다. 이러한 어려움과 고민의 결과 대상자 중 이수혁을 제외한 나머지는 적령기보다 한 해 늦게 초등학교에 입학하였다.

2.2.3 학교교육

입학 이후의 학교생활은 그들의 일상적 고민에서 큰 비중을 차지한다. 초등학교에서 보내는 6년 동안이 아이들의 성장과 초기 사회화에 있어서 가장 중요한 시기이기 때문이다. 그 교과에 대한 고민이 많은 부분을 차지하고 있었다. 통합교육 하에서 아이들은 일반학급의 담임교사와 특수학급의 특수교사에게 교육을 받는데, 일반학급의 담임교사는 학교생활에 있어서 아이의 보호자이기 때문에 그 역할이 중요하다. 새 학기 그들의 주 관심사는 단연 담임교사 문제였다. B씨는 현재의 통합교육 체제 하에서 발생하는 교사배치 문제를 지적하기도 하였다.

현수가 2학년 때 까지만 해도 특수반을 맡으면 가산점이 있었어요. 근데 그게 없어지고 나서 이제는 맡을려는 사람들도 없고 귀찮아하는거라⁹⁾

사실 현상황에서는 무엇보다 교사들의 긍정적인 태도와 믿음, 가치는 통합교육 하에서 장

7) 조광순, 2005, 국내 발달장애 유아 진단·평가의 문제점 및 과제, 『언어치료연구』, 14(1): 127-148.
8) B씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.
9) B씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

에아의 효과적인 교육을 위해 반드시 선행되어야 하는 데, 실제 교육 현장에서는 오히려 퇴보하고 있는 듯 하다. 통합교육의 목표는 발달장애 아동들을 정확히 진단·평가하고 그들의 요구수준에 맞는 교육 프로그램을 제공하는 것인데 현재 이루어지고 있는 통합교육은 발달장애아들의 특성을 고려하지 않은 채, 적절한 프로그램도 없이 단순히 그들을 교육현장에 물리적으로만 통합시킨 양상이다.¹⁰⁾ 그 피해는 교육의 수혜자인 장애아에게 돌아가고, 장애아 부모의 양육 스트레스를 더욱 증대시킨다.

다음으로는 아이들의 특수교육을 맡고 있는 특수교사와 관련된 부분이다. 특수교사는 전문가로서 장애아의 재활교육을 담당하고 있기 때문에, 그 역할이 중요하다.

특수교사의 태도가 아이한테 많은 영향을 미치는 거 같아요. 수험이가 4학년 때 고학년 올라오면서 특수교육 전공하신 분이 오셨어요. 그 선생님은 정말 체육시간에 가가지고 애가 앉아있는 걸 못 보고 같이 달리고 체육에 적극적으로 참여하게 해주고 그러면서 그 학년 동안 아이가 많이 변화를 느끼게 된 거 같아요.¹¹⁾

담임선생님이 어떤 태도를 취하느냐에 따라서 애들과의 관계도 확실히 달라지더라고요. 작년까지만 해도 호의적이었던 애가 올해 들어가지고 담임 선생님이 애를 무시한다 싶으면 그렇게 호의적이었던 애들조차도 마음이 달라져서 적대시하고 무시하는 거라.¹²⁾

특수교사 및 담임교사와 관련된 문제는 학교 선택의 문제에서부터 비롯된다고 할 수 있다. 통합교육이 이루어지고 있는 환경 하에서 장애아의 교육과 관련된 정보가 체계적으로 부모에게 전해지지 않으면 통합교육의 취지를 살리는 것은 어려워 보인다.

2.2.4 진학

대상자들 중 이수혁은 이미 중학교에 진학했고, 이수혁과 같은 나이인 오현수와 장현주가 곧 진학을 앞두고 있다. 초등학교 입학과 마찬가지로 아이에게 새로운 환경이 되는 상급학교 진학의 문제는 민감한 사안이다.

새 학기 되면 걱정 많이 되고...지금도 계속 고민하고 있죠. 현주 얼마나 현수 엄마는 학교 때문에 많이 알아보고 다니는 거 같아요.(중략) 조금 장애가 심각한 경우는 엄마들이 고민을 많이 하고 있어요.¹³⁾

또한 중학교 진학 문제는 초등학교의 경우보다 더욱 복잡하고 어려운 양상을 보인다. 초등학교에 비해 특수학급이 설치된 중학교의 수가 턱없이 부족하여 원활한 진학이 이루어지지 못하는 제도적 문제는 진학을 앞둔 그들에게 더 많은 고민을 안겨준다. 대상자들 중 연령과 학년이 높을수록 이러한 고민이 표면화되곤 하였다.¹⁴⁾ 상급학교로의 진학 등 학교의 선택 및 진로에 관련한 문제는 아이들이 학

령기에 있는 이상 그들에게 계속적으로 주어지는 고민이다.

3. 발달장애아 가족의 정보요구와 정보추구

3.1 발달장애아 가족의 정보요구

장애아의 가족은 아이의 요구에 대응하고, 아이를 보호하고, 아이가 사회구성원으로서 이 사회를 살아갈 수 있도록 양육하기 위해 많은 정보를 필요로 한다. 그것은 아이의 장애와 관련한 의학적 정보, 아이의 특별한 육체적·정신적 요구를 충족시키는데 유용한 정보, 아이의 교육적 기회와 학교교육에 관한 정보, 아이를 양육하는데 있어 심리적·경제적으로 보조적인 도움이 될 수 있는 제도 및 기관에 대한 정보, 지역 내 아이의 재활에 필요한 서비스 프로그램 제공 기관 및 자원에 대한 정보, 청소년기 이후 진로·취업과 관련한 정보와 그 외 아이의 성장과 재활에 도움이 되는 각종 정보를 포함한다.

관련연구에 따르면 장애아 가족들이 필요로 하는 사회적 지원은 정보적 지원이 가장 우선 순위이며, 정서적 지원과 물질적 지원이 뒤를 잇는 것으로 나타났다. 또한 이러한 정보에 대한 요구는 아이의 연령이 낮을수록 더욱 강하게 나타난다.¹⁵⁾

3.1.1 진단

아이의 증상에 대한 명확한 설명을 얻고자 하는 요구는 그들에게 가장 먼저 발생하는 정보요구이다. 여느 아이들과는 다른 발달상태를 보이는 아이에 대해 어떠한 문제가 있는지 확인하고 싶고 구체적인 의학적 설명이 필요함을 느끼게 되는 것은 당연하다.

발달장애는 조기에 발견, 진단과 그에 따른 적절한 가족의 대응이 중요한데 대상자의 대부분은 처음 병원을 방문했을 때 검사를 받을 수 없었다고 한다. 정신적 장애를 진단하고 평가하기 위해 다양한 기능 영역을 포괄하는 표준 지능검사 도구가 있지만, 실제로는 발달장애나 정신지체를 가진 아이들에게는 검사 자체가 불가능하거나, 적절하게 이루어지지 않을 수 있다. 따라서 다각적인 검사와 진단이 필요하지만 제대로 이루어지지 않고 있다.

만 3세가 되고나서 제가 A대학병원을 갔더니...언제부터 느꼈는데 이렇다 말씀드렸더니 선생님 말씀이 IQ검사를 해보자고 하시더라고요. 검사를 해봤더니 검사 자체가 안 되더라고요.(그랬서) 돈을 환급을 받았거든요.¹⁶⁾

지금은 소아정신과가 있는데 그때는 소아정신과도 없고 무조건 소아과로 갔었거든요. A대학 병원까지 가서 소아과로 갔는데 의사선생님은 케치를 못 하시더라고요. 발육이 어떻다 이야기를 다 해줬는데도 자기가 봤을 때는 "지금 그렇게 문제가 되는 건 없는 것 같다...조금 더 지켜보자"... "어디 문제가 있는 것 같다 정서 쪽이나 이런데 문제가 있는 거 같다" 이런 게 아니고, 그냥 지켜보자...¹⁷⁾

10) 원종혜, 임수정, 2007, 장애 유아의 성공적인 통합교육 실행을 위해서 필요한 지원에 대한 원장 및 교사들의 인식, 『유아특수교육연구』, 7(2)47-81, 48-49.

11) D씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

12) B씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

13) D씨와의 인터뷰, 2007년 10월 2일.

14) B씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

15) 이한우, 2002, 발달장애아동 부모의 사회관계망 특성연구, 『특수교육학연구』, 37: 57-74; 김성천 외, 2002, 해결 중심 부모집단상담이 발달장애아동과 부모의 상호작용에 미치는 효과, 『한국사회복지학』, 48: 179-213.

16) A씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

아이로부터 특별한 증상을 발견한 부모들은 불안한 마음으로 의사를 찾는다. 그들은 '무엇이 문제인지'를 알고 싶었으나, 의사로부터 그러한 대답을 얻을 수는 없었다고 한다. 아이의 장애에 대한 정확한 설명은 의사의 의무이고, 부모들은 그들이 이해할 수 있는 구체적이고 정확한 설명을 받을 권리가 있으나 현실은 꼭 그렇지만은 않다.

3.1.2 입학

초등학교 입학을 앞둔 시기에는 아이들에게 적절한 교육을 제공할 수 있는 학교에 대한 정보가 필요하다. 특수학급이 설치된 학교 중에서 통학거리, 주위환경, 특수학급의 수, 특수아동의 수, 특수교사의 수 등 다양한 경우의 수를 두고 초등학교를 결정해야 한다. 하지만 기관이나 교육청 그 어느 곳에서도 관련된 정보를 제공하는 곳이 없어 부모가 모든 것을 직접 감당해야 한다.

특수학교를 알아보니까 특수학교를 보내느니 일반 요즘은 통합하는 게 대체다 해서 알아보곤 거지.(중략) 학교 자체도 크고, 특수학급이 두 학급이 있어서...(이사 간 뒤로도) 전학을 못 시키고 계속 통합학교를 시키는 거라, 힘들더라도...(18)

아이의 장애 때문에 '아무 학교나' 보낼 수 없는 것은 그들에게 이렇게 미비한 장치들은 학교를 결정하는데 있어서 많은 어려움을 낳는다.

3.1.3 진학

2차 성장이 나타나 걸모습은 멸명한 청소년이지만 아이들은 여전히 문제행동을 가지고 있고 또래에 비해 발달이 더디다. 중학교 진학 이후 이러한 부분은 더욱 두드러지게 나타나기 때문에 그들에게 중학교 진학 문제는 쉽지 않고 또 그만큼 중요하다.

오현수의 중학교 진학을 앞두고 있는 B씨에게서 이와 관련한 요구는 매우 강하게 나타났다. 중학교 진학을 '대학입시보다 더하다'고 표현하는 그녀는 여러 가지 경우의 수를 놓고 씩름 중이다.¹⁹⁾ 또한 D씨에게서는 이수혁의 고등학교 진학과 관련한 요구가 나타나기도 하였다.²⁰⁾ 장애아들에게 특수교육은 일반아동들의 의무교육과 같이 그들이 당연히 누려야 할 권리이다. 하지만 제도적 장치의 미비함과 진학정보의 부족으로 그 권리를 쉽게 누리지 못하고 있는 것이 그들의 현실이다.

3.2 발달장애 가족의 정보추구

그들이 어떻게 그들에게 내재된 정보요구를 해결하는지 살펴보았다. 그들의 정보추구행태는 그들이 요구를 해결하기 위해 어떠한 정보원을 이용하는가 하는 것과 어떠한 정보획득의 채널로 어떠한 정보매체를 활용하는지에 대한 것으로 살펴볼 수 있다.

3.2.1 신뢰하는 정보원

조사결과 그들은 아이의 장애와 관련한 정보

요구를 해결하는데 있어서 의사와 전문기관 같은 공식적(formal) 정보원을 가장 먼저 찾는 것으로 나타났다. 의사와 전문기관은 그들이 도움을 청할 수 있는 가장 공식적인 정보원으로서 정확한 정보에 대한 기대를 가지고 찾아가는 것이다. 의사들은 아이의 상태를 관찰하고, 해당 병리에 대해 정확한 설명을 할 의무가 있다. 특히, 발달장애는 그 증상이 광범위하고, 개인마다 각 증상이 조금씩 다르게 나타나기 때문에 그에 대한 정보가 부모에게 정확하고 자세하게 전달되어야 적절한 양육이 이루어질 수 있다. 하지만 연구대상자들의 경험 속에서 의사에 대한 경험은 애매한 설명과 '기다려보자'는 무조건적인 반응으로 대별되었다. 부모들은 치료를 시작할 시기를 놓치기도 한다고 한다.

제일 먼저 병원에 가보죠. 근데 병원에서는 대부분 아이에 대해서 몰라요. 너무 어릴 때 가면 무조건 지켜보자고, 판단을 유보를 하니까 엄마들이 시기를 놓치는 경우도 있죠.²¹⁾

이렇듯 전문가로부터 진단 초기의 명확한 정보를 얻지 못하고, 진단 이후에도 '별다른' 정보를 기대할 수 없기 때문에 그들은 점차 의사와 같은 전문가에게 의존하지 않게 되는 양상을 보인다.

병원을 안 가는 게, 우리가 다 통달한 얘기를 앉아서 펜대 굴리면서 하고 있잖아요.²²⁾

영유아기 정신적 이상에 대한 검사는 보통 소아정신과 전문의로부터 이루어진다. 발달장애 증상의 광범위함과 다양함 때문에 충분한 시간을 가지고 상담이 이루어져야 적절한 진단이 이루어질 수 있는데, 일회성 상담으로 인해 아이의 상태에 대한 적절한 의학적 정보가 부모에게 전달되지 않는 것이 그 문제점으로 지적되고 있다. 또한 몇 회에 걸친 충분한 상담을 받기 위해서 드는 비용이 모두 개인의 몫으로 돌아가기 때문에 이러한 문제는 불가피 하다. 보다 정확한 진단을 위해 여러 의사를 전전하는 양상이 나타나기도 하였다.

의사들도 ... 세 사람 정도 갔었어요. 한 의사는 수혁이가 1학년 때 갔었나? 자책 아니래요... 그때는 아니라고 얘기했었고... K의사는 자책라고 얘기했었고, B병원 의사는 또 아닌 것 같다고 했었고...²³⁾

앤더슨에 따르면 이렇듯 여러 의사를 찾아다니는 'shopping behavior'는 전문가와 부모 사이의 비효과적인 의사소통의 결과이다. 부모들의 이러한 행태는 문제에 대한 해결책이 없거나 또 다른 전문가를 찾아가는 것으로, 이 과정에서 부모들은 많은 시간과 비용을 소모할 수밖에 없다고 지적한다. 이러한 행태가 발생하는 이유는 의사의 진단이 부정확하고 불완전하기 때문이거나, 부모들이 진단 결과를 받아들이기 거부하거나, 의사로부터 진단에 대한 적절한 설명을 들을 수 없기 때문이라고 설명한다.²⁴⁾

21) C씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

22) A씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

23) D씨와의 인터뷰, 2007년 10월 2일.

24) Kathryn A. Anderson, 1971, "The 'Shopping' Behavior of Parents of Mentally Retarded Children: The Professional Person's Role," *Mental Retardation*, 9: 3-5.

17) A씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

18) B씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

19) B씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

20) D씨와의 인터뷰, 2007년 10월 2일.

이러한 행태를 방지하기 위해서는 초기에 만나는 의사와의 효과적인 의사소통과 정보전달이 중요하다.

의사의 진단 이후 복지관과 같은 전문기관의 프로그램을 통해 재활 치료가 이루어진다. 이러한 프로그램과 기관은 진단을 위해 찾아간 병원을 통해 초기 연계가 이루어진다.

보통 아동발달특수연구소 이런 데나 병원에 가면 소개를 해줘요. 어디 언어치료실이나 몇 군데를 정해주면 가보고 과거에는 그런 식으로 했고, 요즘도 그렇게 할 거예요 아마.²⁵⁾

A씨는 조금 다른 양상을 보였다. 초기 병원에서 '문제가 없다'고 진단을 받은 후, A씨는 가정에서 아이를 돌보았는데, 김정현의 경우 아이가 다녔던 어린이집 교사를 통해 복지관 정보를 얻게 되었다고 한다.²⁶⁾ 발달장애의 경우, 장애 초기의 적절한 재활치료가 장애아의 발달에 미치는 영향이 크다. 따라서 발달장애 아들을 위한 체계적인 교육환경은 그들의 성장을 돕고, 증상을 완화하는데 많은 영향을 주기 때문에 매우 중요한 과정이라 할 수 있다. 그들은 복지관과 연구소 등 전문기관에서 이루어지는 프로그램을 통해 재활치료를 받았지만, 교사 부족이나 프로그램의 유연성 부족으로 제대로 된 치료를 받을 수 없었다고 한다.

병원도 그렇고 복지관도 그렇고 이 아이한테 진짜 필요한 교육이 뭔가를 얘기를 해줘야하는데 자기들도 몰라서 다들 시작을 아마 언어부터 시작했을걸요, 언어부터 시작해가지고, 근데 우리가 공부하다 보면 제일 중요한 게 감각이고 언어는 맨 마지막인데, 언어부터 시작해서 거꾸로 올라오고 있잖아.²⁷⁾

전문기관은 보통 장애를 진단한 의사의 소개로, 그리고 전문기관에서 또 다른 프로그램과 기관을 연계시키는데, 이 가운데 각 기관 간의 이해관계 및 영리목적에 따라 효과적인 치료가 이루어지지 않는다는 의견을 나타내기도 하였다.²⁸⁾ 우리나라는 1994년 12월 개정된 특수교육진흥법에 의해 장애유아의 조기 재활치료에 대한 제도적 장치가 마련되었다. 하지만 실제로는 적절한 교육이 이루어지지 않고 있는데 주된 원인은 개별 아동의 요구를 충족시킬 수 있는 융통성 있는 적절한 프로그램이 부재하기 때문이며,²⁹⁾ 특수교육 프로그램을 제공하는 기관에 대한 정보의 체계적인 제공도 이루어지지 않고 있기 때문이다.

C씨: 우리나라도 체계화가 될 뻔해서 모든 결정이 엄마 몫이지.

B씨: 말로는 우리한테 선택권이 있다고 해도 결코 선택권이 있는 게 아니예요.

C씨: 모든 정보도 엄마가 알아서 해야 되고, 모든 선택도 엄마가 다 알아서 짚어야 (결정해야) 되고.³⁰⁾

25) D씨와의 인터뷰, 2007년 10월 2일.
 26) A씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.
 27) A씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.
 28) D씨와의 인터뷰, 2007년 10월 2일.
 29) 전병은 외, 2006. 발달장애 아동을 위한 진단·평가 연계 증재프로그램 개발 및 웹기반 전문가 시스템 구축, 『특수교육학연구』, 41: 29-53, 30.

이렇듯 공식적 정보원에서 유용한 정보를 얻지 못하게 되자, 그들은 '발품을 팔아서' 알아보거나 몸소 부딪혀 보거나, 혹은 그들 주변에 존재하는 비공식적(informal)인 정보원을 통해 정보를 얻게 되었다. 특히, 그들의 가장 큰 관심사가 아이의 교육 문제인 만큼, 학교교육과 관련한 부분에서 그들은 많은 고민과 요구를 가지고 적극적으로 대처하기 위해 노력하는 모습을 보였다. 또한 학교 교육 이외의 부분에서도 아이가 사회 속에서 보다 잘 성장할 수 있도록 시도하는 모습이 나타났다.

6학년 2학기 때 한번 학원 보내는 걸 사회성을 길러주기 위해서 시도 해봤었어요. 처음에는 고향도 지르고, 싸우고 코피도 흘리고 그랬는데 그림에도 부딪히라고 보내는 거죠.³¹⁾

특히 그들에게서는 비공식 정보원에 대한 의존적 경향이 관찰되었다. 심지어 모든 대상자는 굿과 같은 무속신앙에 의지했던 경험을 털어놓았다.

C씨: 굿하는 사람들도 많을걸요, 나 했거든. B씨: 우리들 다 했어요.

E씨: 귀가 솔깃해서 다 하지.

A씨: 신앙 물대 무당굿하고, 절에 다니고 조상에 무슨 문제가 있는가(싶고), 이름 팔아라 해서 이름 팔고.

C씨: 오만 미신은 다 섭렵하고.³²⁾

이름을 바꾸면 좋아질 것이라는 풍문에 김정

현과 오현수는 개명을 했는데, 두 어머니는 그것이 유용했다고 말했다.

B씨: 집안에서 퍼비란대가 나서 죽을 지경이었다고, 근데 이름 바꾸고 나서 거짓말처럼 코피가 안 나는 거라, 효과 봤잖아.

A씨: 우리(에)도 이름 바꾸고 활발해졌다.³³⁾

그들은 정보요구의 해결을 위해 가장 먼저 찾은 의사와 전문기관 등의 공식적 정보원들로부터 그들의 요구를 충족시킬 만한 정보를 전달하지 못하였고 말한다. 결과적으로 그들은 공식적 정보원을 신뢰하지 않고, 그들이 직접 정보를 찾아 주변에 존재하는 비공식적 정보원을 통해 요구를 해결하였다. 또한 아이의 장애와 관련하여 제대로 된 정보를 얻을 수 없는 상황에서 무속신앙에 의존했던 경험이 있는 동시에 그것이 유용했다고 생각하기도 한다. 이는 그들이 정보를 구하기 힘든 상황이 그들의 정보추구행태의 문제라기보다는 공식적 정보원을 통해 그들의 문제를 해결할 수 있는 정확한 정보를 입수할 수 없는 상황, 즉 유용한 정보원이 결여된 상태를 반영해주는 것으로 볼 수 있다.

3.2.2 정보매체의 이용

D씨는 아이가 발달장애 진단을 받은 후, 책과 인터넷의 정보매체를 통해 정보를 찾아보았지만 장애에 대한 부정으로 적극적인 추구 행태를 보이지는 않았다. 장애 초기 그들의 정보 추구에 가장 큰 영향을 미치는 것은 장애에 대

30) B, C씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

31) D씨와의 인터뷰, 2007년 10월 2일.

32) A, B, C, E씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

33) A, B, C, D씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

한 부정의 감정이다. '크면 좋아질 것'이라는 막연한 기대는 그들로 하여금 장애와 관련한 능동적 정보추구를 방해하기도 한다.

제일 많이 한 거는 책을 좀 많이 사서 봤죠. 자폐아들의 성장이나 뭐 그런 부분, 제일 많이 본거는 책을 통해서 정보를 많이 봤었구요, 그 다음에 인터넷을 통해가지고, 어릴 때는 그렇게 보다가 크면 클수록 크면 좋아질 거라는 강한 부정이 생기죠.³⁴⁾

또한 D씨는 아이의 교육에 있어서 대중매체에 노출됨으로써 얻을 수 있는 언어발달의 긍정적 영향에 대해서 언급하기도 하였다.³⁵⁾ 하지만 이러한 책과 인터넷, 대중매체라는 공식적 정보매체는 그들에게 필요한 정보를 제공해 주기에는 부족하다.

엄마 혼자 집에서 컴퓨터 보고 있으면 실질적인 정보는 아무것도 얻을 수가 없는거지...³⁶⁾

육체적 장애에 비해 정신적 장애의 경우 장애인의 수도 적고, 인식도 낮아보니 인터넷이나 대중매체를 통해 얻을 수 있는 실질적인 정보가 없다는 것이 그 이유였다. 거기에 더해 발달장애는 증상이 다양하고, 학교와 관련한 정보는 지역과 연령에 따라 정보의 유용성이 다르기 때문에 더욱 그러한 양상을 띠게 된다.

그들이 가장 의존하는 정보매체는 아이의 치료와 재활을 위해 참여하게 된 기관 및 프로그램을 통해 자연스럽게 형성된 '부모모임'으로 나타났다. 발달장애라는 특수한 상황에 처한 아이를 둔 부모로서 아이의 양육에 실질적으로 필요한 정보가 체계적으로 제공되고 있지 않은 현실에서, 각 개인이 습득한 정보가 부모모임을 통해 공유되면서 서로 간에 유용한 정보원으로 작용하게 된다. 대상자들 모두는 '엄마들끼리'의 정보가 가장 빠르고 유용한 정보라는데 동의했다.

학교에 대한 정보는 엄마들끼리 듣는 게 가장 빠른 정보고.³⁷⁾

전체를 생각 했을 때 우리 애들은 아주 소수니까 우리끼리 정보를 주고받지 않으면 모르고 지날 수도 있는 게 많은 거라.³⁸⁾

이러한 그들의 정보추구행태는 여성노동자를 대상으로 한 채트먼의 연구 결과와 같은 맥락에 있다. 연구에 따르면 그녀들이 가장 선호하는 매체 역시 대인매체로서 각 분야에서 직접 경험을 한 사람으로부터 얻어진 정보를 가장 신뢰하는 것으로 나타났다.³⁹⁾ 이는 스펙크와 폴의 연구에서도 나타나는데, 저소득층을 대상으로 실시한 연구 결과 그들은 외부에 존재하는 정보매체의 이용은 거의 없이, 주로 가

족과 이웃 등 그들 주변에 존재하는 채널을 통해 정보를 입수하는 것으로 나타났다.⁴⁰⁾

이렇듯 소외집단의 정보행태에 있어서 가장 두드러지는 특징은 대인매체에 대한 의존이 높다는 것이다. 마땅히 이용하여야 할 공공 정보서비스의 혜택에서 벗어나고, 공식적 정보원 역시 부재하여, 주로 주변에 존재하는 비공식 채널을 통하여 필요한 정보를 입수하고 이용하면서 자신들의 정보요구를 해결하는 양상을 보인다는데 있다.⁴¹⁾

정보원과 정보매체의 이용을 통해 살펴본 그들의 정보추구행태는 이러한 소외집단의 정보행태와 같은 양상을 보이는 것으로 설명할 수 있다. 그들은 주변에 존재하는 정보원을 통해 정보를 얻고, 발달장애아를 키우는 부모모임을 통해 정보를 공유하고, 이러한 매체를 통한 정보를 가장 신뢰하고 유용하게 생각하고 있음을 알 수 있다.

4. 발달장애아 가족의 정보빈곤

4.1 정보빈곤의 양상

조사과정에서 그들의 삶과 일상적 고민과 정보요구, 그리고 그것에 대한 대처와 정보추구

로 이어지는 일련의 과정에서 그들의 삶에 노정된 정보빈곤의 양상을 살펴볼 수 있었다. 그것은 각 개인에 따라 다르게 나타나기 보다는 발달장애아를 양육하는데서 비롯되어 그들 모두에게 전반적으로 나타나고 있었다. 그 양상은 그들을 둘러싼 정보환경과 관련한 부분과 보다 구체적으로 정보원과 관련된 부분, 그리고 정보에 대한 그들의 태도에 관한 부분으로 나누어 살펴볼 수 있다.

4.1.1 정보환경

장애인 가족에 대한 사회적 배려는 법적으로 보장되어 있지만,⁴²⁾ 그들은 이미 정치·경제적, 사회문화적 측면에서 사회로부터 배제되어 온 경험을 가지고 있다. 장애인을 가장 가까이에서 보살피고 일생을 공유하는 가족 역시 그러한 소외를 나누어 경험하며 어려움을 공유하고 있다.

정보사회 초기의 정보격차는 산업사회의 경제적 격차의 연장선에서 경제적 빈곤이 정보빈곤으로 재생산되는 양상을 나타냈다. 이는 디지털 장비와 관련한 하드웨어적 정보환경과 정보활용 능력과 관련한 부분을 부각시키는 관점이다. 하지만 지식정보화의 진전으로 인해 정보격차 문제를 논하는데 있어서 경제적 빈곤이나 정보통신기기, 초고속 인터넷망 보급률 및

40) Amanda Spink & Charles Cole, 2001, "Information and Poverty: Information-seeking channels Used by African American Low-Income Households," *Library & Information Science Research*, 23: 45-65.

41) 장덕현, 2005, 도시 저소득층의 정보빈곤 양상과 정보격차 해소를 위한 공공도서관 봉사 방안 연구, 『한국도서관·정보학회지』, 3: 253-270, 220.

42) 장애인복지법(시행일 2007년 10월 12일) 제1장 제4조에 따라 장애인은 인간으로서 존엄과 가치를 존중받으며, 그에 걸맞은 대우를 받을 권리, 국가·사회의 구성원으로서 정치·경제·사회·문화, 그 밖의 모든 분야의 활동에 참여할 권리, 장애인은 장애인 관련 정책결정과정에 우선적으로 참여할 권리를 보장 받으며, 동법 제5조에 따라 국가 및 지방자치단체는 장애인 정책의 결정과 그 실시에 있어서 장애인의 부모와 배우자, 그리고 보호자의 의견을 수렴할 의무를 지니고, 장애인 가족은 의견수렴을 위한 참여를 보장받을 권리를 가진다.

34) D씨와의 인터뷰, 2007년 10월 2일.

35) D씨와의 인터뷰, 2007년 10월 2일.

36) C씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

37) D씨와의 인터뷰, 2007년 10월 2일.

38) B씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

39) Elfreda A. Chatman, 1985, "Information, Mass Media Use and the Working Poor", *Library and Information Science Research*: 97-113.

이용률 등으로만 그 원인을 설명할 수 없는 부분이 더욱 많아지고 있다. 정보통신부와 한국정보문화진흥원이 공동으로 전국의 국민 및 정보화 소외계층을 대상으로 실시한 '2006 정보격차 지수 및 실태조사'의 결과를 보면, 정보격차 종합지수는 2005년 46.7점에서 2006년 38점으로 개선된 것으로 나타났다.⁴³⁾ 이 중 장애인 집단의 컴퓨터 보유율과 인터넷 이용률 통계는 장애인, 저소득층, 농어민, 장노년층 등으로 나누어 조사된 취약계층의 여러 집단 중 매년 최고 수준을 나타내며, 취약계층 전체의 평균과 비교할 때도 다소 우위를 보인다.

하지만 이러한 수치적 접근과 컴퓨터와 초고속 인터넷망 설치 등 디지털 환경 설비와 관련한 측면을 강조하는 정책적 접근만으로 정보빈곤층의 '지식정보사회 삶'을 모두 이야기하기에는 부족하다. 여기서 발생하는 더 큰 문제점은 대상 집단에 대한 이해 없이 획일적으로 정책이 시행되어서는 안 된다는 것이다. 특히 장애인 정보화 정책 또한 장애의 유형, 증상, 정도가 모두 다름에도 불구하고, 각 장애에 대한 구분 없이 디지털 장비를 이용한 정보화 교육 등으로 이루어져 있다.⁴⁴⁾ 이렇듯 장애를 둘러싼 사회문화적 환경은 여전히 낙후되어있고, 정보환경 역시 열악한 형편이다.

이러한 정보환경은 장애아의 가족에게도 그대로 나타나는데, 조사과정에서 대상자들은 장

애아를 양육하고 보조함에 있어서 나타나는 일상적 고민과 정보요구를 원활히 충족시키지 못하고 있음이 드러났다. 그들이 마주치는 대부분의 고민과 요구는 아이의 장애와 관련한 것이었다. 그것도 특히 육체적 장애가 아닌 장애의 증상이 보다 복잡한 정신적 장애이기 때문에 그들에게 발생하는 문제는 보다 까다로울 수밖에 없다. 하지만 발달장애를 포함한 정신적 장애에 대한 사회의 인식과 지원의 부족으로 인해 그들은 장애아를 키우는데 필요한 정보가 제대로 갖추어지지 않은 환경에 처해 있었다.

4.1.2 정보원의 선택

비장애인으로서 이루어진 가족에 비해 장애인 가족에게는 보다 특별한 정보요구가 발생할 수밖에 없다. 아이의 일생동안 나타날 장애의 여러 가지 증상과 아이의 특별한 발달과정에 대한 사전 지식과 그에 대한 대처법은 장애인 가족에게 필수적으로 요구되는 정보이다.

참여관찰 중 C씨는 '아이를 키우면서 정보가 당연히 필요하고, 정보가 필요하다는 것도 느끼고 있지만, 어디서 어떻게 정보를 구해야 할지 모르겠다.'며 '정보'에 관해 느끼는 답답함을 표시했다. 그들은 아이를 키우는 데 필요한 정보를 얻기 위해 가장 먼저 의사와 전문가 등 의 공식적 정보원을 찾았지만, 해당 정보원을

통해 적합한 정보를 얻지 못하고, 혹은 잘못된 정보를 얻기도 하였다. 이러한 경험때문에 그들은 공식적 정보원보다는 비공식적 정보원에 의존하는 경향을 나타냈다. 그들이 가장 유용한 정보를 얻고, 신뢰하는 정보매체는 '부모모임'이었고, 그들 또한 그들이 직접 구한 정보들이 '부모모임'을 통해 다른 발달장애 부모들에게 전달하고 있었다.

장애아 가족은 아이에게 장애의 진단이 내려짐과 동시에 아이의 발달과정과 증상에 대한 의학적 정보와 지식이 필요하지만 명확한 진단과 증상에 대한 설명을 얻기가 쉽지 않은 것이 현실이다. 더욱이 진학, 입시정보뿐만 아니라 각종 사교육과 관련된 정보 등 어린이·청소년 시기 아이의 양육을 위해 부모가 관심을 두고 얻어야 하는 정보가 더욱 많아지고 있다. 부모의 정보환경이 아이의 교육에 많은 영향을 미치듯이, 장애아 역시 부모 및 가족이 장애 및 발달과정과 관련한 정보에 얼마나 노출되느냐에 따라서 성장이 가름된다.

장애라는 특수한 환경에 처해진 사회 구성원을 위한 관련 기관이나 프로그램 그리고 법적·제도적 장치에 대한 정보를 제공하는 것은 그들에게 일차적으로 필요한 것이지만, 그들에게 정보지원을 해야 할 의무가 있는 공식적 정보원에서도 그들의 정보요구를 해결해 주지 않을 것이라는 기대를 전혀 하지 않게 되는 양상이 나타나고, 결국에는 그들이 공식적 정보원을 통해 정보를 구하지 않고, 비공식적 정보원에 의존하고, 주변에 존재하는 대인매체를 통해 정보를 습득하는 정보추구양상이 고착화된

것이다. 하지만 그럼에도 불구하고 그들은 아이의 교육에 필요한 정보를 얻기 위해 노력하는 모습을 나타냈다.

4.1.3 정보에 대한 태도

그들에게 존재하는 일상적 고민은 여느 가정에서나 일어나는 것들과 함께 장애아로 인해 발생하는 문제가 더해져 복잡하고 다양하게 나타남을 알 수 있다. 하지만 이 중 정보요구를 표출하는 부분은 장애아의 진단과 입학, 진학과 관련된 부분에 주로 한정되어 있음을 알 수 있다. 아이의 장애와 관련 없는 일상적 고민은 해결을 위한 정보요구도 표현되지 않고, 그에 대한 대처 또한 소극적으로 나타났다.

그들이 가장 소극적인 대처양상을 보이는 부분은 아이와 관련하지 않는 고민과 요구이다. 그들은 그것에 관한 요구를 거의 무시하고 있었다. '멍하니 있다'⁴⁵⁾는 것이 그들이 여가시간을 보내는 방법이었다. 그들 중 유일하게 직장 생활을 하고 있는 D씨를 제외한 모두는 아이와 관련하지 않는 것은 '포기'라는 한 마디로 대신했고, 아이에게 장애가 나타난 이후, 이전의 사회관계에 대해서 회피하는 증상은 모두에게서 나타났다.

포기를 하죠, 포기...포기를 많이 하죠(중략)
예전 친구들은 잘 만나지 않게 돼요. 만날 시간도 없고, 만나도 공유할 수 있는 대화도 없고...⁴⁶⁾

그들은 아이의 양육 문제와 관련한 일상적 고민과 정보요구에 대한 대처는 비록 문제 해

43) 정보격차지수는 일반국민의 정보화 수준을 100으로 할 때, 일반국민과 정보화 소외계층 간 정보화 수준의 격차를 표시하는 수치다. 2006년 정보화 소외계층의 정보화 수준은 2005년 일반국민의 53.3% 수준에서 62% 수준으로 개선되었다(한국정보문화진흥원, 2006-07 정보격차 해소 백서, <http://www.kado.or.kr/>, 2007년 10월 14일).

44) 정보격차 해소정책의 일환으로 장애인에 대한 PC보급, 정보화 교육, 정보통신기술 개발 등의 정보화정책이 실시되고 있으나, 기대만큼 효과적이지 않고 장애인은 여전히 정보 빈곤층으로 남아 있다. 그 이유는 장애 유형과 정도에 따라 정보기술이 미치는 영향이 크게 달라질 수 있는데, 이에 대한 이해가 부족한 상태에서 정책이 수립·추진되고 있기 때문이다(조주은, 2003. 장애인의 정보 접근성: 장애 유형과 정도를 중심으로, 『한국연구학』, 26(2): 147-173, 148).

45) C, E씨의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

46) C씨의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

결을 위한 사회적 장치나 유용한 공식적 정보원이 부재한 상황에서도 적극적인 해결 의지를 가지고 노력하는 모습을 보였으나, 다른 한편으로는 그들의 개인적 고민이나 정보요구는 쉽게 포기하거나 소극적으로 대응하는 모습 또한 나타났다. 이는 그들의 삶과 고민, 그리고 정보의 대부분이 아이와 관련한 것이라는 것을 나타내준다.

아이의 평생에 걸쳐 지속되는 장애를 곁에서 함께 하는 가족은 장애에 대한 사회의 인식과 시선으로 인해 기본적으로 사회에 대하여 저자세를 지니게 된다. 이것은 정보의 관점에서 그들에게 정보가 부족하고, 아이를 양육하는데 필요한 정보를 얻는 것이 어려운 상황을 당연한 것으로 받아들이며 보다 나은 정보를 제공해 줄 가치 있는 정보원을 찾기 보다는 그들만의 세계 속에서 주변에 존재하는 정보를 이용하는 행태를 보이게 한다.

이러한 그들의 행태는 '정보마인드' 결여의 현상으로 설명할 수 있다. 사회문화적으로 배제되어진 경험으로 주류집단의 정보원에 대해 무지하고, 유용한 정보원의 의미와 기능 및 가치에 대한 제대로 인지하지 못하고, 정보환경의 열악함을 '당연한 것'으로 인식하는 체념적 성향은 정보빈곤층에게 있어서 보편적으로 나타난다. 이렇게 열악한 정보환경으로 인해 정보빈곤층의 정보요구는 생선단계에서부터 제한을 받게 되고, 궁극적으로 그들의 정보추구 행태는 소극적이고 수동적으로 변하게 된다.⁴⁷⁾

즉, 장애를 가진 아이로 인해 사회적으로 배

제당해 온 경험은 그들로 하여금 사회에 대한 소극적인 자세와 피해의식을 갖게 만들었고, 이는 지식정보사회를 살아가는 그들에게 정보의 부족함을 당연하게 여기는 이른바 정보마인드의 결여로 이어졌다. 이는 앞서 살펴 본 그들의 일상적 고민이 정보요구로 이어지는 과정에서 있어서 표현되지 않은 요구가 존재하고 있음을 통해서도 이미 나타나고 있다. 즉, 그들의 정보빈곤 양상은 그들이 처한 정보환경, 그들의 요구와 정보에 대한 태도 그리고 주로 이용하는 정보원 등 일상 전반에 걸쳐 관찰되고 있었다. 그들이 '진단'과 관련한 정보요구의 해결을 위해 가장 먼저 의사라는 공식적 정보원을 찾는 이상적인 정보추구행태를 보였음에도 불구하고 그들은 제대로 된 정보를 얻을 수 없었다. 또한 장애를 가진 아이를 둔 부모로서 겪어야 하는 특별한 삶의 과정과 정보요구 그리고 이 과정에서 사회로부터 받아야 하는 불편과 그것으로 생겨난 피해의식은 그들 자신은 장애인 이 아니고 정보빈곤층으로 분류되는 어느 집단에도 속하지 않음에도 불구하고 정보빈곤의 현실에 있음을 보여준다.

4.2 정보빈곤의 원인

4.2.1 내적 요인

사람들의 정보추구행태에서 나타나는 정보에 대한 태도와 정보원 및 정보매체의 이용은 결과적으로 그들이 정보빈곤에 처하게 되는 원인으로 작용한다. 이는 정보활용능력의 측면에

서 정보원에 대한 인지와 접근 및 이용과 관련하여 살펴 볼 수 있다. 그들은 일정 수준의 생활력을 유지하고 있음에도 불구하고 정보를 유용하는데 어려움을 겪고 있다.

경제적 요인으로 인한 정보빈곤을 넘어서 정보활용능력(information literacy)이 지식정보사회의 구성원으로서의 기능을 수행하기 위한 기본적인 조건으로 인식되고 있는 현실에서 일정 수준 이상의 정보활용능력을 갖추지 못한 구성원들은 정보유통구조에서 유리되고, 더욱 소외되게 된다.⁴⁸⁾ 그들은 아이의 장애 초기에 겪은 부정적인 경험으로 인해 공식적 정보원에 대한 신뢰감이 낮고 더 이상 공식적 정보원을 통해 정보를 추구하는 경향을 보이지 않았다. 나이가 보다 나은 정보를 제공할 수 있는 유용한 공식적 정보원에 대한 무지와 그에 대한 소극적이고 체념적인 태도는 그들의 정보빈곤을 지속시킨다.

장애아를 키우는 데서 비롯하는 보다 특별한 정보요구는 그들로 하여금 적극적인 정보추구를 가로막고 정보에 대한 소극적인 자세를 보이도록 한다. 이렇듯 보다 복잡한 정보요구의 발생은 그들이 어디서, 어떻게 정보를 찾아야 할지에 대한 막막함으로 이어지고, 결국에는 정보빈곤의 상황을 만들게 하는 하나의 요인으로 작용한다.

또한 사회적 편견으로 인해 그들 안에 잠재된 피해의식은 그들을 보다 그들만의 세계에 고착되게 하였다.

엄마들이 기본적으로 피해의식이 있는데다가, 조금 서럽게 한다거나 하면 더 민감하게 반응하는 거라.⁴⁹⁾

이러한 피해의식은 정보의 관점에서 그 영향을 이어받는다. 장애아를 키우기 때문에 선택의 폭이 좁고, 필요한 정보가 부족한 것이 당연한 것으로 받아들여지는 것이다. 그것은 결국 그들로 하여금 정보는 '구하기 힘든 것'으로 인식하게 하고, 그들의 적극적인 정보추구를 방해한다.

4.2.2 외적 요인

체트먼의 연구에 따르면, 빈곤층의 정보장에는 정보에 대한 인식의 문제, 즉 외부의 정보원이 그들의 문제를 해결할 수 있는 정보를 제공하지 못한다고 생각하기 때문에 그들만의 'small world'를 형성하여 외부의 정보로부터 소외되고 있는 양상을 보이며, 이는 해당 집단의 정보소외를 더욱 악화시킬 수 있다고 한다.⁵⁰⁾ 또한 그녀는 사회적 소외계층이 정보를 수용하고 회피하는 이유가 사회적 환경에서 비롯한다고 지적하였다.⁵¹⁾

앞서 살펴본 바와 같이 대상자들로부터 적극적인 정보요구와 정보추구의 양상을 관찰할 수 있음에도 불구하고 그들이 정보빈곤에 처하게 된 것은 이와 같은 사회적 환경과 관련한 것으로 대부분 설명할 수 있다. 장애는 개인만의 문

47) T. Childers, 『The Information-poor in America』, Metuchen, NJ: Scarecrow, 1975; W. Wresch, 『Disconnected: Haves and Have-nots in the information age』, New Brunswick, NJ: Rutgers Univ. Press, 1996. 이계환, 2006. 『재일인민의 정보행태와 정보빈곤』, 서울: 한울, 10에서 재인용.

48) 장덕현, 2006. 일상을 통해 본 부산지역 도시 저소득층의 정보세계, 『한국도서관·정보학회지』, 37(4): 443-462, 444.

49) C씨와의 인터뷰, 2007년 11월 3일.

50) Elfreda A. Chatman, 1996. "The impoverished life-world of outsiders," *Journal of the American Society for Information Science* 47(3): 193-206.

51) Elfreda A. Chatman & Victoria E. Pendleton, 1998. "Small World Lives: Implications for Public Library," *Library Trends*, 46: 732-752.

제가 아닌 사회 전체의 문제라는 인식이 높아지면서 장애에 대한 사회적 관심과 배려가 높아지고 있고, 장애라는 '차이'를 배우기 위한 사회의 노력이 점차 확산되고 있다. 하지만 이러한 노력은 대부분 육체적 장애인을 위한 것으로 한정되어 있는 실정이다. 사회적 인식이나 배려, 그들을 위한 각종 설비나 장치는 더욱 늘어가고 있으나, 정신적 장애인에 대한 인식은 아직도 미비한 실정이며, 그들은 여전히 사회의 비주류로 소외되고 있다.

정신적 장애는 장애를 겪는 본인은 자신의 장애에 대해 제대로 인지할 수 없을 뿐만 아니라 개인에 따라 그 증상과 정도를 달리하기 때문에 더 많은 정보와 관련 지식을 필요로 한다. 따라서 보다 더 적극적인 사회적 지원이 요구됨에도 불구하고 정보빈곤층의 하나인 장애인 집단을 대상으로 하는 국가적 정책으로부터도 이들은 배제되어 있다. 그렇다보니 정신적 장애인의 정보환경은 낙후될 수밖에 없는 것이다.

낙후된 정보환경과 더불어 지적할 수 있는 하나의 요인은 사회적 인식의 부족이다. 발달 장애를 포함하여 정신적 장애에 대한 인식은 여전히 부정적이다. 발달장애아를 처음 접하는 대부분의 사람들은 아이가 '너무 멀쩡하다'는 것에 놀란다. 이것은 우리사회가 장애에 갖는 스티그마(stigma)를 단적으로 보여주는 예일 수 있는데, 이러한 스티그마는 장애아가 가진 가능성을 퇴색시키기도 한다.

한편 대중매체를 통해 알려진 사례에서도 알 수 있듯이 발달장애아에게는 특출한 개인적 재능과 능력이 있을 수 있다. 하지만 그 교육 시

와 가능성을 놓치는 경우가 많다. 따라서 장애아의 잠재적 능력을 파악하고, 그것을 새로운 가능성으로 키워낼 수 있도록 지원할 수 있는 정보와 지원이 필요하다. 이는 국가적 차원으로든 인적 자원을 보호하고, 교육을 포함한 사회 전반의 발전가능성을 증대시킨다는 면에서 중요한 역할을 할 수 있다.⁵²⁾

사회적 인식과 더불어 여전히 우리 사회에 존재하는 장애에 차별적인 각종 제도 역시 그들을 그들만의 세계로 고립되게 한다.

어릴 때 들어놓은 보험 하나 있는데...보험 받을 일이 발생하게 되면 못 받을 수도 있겠죠. 그것도 보험금을 받을 수 있는 게 1급인가 그렇고...진단하기 전에 들어놓은 거라서 실제적으로 어떻게 될지는 되어야 알고.⁵³⁾

사회문화적 측면에서 나타나는 소외감도 마찬가지이다. 앞서 지적한 장애인을 위한 정보 정책이 여전히 하드웨어적 측면에 머물러 있듯이 문화적으로도 장애인을 위한 배려는 여전히 육체적 장애인을 위한 시설정비에만 머물러 있기 때문에, 정신적 장애인이 비장애인과 함께 문화적 경험을 공유하는 것은 여전히 힘들다. 그렇다 보니 늘 장애아와 함께 시간을 보내는 가족 역시 사회의 문화적 혜택을 누리는 것이 어려워지고, 결국에는 '포기'하게 되는 것이다. 이렇듯 경제적 요인을 넘어서 사회문화적 요인과 각종 정책 및 제도에 여전히 존재하는 차별과, 사회적 인식의 부족은 지식정보사회를 함께 살아가는 그들의 정보빈곤을 더욱 고착화시키고 있다.

5. 결 론

연구를 진행하면서 장애인 가족이 겪어야 하는 다양한 어려움을 공감할 수 있었다. 또한 그들에게 정확하고 유용한 정보가 얼마나 절실한지, 하지만 그들이 처한 정보환경이 얼마나 낙후되어있는지 알 수 있었다. 관련연구를 통해 장애인 가족이 처한 현실적인 어려움의 문제는 대부분 정보부족에서 기인하는 것을 인식할 수 있었고, 본 연구를 수행하면서 대상자들을 통해 그 사실을 확인할 수 있었다.

그들은 장애아로 인해 겪게 되는 평범하지 않은 삶 속에서 많은 일상적 고민과 정보요구를 가지고 있었다. 그 중 진단과 입학, 진학 등 아이의 장애와 발달과정에 따른 문제에서 오는 정보요구를 가지고 있음이 나타났다. 그들은 이와 같은 정보요구를 해결하기 위해 의사와 전문가관과 같은 공식적 정보원을 찾았으나, 적합한 정보를 얻지 못하였다. 이러한 경험은 그들이 공식적 정보원을 신뢰하지 않고, 반대로 비공식적인 정보원에 의존하게 하는 원인이 되었다. 그들이 가장 신뢰하는 정보는 '부모모임'을 통해 얻는 정보로 나타났다. 그들은 이러한 대인매체를 통한 정보가 가장 유용하다고 하였다. 그들은 장애아의 교육 및 양육과 관련하여 가장 많은 고민을 하고 있었고 이를 위한 유용한 정보를 구하기 어려운 상황에서도 요구의 해결을 위해 노력하는 모습을 나타냈다. 하지만 장애아와 관련하지 않은 본인의 개인적인 일상적 고민에는 체념적으로 대처하는 모습 또한 관찰되었다.

그들의 일상적 고민과 정보요구 그리고 그에 대한 대처와 정보추구의 과정 속에서 그들에게 실재하는 정보빈곤을 볼 수 있었다. 이 정보빈곤의 양상은 개인에 따라 다르게 나타나기 보다는 장애아로 인하여 겪는 상황으로 그들 모두에게 전반적으로 나타났다. 그것은 세 가지의 유형으로 나누어 정리할 수 있다. 장애아를 키우는 데 필요한 정보가 부족한 정보환경과 유용한 공식적 정보원의 부재의 현상, 그리고 장애아와 그 가족에 대한 사회적 인식에서 비롯되어 그들의 정보부족 현상을 당연하게 여기고 있는 정보에 대한 그들의 태도가 그것이다. 이러한 정보빈곤은 장애와 그 가족에 대한 사회의 인식으로 인해 그들이 가지는 피해의식 그리고 정보마인드의 결여라는 내적 요인과, 정보환경과 정책의 부재 등 외적 요인에 의해 발생하게 된 것으로 정리할 수 있다.

지식정보사회 이면의 정보격차에 대한 논의가 활발해지고 관련정책이 시행되고 있지만 대부분은 정보 기술적 측면에 머물러 있다. 그러나 이러한 하드웨어적 접근보다는 지식정보사회에서 그들의 일상엔 어떠한 문제가 발생하고, 그 때 어떠한 정보요구가 발생하는지, 그것을 해결할 수 있는 정보원에 대한 접근 채널이 있는지, 그것은 유용한 그렇지 못한 지 등에 대한 접근이 선행되어야 한다는 지적도 적지 않다. 정보기술 인프라가 갖추어진 이제는 지식정보사회에서 정보빈곤층의 삶이 어떠한지에 대한 사회문화적 측면의 보다 실질적 심도 있는 접근과 논의가 필요한 시점이다.

52) 정영숙 외. 2003. 『발달장애아동과 가족복지의 실제』, 경기: 현학사, 218.

53) D씨의 인터뷰, 2007년 10월 2일.

참 고 문 헌

- 김성천 외. 2002. 해결중심 부모집단상담이 발달장애아동과 부모의 상호작용에 미치는 효과. 『한국사회복지학』, 48: 179-213.
- 원종혜, 엄수정. 2007. 장애 유아의 성공적인 통합교육 실행을 위해서 필요한 지원에 대한 원장 및 교사들의 인식. 『유아특수교육연구』, 7(2): 47-81, 48-49.
- 윤치연. 2003. 『발달장애의 이해』. 대구: 형설출판사.
- 이제한. 2006. 『재일한인의 정보행태와 정보빈곤』. 서울: 한올아카데미.
- 이한우. 2002. 발달장애아동 부모의 사회관계망 특성연구. 『특수교육학연구』, 37(3): 57-74
- 장덕현, 임신영. 2005. 지체장애인의 정보소외 양상에 대한 문화기술적 연구. 『한국비블리아학회지』, 16(2): 89-108.
- 장덕현. 2005. 도시 저소득층의 정보빈곤 양상과 정보격차 해소를 위한 공공도서관 봉사 방안 연구. 『한국도서관·정보학회지』, 253-270, 220.
- 장덕현. 2006. 일상을 통해 본 부산지역 도시 저소득층의 정보세계. 『한국도서관·정보학회지』, 37(4): 443-462, 444.
- 전병운 외. 2006. 발달장애 아동을 위한 진단·평가 연계 중재프로그램 개발 및 웹기반 전문가 시스템 구축. 『특수교육학연구』, 41(3): 29-53, 30.
- 정영숙 외. 2003. 『발달장애아동과 가족복지의 실제』. 경기: 현학사, 218.
- 조광순. 2005. 국내 발달장애 유아 진단·평가의 문제점 및 과제. 『언어치료연구』, 14(1): 127-148.
- 조주은. 2003. 장애인의 정보 접근성: 장애 유형과 정도를 중심으로. 『한국언어학』, 26(2): 147-173.
- 한국정보문화진흥원. 2007. 『2006-07 정보격차 해소 백서』. <<http://www.kado.or.kr>>.
- Anderson, Kathryn A. 1971. "The "Shopping" Behavior of Parents of Mentally Retarded Children: The Professional Person's Role." *Mental Retardation*, 9(4): 3-5.
- Chatman, Elfreda A. 1985. "Information, Mass Media Use and the Working Poor." *Library and Information Science Research*, 7: 97-113.
- Chatman, Elfreda A. 1996. "The impoverished life-world of outsiders." *Journal of the American Society for Information Science*, 47(3): 193-206.
- Chatman, Elfreda A. & Victoria E. Pendleton. 1998. "Small World Lives: Implications for Public Library." *Library Trends*, 46: 732-752.
- Spink, Amanda & Charles Cole. 2001. "Information and Poverty: Information-seeking channels Used by African American Low-Income Households." *Library and Information Science Research*, 23: 45-65.
- White, K. 1992. "Defining and prioritizing the personal and social competence needed by hearing impaired students." *Volta Review*, 84: 266-273.