

지체장애인의 정보소외 양상에 대한 문화기술적 연구

How the Disabled Suffer from Information Alienation: An Ethnography

장 덕 현(Duk-Hyun Chang)*

임 신 영(Shin-Young Lim)**

초 록

정보화의 진전과 함께 정보이용능력을 경계로 하는 소외구조도 구체화되고 있다. 정보격차를 중심으로 생산되는 이러한 구조는 도시 저소득층, 장애인, 노년층, 그리고 이주노동자 등을 정보빈곤집단(information poor)으로 재생산하면서 그 소외와 차별의 구조에 더욱 고착되고 있다. 이 연구는 이러한 정보소외의 문제를 장애인들의 삶을 통하여 고찰해 보았다. 오랫동안 사회적 편견으로 인하여 공식적 정보서비스와의 원활한 접촉이 어려웠던 장애인들에 대한 질적 연구를 바탕으로 계층을 경계로 나타나는 정보격차의 문제를 조망하고, 공공도서관을 비롯한 공공정보서비스의 지향을 모색해 보고자 하였다. 구체적으로 다섯 명의 지체장애인들을 대상으로 그들이 일상에서 직면하는 고민과 그에 대한 대처방식을 살펴보고, 그 과정에서 발생하는 정보소외의 양상을 파악해 보았다.

ABSTRACT

The signs of the information society are everywhere, as they became the essentials in ordinary citizen's everyday life. This change requires the modern man to have proper information literacy in order to maintain their lives, and the digital divide between the established and the marginalized in the society is being widened. The gap between the two classes is the single most significant factor in reproducing the socially marginalized such as the urban poor, the disabled, the aged and migrate foreign laborers, core information poor. This study attempts to scrutinize the social problem of information barriers as viewed through the everyday lives of five disabled people. Through various ethnographic positioning and research methods, information needs and information related behaviors, along with general recognitions and reality control strategies are investigated.

키워드: 정보소외, 정보격차, 정보장애, 장애인, 공공도서관, 질적연구, 문화기술지
information poverty, digital divide, information barrier, disability, public library

* 부산대학교 문헌정보학과 교수(dchang@pusan.ac.kr)

** 한국노총 자료실 사서(dogneck@fktu.or.kr)

논문접수일자 2005년 11월 12일 논문심사일자 2005년 11월 25일 게재확정일자 2005년 12월 1일

1. 서론

1.1 연구의 배경

요원하게만 여겨졌던 정보화에 대한 전망이 곳곳에서 실현되고 있다. 이제는 더 이상 현란한 수식을 동원하지 않아도 세상이 '정보'를 중심으로 움직이고 있다는 사실에 그 누구도 의의를 제기하지 않는다. 그러나 정보통신기술의 발달로 삶의 편의가 증폭되고, 동시에 삶의 질 또한 높아지리라 예견하였던 낙관론자들의 기대에 찬 전망에 '누군가'는 제외된 듯 보인다. 이미 현재가 되어버린 미래가 장밋빛 일색은 아니어서 모두의 삶의 편리와 높은 삶의 질이 보장되는 것은 아닌 듯 보인다. 디지털을 '돼지털'로 알아들어 세상의 웃음꺼리가 되기도 하고, 인터넷이며, 휴대폰, 노트북, mp3, 디지털 카메라의 존재 자체를 모르는 사람도 있다. 그만큼 사회성원들 간에 적지 않은 '격차(gap)'가 존재하고 있는 것이다.

이 격차는 이미 생활의 기본조건으로 인식되고 있는 '정보운용능력(information literacy)'에서 말미암은 것이다. 정보를 운용하는 능력의 정도를 경계로 또 하나의 소외구조가 생산되고 있는 셈이다. 문제는 정보운용능력이 떨어지는 계층이 주로 이미 사회에서 소외와 차별을 경험해 온 계층이라는 점에 있다. 불평등한 지식정보화의 진행으로 소득수준이 높은 사회 기득권층이 정보화에서도 월등히 앞서감에 따라 사회·경제적으로 소외된 계층은 정보사회의 생존경쟁에서도 뒤쳐지게 되는 악순환이 야기되고 있는 것이다.

그 결과 정보를 중심으로 한 소외계층에 대

한 차별구조는 더욱 공고해지고 있다. 산업사회를 거치면서 사회·경제적 발전으로부터 혜택 받지 못한 도시 저소득층, 사회적 편견으로부터 무수한 차별을 경험해 온 장애인들, 이 나라 산업을 일으켜 세운 산업역군이라는 화려한 과거는 문혀버리고 생산력을 상실한 현 위치에서 사회적 거절을 경험하고 있는 노인들, 그리고 불법체류의 위험을 감수해가며 소위 3D업종이라 일컬어지는 직종에 종사하면서 갖은 악조건을 견디고 있는 이주노동자 등은 정보사회에서도 핵심정보빈곤집단(Core Information Poor)으로 재생산되면서 그 소외와 차별의 구조에 더욱 고착되고 있다.

장애의 여부, 빈부의 격차, 그리고 연령과 성별에 관계없이 누구나 일상생활 속에서 무수한 문제들에 직면하고, 그 문제의 해결을 위해 끊임없이 정보를 추구하게 된다. 그러나 문제는 사회·경제적으로 소외된 집단일수록 그들을 둘러싼 정보환경이 대단히 빈곤하고, 접근할 수 있는 정보라는 것 역시 제한적이며, 당면한 문제를 해결할 수 있을 것이라 짐작되는 사회적 장치 또한 미비한 실정이라는 사실에 있다. 많은 경우 이들은 열악한 정보환경을 '당연한 것'으로 받아들이며서 자신들이 마땅히 받아야 할 공공정보서비스(Public Information Service)의 혜택에서 벗어나 주로 그들 주변에 존재하는 비공식 채널을 통해 신뢰도가 낮은 정보를 입수·이용하고 있고, 이렇게 입수된 정보의 낮은 질과 불능성은 그들의 빈곤상을 더욱 악화시키고 있다.

특히 장애인들의 경우, 오랫동안 사회적 편견으로 인해 고통받고 세상으로부터 격리되다 시피 해왔기 때문에 공식적 정보서비스와는 원

활하게 접촉해오지 못한 것이 사실이다. 눈앞의 계단을 오르지 못하여, 내 앞에 선 버스에 오르지 못하여 끝내 집밖에 나서지 못하고 몇 십 년을 한 곳에 살면서도 10분 거리의 공공도서관 한번 못 가본 장애인들이 허다하다.

이 연구는 이 같은 상황에 대한 문제의식에서 시작하고 있다. 엄연히 동시대를 살아가는 사람들임에도 불구하고 계층을 경계로 나타나는 명백한 '격차'의 문제를 정보의 관점에서 조망하고, 공공도서관을 비롯한 공공정보서비스의 지향을 모색해 보는 것이 이 연구의 목적이다. 이를 위해 다섯 명의 지체장애인을 대상으로 그들이 일상에서 직면하는 고민과 그에 대한 대처방식을 살펴보고, 그 과정에서 발생하는 정보소외의 양상을 파악해 보았다.

1. 2 연구의 대상

이 연구가 대상으로 삼고 있는 장애인들은 '운동기능장애'를 갖고 있는 다섯 명의 지체장애인¹⁾이다. 이들 중 네 명은 지난 2003년 11월부터 우리와 접촉을 시작한 지체장애인들로 연구종료 이후까지도 관계가 지속되었다. 이 연구에서는 이들을 오씨, 신씨, 정씨, 김씨로 각각 표기하고 있다. 나머지 한명인 이씨는 2004년

9월에 만났으며, 현재 B복지관 자료실의 담당자로 뇌병변장애²⁾를 가지고 있다.

다섯 명의 연구대상자들 중 오씨와 정씨, 신씨, 김씨는 A시설에서 보호생활을 하다가 직업을 가지게 되면서 독립한 케이스였다. 이곳에서는 지속적인 교육과 훈련, 치료의 실시결과로 사회생활이 가능할 정도로 장애정도가 호전된 이들을 대상으로 '사회적응훈련'을 실시하고 있다. 사회적응훈련은 몇몇 산업체와 연계한 직업재활훈련으로 이 훈련에 성공적으로 적응한 이들은 해당 산업체에 고용이 되며, 이들은 고정적 수입이 생기게 되므로 A시설에서 독립하게 된다. 세 명 혹은 네 명의 장애인들이 팀을 이루어 독립하게 되며, 김씨, 정씨, 신씨, 오씨는 A시설 근처의 아파트에서 4년째 함께 생활하고 있다.

이씨는 2000년에 지체장애에서 뇌병변장애로 재등록한 경우였다. 다섯 명의 지체장애인들 중 가장 사교적이고, 관계의 폭도 넓은 그는 주로 비장애인들과 어울렸다. 백일이 채 되기도 전에 뇌성마비장애를 갖게 된 그는 발음이나 수족의 움직임이 자유롭지는 않았지만 어렸을 적부터 교회를 다니면서 자연스럽게 비장애인들과 관계를 맺어왔다. 1997년에 처음 일을 시작한 그는 현재 B복지관 자료실에서 근무하

1) 우리나라 『장애인 복지법 제 2조』는 장애의 유형을 크게 신체적 장애와 정신적 장애로 분류하고 있으며, 동법 시행령 제 2조는 장애의 종류를 지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 정신지체, 정신장애, 발달장애(자폐증), 신장장애 그리고 심장장애의 10가지로 분류하고 있다. 여기서 지체장애는 사지와 몸통의 운동기능장애를 말하는데, 운동기능장애는 운동기관이 있는 중추신경계, 근육 및 뼈, 관절 등의 부상이나 질병으로 인하여 장기간 일상생활이나 학교생활에서 자기 혼자 보행하는 것이 곤란한 상태에 있는 것을 말한다. 2004년 장애인실태조사에 따르면, 지체장애인은 전체장애인(1,449,496명)의 약 42%(605,127명)를 차지하고 있다.

2) 뇌병변장애는 뇌성마비, 뇌졸중, 외상성 뇌손상 등 뇌의 기질적 병변으로 인한 신체·정신적 장애로 보행 또는 일상생활에 현저한 제한을 받는 사람을 말한다. 2000년 1월 장애인 복지법이 제정됨에 따라 장애인 범주가 확대되고 장애인 분류체계도 확대되면서 뇌병변장애는 기존의 지체장애 항목에서 분리되어 새로운 장애영역을 형성하였다. 한국뇌성마비복지회(<http://www.kscp.net>)

(표 1) 연구대상자 프로파일

	오씨	정씨	신씨	김씨	이씨
성별	남	남	남	남	남
나이	25세	26세	28세	41세	42세
장애유형 /급수	절단장애 / 2급 3호 ³⁾	지체기능장애/ 1급 2호 ⁴⁾	지체기능장애/ 2급 4호 ⁵⁾	지체기능장애/ 3급 5호 ⁶⁾	뇌병변장애/ 1급 1호 ⁷⁾
직업	생산직	무직	생산직	생산직	사무직
학력	고졸	고졸	고졸	중졸	고졸

고 있으며, 어머니와 여동생, 조카와 함께 생활하고 있다.

위의 다섯 명의 지체장애인들은 공통적으로 하지장애를 가지고 있어 휠체어에 전적으로 의존하여 생활하고 있으며, 뇌성마비 장애를 가지고 있는 이씨와 정씨를 제외한 세 명의 지체장애인들은 의사소통에 큰 어려움을 겪고 있지 않다. 이씨와 정씨 역시 발음이 명확하지 않은 문제가 있기는 하지만 일상적인 의사소통에는 큰 무리가 없다.

1. 3 연구의 방법

이 연구를 위하여 우선 국내·외의 관련 연구의 동향을 파악하고 장애인 관련 자료(신문, 통계자료 등)를 분석하여 이론적인 프레임워크를 구축하였다. 이어서 2003년 11월에 예비

조사(pilot study)를 시행하여 주로 인터뷰와 녹취과정을 거치면서 연구 설계와 방법을 테스트하고, 기초자료(demographic data)를 조사하였다.

이미 사회·경제적 차별을 경험해 온 소외계층은 정보의 문제에 있어서도 여전히 소외되고 차별받는 이중적 고통을 겪고 있다. 즉 이들이 경험하고 있는 정보소외의 이면에는 보다 광범한 사회·경제적 소외와 차별의 구조가 형성되어 있는 것이다. 따라서 이들 소외계층에 보다 심층적으로 접근하기 위해서 사회·경제적 소외를 다루는데 적용되어 온 기존의 방법인 문화기술법(ethnographic research method)을 사용하였다. 지체장애인들의 다양하고 생생한 일상적 삶과 정보에 대한 인식과 요구, 행태 등을 보다 세밀하게 관찰하기 위해 연구팀이 직접 연구대상을 방문하거나 그들의 생활공간

3) 하지절단장애 - 두 다리를 발목관절 이상 부위에서 잃은 사람 [장애등급판정기준 - 보건복지부고시 제2003-37호] 보건복지부(<http://www.mohw.go.kr>)

4) 하지기능장애 - 가)두 다리를 완전마비로 각각 전혀 움직일 수 없는 사람, 나)두 다리의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 75%이상 감소된 사람 [위의 기준]

5) 하지기능장애 - 가)두 다리를 마비로 각각 겨우 움직일 수 있는 사람, 나)두 다리 각각의 3대 관절 중 2개의 운동범위가 각각 75%이상 감소된 사람, 다)두 다리의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 50%이상 75%미만 감소된 사람 [위의 기준]

6) 하지기능장애 - 가)한 다리를 완전마비로 전혀 움직일 수 없는 사람, 나)한 다리의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 75%이상 감소된 사람 [위의 기준]

7) 가)보행이 불가능한 사람 또는 주위의 전적인 도움이 없으면 일상생활을 하는 것이 불가능한 사람, 나)2급1호의 증상이 동시에 있는 사람 [위의 기준]

에 채류하면서 그들과의 감정이입을 통해 연구를 진행하였다.

구체적인 데이터의 수집은 심층면담과 참여 관찰을 통해 이루어졌다. 면담은 사전에 준비한 비구조화된 질문지를 중심으로 대화 형식으로 진행되었다. 질문지는 크게 인구통계학적 데이터와 정보환경, 정보요구, 정보추구행태로 구성되었으며, 편안하고 익숙한 분위기에서 면담을 진행하여 그들의 인식이 답변에 자연스럽게 반영될 수 있도록 유도하였다.

참여관찰은 그들의 일이나 일상에 참여하는 과정에서 이루어졌다. 그들의 일과 일상에 정기적으로 참여하면서 느낀 점이나 새롭게 발견된 점들은 현장노트에 기록되었고, 이 기록은 이 연구에 중요한 자료로 활용되었다. 이후에 녹취록과 현장노트를 분석하였으며 분석결과를 확인하고 기술한 이후 연구대상자와의 면담을 통해 자료의 사용여부를 결정하였다.

1. 4 관련연구의 동향

국내에서는 비교적 최근에 소외계층에 대한 관심이 높아진 탓에 연구의 대상이나 연구문제, 연구방법을 논할 만큼 충분한 연구결과가 축적되어 있지 않은 것이 사실이다. 사실 최근에 본격적인 논의를 제기한 몇 편의 연구를 제외한다면 소외계층의 정보요구라든가 정보행태, 정보서비스 등에 대한 연구는 이제 '시작단계'라고 보아도 무리가 없다. 노인이나 장애인 등 소외계층에 대한 연구가 수행되고 있지만, 소외계층을 위한 서비스 프로그램을 운영하고 있는 선진국의 사례에 우리의 현실을 적용하여 해결책을 모색하는 경향이 있다. 또한 논의의 맥락

이 주로 하드웨어적 정보환경을 개선하는 것에 집중되어 있어 연구대상의 정보세계에 대한 심층적 접근은 거의 이루어지지 않고 있으며, 연구방법에 대한 고찰도 미흡하다고 보아야 할 것이다.

한편 외국의 경우, 1980년대 중반이후로 다양한 상황에 처한 소외계층을 대상으로 그들의 정보요구와 정보행태, 나아가 그들의 정보세계를 조망하고, 그 결과로서 그들이 겪고 있는 정보소외의 문제를 해결하기 위한 대책마련에 관심을 기울여 왔다. 즉 연구대상으로서 소외계층에 대한 관심이 비교적 오래전부터 표출되어 왔고, 다양한 계층의 다양한 요구와 행태 그리고 주로 입수하는 정보의 낮은 질 때문에 발생하는 여러 장애들과 정보서비스의 문제 등에 대한 다각적 연구가 진행되었다고 볼 수 있다.

미국을 중심으로 1970년대 중반을 시작으로 현재에 이르기까지 '보통 사람들의 일상'을 정보행태적 관점에서 조망하고자 하는 노력이 체계성을 띠고 전개되면서 일부 연구자들은 사회적 불이익을 경험하고 있는 소수민족이나 이민자, 도시빈민, 장애인 등에 관심을 갖게 되었다. 일상적 삶과 소외계층에 대한 관심은 채트먼(1985; 1991; 1996; Pendleton & Catman 1998; 1999)과 해리스(2001), 스팅크와 콜(2001), 캐리(2001) 등에 의해 나타난다. 특히 ELIS(Everyday Life Information Seeking: Spink & Cole 2001)에 대한 관심의 연장선상에서 빈곤층의 정보세계를 그들의 일상을 통해 조망한 채트먼은 그들의 다양한 삶의 모습을 정보적 관점에서 설명하고, 그것을 이론화하였으며, 그 이론에 기반하여 광범한 경험적 연구를 진행하였다.

특히 정보장애의 문제와 관련하여, 채트먼은 '하위계층의 사람들이 왜 외부의 정보로부터 소외되어 있고, 보다 적극적으로 정보를 활용하지 않는지'와 같은 정보장애의 문제에 주목하여 그것이 '외부의 정보가 자신의 문제를 해결해 줄 수 없다고 믿는 그들의 인식 때문'임을 밝혀냈다. 이 같은 결과는 그녀의 후속연구(1996)에 의해서도 지지되는데, 그녀는 Risk-taking과 Secrecy, Deception, Situation Relevance라는 빈곤층의 정보에 대한 인식과 관련된 4가지 비판적 개념을 발견하면서, 이 같은 인식의 문제가 그들을 그들만의 Small World로 고립시키고, 외부의 유용한 정보로부터 소외시키며, 결과적으로 그들의 정보소외를 더욱 악화시킨다고 주장하였다.

이렇듯 외국의 연구들은 다양한 상황에 직면한 소외계층을 대상으로 그들의 빈곤한 정보환경과 정보세계, 정보에 대한 인식 등과 같은 정보장애의 문제를 집중적으로 다루면서 이 같은 문제로 말미암은 이중적 고통에 관심을 쏟고 있다. 최근에 들어서는 이 같은 연구들이 하나의 독립적 연구 분야로 분리되면서 소외계층의 정보요구와 정보행태, 그들이 입수하고 있는 정보의 수준, 공공정보시스템의 문제 등 다양한 연구문제에 대한 본격적이고 체계적 접근이 이루어지고 있다. 이렇게 본다면 이제 '시작단계'에 선 국내의 연구가 가야할 길은 아직 멀다. 이 같은 상황에서 이 연구가 지체장애인이라는 특정 소외계층의 정보요구와 정보추구행태를 파악하여 향후 공공정보서비스가 나아가야 할 방향을 모색하여 보는 것은 나름대로 의미 있는 시도라 생각된다.

2. 본 론

2. 1 예비조사(pilot study)

2. 1. 1 조사과정

2003년 11월, 우리는 4명의 지체장애인들을 대상으로 그들의 일상생활에서의 정보요구와 정보접근채널을 조사하였다. 그들과는 생일이라든가, 월동준비, 김장 등 사적인 자리를 이용하여 동질감(rapport)을 쌓게 되었고, 연구의 취지에 동의한 그들이 선뜻 연구에 참여해 주었다.

면담은 사전에 준비한 비구조화된 질문지를 중심으로 자연스럽게 대화하는 형식으로 진행되었고, 질문에 대하여 그들이 일상적인 언어를 사용하여 가능한 상세하게 답변하는 식으로 이루어졌다. 설문지는 크게 인구통계학적 데이터(demographic data)와 정보환경(information environment), 정보요구(information need), 정보추구행태(information seeking behavior)로 구성되었다. 편안하고 익숙한 분위기에서 면담을 진행하여 그들의 인식이 답변에 자연스럽게 반영될 수 있도록 유도하였고, 면담의 다소 형식적이고 딱딱한 요소들을 배제하기 위하여 간간히 가벼운 농담이나 세상 돌아가는 이야기 등을 덧붙여 전체적으로 친숙한 분위기를 조성해 나갔다. 면담의 전 과정에서 가장 중요시 된 요소는 무엇보다 '유연성(flexibility)'이었다. 사전에 그리고 면담을 진행하면서 어떤 흐름이나 한계를 규정하지 않았고, 최대한 연구문제에 광범하게 접근하여 세세하게 이야기의 범주를 좁혀가는 형식으로 면담을 진행하였으며, 논의가 풍성하고 자유분방하게 이루어질

수 있도록 그들의 답변을 중간에 가로막거나 제지하지 않았다.

2. 1. 2 조사결과

두 차례에 걸친 면담의 결과, 면담대상자들이 일상적으로 느끼는 정보요구로는 고용에 대한 정보요구와 건강정보, 쇼핑과 같은 생활정보, 뉴스정보, 문화생활정보, 자기개발정보 등이 있었다. 주목할 만한 것은 그들이 현재적 요구뿐 아니라, 당장에 유용하지는 않지만 장기적으로 볼 때 유용할 수 있는 정보에 대한 요구를 상당히 가지고 있다는 사실이었다. 물론 고용정보나 건강정보, 생활정보에 관심이 먼저 닿아있기는 했으나, 책읽기를 통해 마음의 소양을 닦는다거나, 자기의 개발을 위해 검정고시를 준비하고 자격증을 준비하는 등의 모습은 그들이 당장의 현재적 요구를 해결하는 것에만 급급한 것이 아니라 자신들의 삶을 장기적이고 체계적으로 '준비'하고 있다는 사실을 보여 주었다.

연구대상자들은 생각했던 것 이상으로 일상 생활에서 발생하는 요구들을 해결하기 위해 적극적으로 '정보나 도움⁸⁾'을 모색하였고, 그 과정에서 다양한 채널들을 동원하였다. 그들은 선호하는 채널로 가장 먼저 인터넷을 꼽았으며, 다음으로 장애인 친구들과 보호시설 선생님들, 자원봉사자들 등 자신의 주변에 있는 사람들을

꼽았다. 인터넷을 알기 전에는 장애인 친구들과 복지사, 자원봉사자들이 가장 선호하면서, 동시에 신뢰하는 채널이었다고 한다.

2001년 여름, A시절에서 진행한 <인터넷 배움터>에서 인터넷을 처음 접한 면담대상자들은 이후 인근 사회복지관에서 주관한 인터넷 교육에 두 차례 참여하면서 컴퓨터나 인터넷을 다루는데 제법 능숙해졌다. 또 2002년 봄에는 S원에도 작지만 훌륭한 시설(시설이나 인터페이스의 측면에서 장애인들을 배려한)의 컴퓨터실이 생겨 컴퓨터와 인터넷을 접하는 데에도 큰 무리가 없었다. 그들에 의하면, 인터넷이라는 정보접근채널은 이동이 불편한 장애인들에게 여러 면에서 유용한 매체이다. 인터넷은 그들이 찾고자 하는 고용정보라든가, 건강정보, 뉴스정보를 충분히 제공하며, 직접 가지 않아도 쇼핑이 가능한 쇼핑물을 가지고 있고, 영화나 책도 보여준다. 이러한 기능들은 이동자체가 제한되어 있는 지체장애인들에게 특히 유용한 것으로, 면담대상자들은 인터넷의 이 같은 순기능들을 활용하고 있었다.

그러나 그럼에도 불구하고 지체장애인들은 가장 신뢰할 만한 채널로 인터넷보다 주변의 친구들이나, S원 복지사들, 자원봉사자들을 꼽았다. 특히 같은 장애를 가진 친구들을 가장 신뢰할만하다고 생각하고 있었는데, 그들은 서로가 서로를 가장 잘 알고 또 이해한다고 믿었으

8) 우리는 이 연구에서는 정보(information)라는 용어와 도움(help)라는 용어를 다소 중첩적으로 사용한다. 정보와 도움이라는 용어에 관련하여 더빈(Dervin)은 우리는 '정보'라는 용어를 버리는 대신, 사람들이 이전에 경험한 적 없는 상황에 직면하였을 때 '도움을 받는 방법'을 강조하게 되었고, 그로 말미암아 다른 학문의 매우 광범한 관련 연구들에 이르게 되었다고 말한다(Brenda Dervin, "The Everyday Information Needs of Average Citizen: A Taxonomy for Analysis", Information for the Community, 1983: 19-38), Roma M. Harris & Patricia Dewdney, Barriers to Information : How Formal Help Systems Fail Battered Women, Westport, CT: Greenwood Press, 1994. p.11에서 재인용.

며, 실제로 사사로운 것에서 비교적 심각한 문제에 이르기까지 모든 이야기를 서로 터놓고 지내는 것으로 나타났다. 그들 사이에 형성된 동질감이나 동료의식, 서로에 대한 심층적 이해는 그들이 서로를 가장 신뢰하는 사람으로 인식하게 하였고, 당연하게 서로가 제공하는 정보를 가장 신뢰하게 하였다.

TV를 선호도는 높으나 신뢰도가 떨어지는 채널로, 신문을 신뢰도는 높으나 선호도가 떨어지는 채널로 꼽았으며, 책에 대한 선호도와 신뢰도는 TV나 신문에 비해 높았다. 세상의 편견대로라면 '장애인들은 글을 읽고 쓰는 일에 익숙하지 않고, 따라서 그들의 인식 속에 책이라는 정보접근채널은 없어야 했다. 그러나 그들은 여가생활로 책읽기를 대단히 즐겨하고 있었고, 책을 통해 각종 지식과 정보들을 습득하고 있었다. 즉 당장의 요구를 해결하기 위한 정보접근채널은 아니었지만, 장기적으로 볼 때 자신을 성숙하게 하는 정보제공채널로서 책이 어떤 채널보다 중요하게 기능하고 있었다.

2. 2 본조사: 지체장애인의 정보요구와 대처 행태

예비조사이후 약 1년에 걸쳐 그들의 일상에 참여하면서 자연스럽게 그들의 일상생활 속에서 발생하는 요구들을 관찰할 수 있었고, 그 결과 예비조사 시에는 미처 발견하지 못했던 요구들과 예비조사의 결과와는 사뭇 상반되는 요

구사이의 우선순위 등을 발견할 수 있었다. 우리는 이 같은 결과가 예비조사의 인터뷰라는 '형식'과 녹음이라는 '상황'이 그들의 응답에 결정적 영향을 미친 것으로 판단하고⁹⁾ 이후에는 보다 자연스러운 맥락에서 발생하는 일상적 대화나 관찰기록 등을 현장노트에 기록하는 형식으로 연구를 진행하였다.

2. 2. 1 일상적 고민과 정보요구

우리의 일상은 실로 복잡하고 다양한 문제들로 점철되어 있어 누구나 살면서 무수한 문제들에 직면하게 되고, 자연스럽게 그 문제들에 대하여 적극적이든 소극적이든 특정의 대처 방식을 습득하게 된다. 이러한 행태와 방식이 항상 공식적인 것은 아니며, 상대적으로 소외된 계층일수록 더 비공식적인 행태와 방식을 습득하고 취하게 되는 경향이 있다. 실제로 소외계층은 그들 자신의 고민과 문제를 외부로 노출시키는 것을 꺼려하며, 주변에 존재하는 소량의 비공식적 정보를 입수하며, 공식적 채널을 통해 자신의 고민과 문제를 해결하려고 시도하지 않는 경향이 있다.

2. 2. 1. 1 취업

장애여부에 관계없이 일반적으로 경제활동기에 달한 사람이 직업을 구하거나 유지하는데 지장을 받게 되면 소득뿐 아니라 사회적 지위 에까지 위협을 느끼게 되는 것은 당연하다. 또 장애인이든 비장애인이든 생활을 유지, 지속하

9) 예비조사는 단 세 차례의 만남으로 인터뷰를 강행한 것이므로 연구자의 그들에 대한 이해가 얕았음은 물론, 그들 역시 연구자 대한 신뢰가 높지 않아 자신의 일상이나 개인적 고민 등을 정확하고 상세하게 설명하는데 무리가 있었다. 이러한 이유로 예비조사로 얻은 데이터의 신뢰성은 그다지 높지 않았지만, 이후 약 1년간 그들과의 관계를 지속하면서 인터뷰과정에서는 미처 드러나지 않은 그들의 실제모습이나 특성들을 발견할 수 있었고, 연구자의 그들에 대한 이해 또한 깊어졌다.

는 데 필수적인 수단들을 직업 활동을 통해 스스로 마련하게 되었을 때 비로소 독립적이고 자립적인 삶을 구성하게 됨은 공통적이다. 그러나 우리나라의 취업시장은 장애인들에게까지 경제활동을 보장해줄 만큼 관대하지 못하다. 아무리 경미한 장애를 가진 경우라도 장애인이라면 일단 배제하는 제외하는 문화가 이미 사회전반에 축적되어 왔기 때문에 그들이 아무런 차별 없이 자기능력과 적성에 맞는 직업을 갖고 사회적 역할을 수행하며 정상적인 사회의 주류에 '통합'되기란 쉽지 않은 일이다.¹⁰⁾

연구대상자들을 역시 상당히 어렵고 복잡한 과정을 거쳐 직장을 갖게 되었다. 현재 정씨를 제외한 나머지 3명이 직장을 가지고 있지만 고용상태가 안정적이지 않고, 임금의 수준이 최저 임금을 조금 밑돌거나 조금 웃도는 수준에 불과해 최저수준의 삶을 유지하는 것도 벅찬 실정이다. 연구대상자들의 경우, 최소 50만원에서 최대 80만원에 이르는 임금을 받고 있으며, 근로시간은 평균 8-9시간 정도이다.

문제는 이들이 보다 높은 수준의 임금을 보장받는 데 법률상의 한계가 있다는 사실이다. 현재 최저임금법에서는 최저임금적용 제외 인가 기준(시행령 제3조 제1항)을 명시하고 있는데, 이 기준은 “근로자의 정신 또는 신체의 장애가 당해 근로자를 종사시키고자 하는 업무의 수행에 직접적으로 현저한 지장을 주는 것이 명백하다고 인정되는 자, 정신 또는 신체장애자로서 담당하는 업무를 수행함에 있어서 그 정신 또는

신체의 장애로 인하여 동일 또는 유사한 직종의 최저임금을 받는 다른 근로자 중 가장 낮은 근로능력자의 평균 작업 능력에도 미치지 못하는 자”를 별도로 규정하고 있어 장애인들의 임금 수준을 합법적으로 제한하고 있다.

앞서 언급한 바와 같이 면담대상자들은 산업체와 연계하여 실시한 직업훈련을 받은 경험이 있으며, 이 훈련에 성공적으로 적응한 덕분에 해당 산업체에 고용된 케이스이다. 즉 그들의 장애가 업무의 수행에 '직접적이고, 현저한 지장'을 주고 있지 않다. 그러나 학력과 능력의 여부에 관계없이 그들은 단지 장애인이라는 이유만으로 최저임금적용제외대상으로 분류되고 있는 것이다.

2.2.1.2 건강

장애인은 비장애인과 비교할 때 의학적으로 상실된 부분이 있다는 점에서 분명 '결핍 상태'이다. 그렇기 때문에 그들은 자신에게 남은 기능들을 끊임없이 단련해 효과적으로 이용하여 살아가야 한다(오츠루 타다시 2001, 308). 끊임없는 재활치료를 통해 상실된 기능으로 인해 생기는 불편들을 완화시키고, 이미 가지고 있는 기능들을 단련하여 활용해야 하는 것이다. 또 비장애인에 비해 상대적으로 면역력이 약한 그들은 감기와 같은 질병에 걸리기 쉽고 그 질병의 치유에도 비교적 오랜 시간이 걸린다. 실제로 순식간에 감기가 폐결핵으로 둔갑해버릴 만큼 면역력이 약한 김씨의 경우, 이미 그 생활

10) 우리나라의 경우, 2000년 1월 12일에 「장애인고용촉진 및 직업재활법」이 제정되어 현재 시행중이다. 그러나 그럼에도 불구하고 통계청의 「2003년 연간 고용동향」에 의하면 2003년 기준으로 우리나라 전체 15세 인구의 61.4%가 경제활동에 참여하고 있는 반면, 장애인들의 경우 32.23%만이 경제활동에 참여하고 있어 장애인 취업이 극히 제한되어 있음을 알 수 있다.

의 신조가 '첫째도 조심, 둘째도 조심'이 되어버렸을 정도로 건강문제에 있어 항상 조심스럽다. 이처럼 그들에게 있어 신체의 단련과 건강과 관련된 문제는 늘 조심스럽고 걱정스러운 '일상의 화두'이며, 그들은 무엇보다 그들 자신이 감지하는 스스로의 건강상태, 즉 '주관적 건강상태'를 중요하게 생각한다.

한동안 괜찮다가도 좀 무리를 하면 어김없이 경련이 오고 마비가 온다. 경험해본 사람은 잘 알 것이다. 통제할 수 없고, 예고 없이 닥치기 때문에 더욱 두렵고 무섭다. 가끔은 이렇게 살아서 뭐하나 싶은 생각이 들 정도다.¹¹⁾

2. 2. 1. 3 성 생활

나는 인터넷을 98년도에 처음 시작했다. 부끄럽지만 그때 내가 꼭 빠져있던 게 성인 사이트였다. 간혹 책에 성관계를 묘사한 부분이 나오면 온갖 상상력을 동원해서 그 상황을 머릿속으로 재현해 보곤 했는데, 이걸 상상할 여지를 주지 않고 모든 것을 다 보여주더라. 전혀 새로운 세계였다.¹²⁾

성생활은 인간의 삶에서 결코 간과할 수 없는 매우 중요한 부분이다. 인간에게 있어 성행위는 단순히 생물학적 산물이 아닌 '인간관계'를 포함하는 '사회적 행동'(강현숙, 서연옥 1999, 176)이므로 이 사회의 일원이며 구성요소인 장애인들 역시 이 같은 성적 권리를 보장받는 것

은 당연하다. 그러나 장애인들에게 있어 성생활은 여러 가지 이유로 제약되고, 심지어 금기시되기까지 한다. 그들은 태어날 때부터 혹은 장애를 가진 순간부터 '장애인'이라고만 설명될 뿐, 남자, 여자, 남편, 아내, 아버지, 어머니로서의 역할은 애초에 없었던 사람처럼 취급받는다. 성생활은 사치요, 결혼은 그야말로 꿈이 되어버린다. 비장애인들에게는 너무나도 당연한 일상이 그들에게는 사치이며, 꿈이 되어 버리는 것이다.

장애인들도 의식주 외에 여러 욕구를 가진다. 성적 욕구도 마찬가지다. 나도 건강한 40대 남성이니 당연히 욕구를 가지고 있다. 그러나 사회가 그것을 부정하니 장애인들 스스로도 그것을 부정하고 감추려 한다.¹³⁾

2. 2. 1. 4 노후

정도의 차이는 있겠지만 누군가의 도움을 상시적으로 필요로 하는 장애인들의 경우 무엇보다 걱정스러운 것은 '노후'이다. 비장애인들에 비해 상대적으로 부모의 헌신적이고 희생적인 도움과 봉사 속에서 응석받이로 자라기 쉬운 장애인들은 부모가 돌아가셨을 경우나 애초에 부모로부터 버림받은 경우, 그리고 돌봐줄 가족이 없는 경우에 재취업이 어려워지는 50대 이후의 생활에 대한 뚜렷한 대책이 없는 것이 사실이다. 실제로 사회보장의 큰 축인 국민연금에서조차 장애인들은 사각지대에 있다. 국민연금의 경우, '기여'를 전제로 하고 있으며, 일

11) 김씨와의 인터뷰, 2003, 12, 4.

12) 이씨와의 인터뷰, 2005, 3, 25.

13) 이씨와의 인터뷰, 2005, 4, 22.

정기간동안 보험료를 적립하지 않으면 연금이 지급되지 않는 '적립방식'을 취하고 있기 때문에 선천적 혹은 20세 이전의 후천적 장애로 인해 취업하지 못하거나 안정적 소득이 없는 장애인들의 경우 특히 더 소외되고 있는 것이 사실이다.(김태진, 김문수 2004, 108) 요컨대, 장애로 인해 취업을 할 수 없거나 경제활동을 하지 않는 장애인은 우리나라 국민연금법상의 가입대상이 될 수 없다. 누구보다 사회적으로 보호받아야 할 이들이 사회로부터 가장 방치되고 있는 셈이다.

두렵다. 지금처럼 계속 일을 할 수 있으리란 보장도 없고, 소득이 많은 것도 아니다. 사실 한 달에 20만원 저축하기도 빠듯한 상황이다. 나도 내년이면 서른이다. 이제는 나이 먹는 게 두렵기까지 하다.¹⁴⁾

2. 2. 1. 5 대인관계

누구나 10년 이상을 고립되어 살다보면, 그리고 자신이 가진 핸디캡에 강한 열등감을 가지고 있으면 다른 사람과 관계를 맺는 일에 자연 서투르게 된다.¹⁵⁾ 눈을 맞추고 인사를 건네는 일, 안부를 묻는 일, 자신의 속내를 드러내는 일, 사과하는 일 등 어느 것 하나도 쉽지가 않

다. 직장에서도 마찬가지다. 협동과 협력이라는 말에 익숙하지 못하고, 배려와 도움을 베푸는 일에 서툴다.¹⁶⁾ 말수가 줄고 표정도 단순해진다. 혹 누군가 자신에게 접근을 해오면 자신도 모르게 그 의도를 의심하게 되기도 한다. 연구대상자들 역시 크게 다르지 않았다. 가장 오랫동안 일을 해온 신씨조차 직장 내에서는 소극적이고 말 수 적은 사람으로 통한다.

처음엔 아무도 내게 말을 걸어주지 않았고, 나도 그들에게 말을 걸지 않았다. 거의 한 달 동안은 아무 말 없이 일만 했다. 사람들은 웃고 떠드는데 나만 이유를 몰라 웃지 못했고, 혹시라도 누군가 내게 말을 걸어오면 당황해서 말도 제대로 하지 못했다. 그리고 그 사람이 왜 나한테 말을 걸었을까 하루 종일 고민했다.¹⁷⁾

이상에서 언급한 요구들 외에도 자기개발에 대한 요구나 사회참여, 여가생활에 대한 요구 등도 표출되었다. 표출된 요구들 중 성과 결혼에 대한 요구라든가, 대인관계에서 발생하는 문제 등은 예비조사 시에는 감지되지 않았던 것들로 연구자와 연구대상자들 간에 친밀한 관계가 형성된 이후 조사된 것으로 보아 이 문제들이 낯선 사람들에게는 쉽게 털어놓지 못할

14) 신씨와의 인터뷰, 2004. 5. 21.

15) 장애인들의 경우 일반인에 비해 일반적으로 자기에 대한 위기감이 불안으로 발전하며, 불필요한 우려나 사회적 불이익을 심각하게 생각하여 그 불안을 더욱 팽창시키는 경향이 있다. 이렇게 본다면, 장애인들이 사회 및 직업생활에 적응하기 위해서는 그들이 느끼고 있는 무력감, 소외감, 사회적 적대감과 같은 심리적 장애를 해소하는 일이 무엇보다 중요하다 할 수 있다.

16) "장애인들은 장애로 인하여 가족이나 주변인으로부터 특별한 대우를 받으면서 매우 의존적이거나, 매우 독립적인 극단적 특성을 띠기 때문에 직장에서 동료와 원활한 관계를 이루기 어렵고, 협동작업에서 자신의 역할을 충분히 해내지 못해 직업생활면에서 많은 어려움을 겪게 된다." 이자영, "뇌성마비장애인의 특성과 직업능력개발", 《장애인 고용》 가을호(2001), 8-9쪽.

17) 신씨와의 인터뷰, 2004. 5. 21.

민감하고 중요한 문제들임을 파악할 수 있었다.

위에서 살펴본 바와 같이 그들은 그들의 일상에서 다양한 고민과 문제들에 직면하고 있다. 취업과 건강, 성과 결혼, 노후, 사회참여, 여가생활, 대인관계 등 그들의 일상적 고민은 얼핏 보통의 비장애인들이 봉착하게 되는 일상의 고민들과 크게 다르지 않아 보인다. 그러나 그 고민과 문제들은 비장애인과 비교할 때 상대적으로 매우 복잡하고 심각한 것으로 보이며, 그 고민과 문제를 대하는 태도 역시 비장애인들과 비교할 때 체념적이고 소극적인 것으로 나타났다. 비장애인들에게 여가생활이 '기호에 따른 선택사항'이라면, 그들에게는 '선택의 여지가 없는 사항'이었다. 비장애인들에게 성생활과 결혼이 지극히 자연스러운 일상적 사건이라면, 장애인들에게는 TV 드라마나 책, 인터넷 성인 사이트에서나 볼 수 있는 이상적인 삶의 한 부분이다.

이처럼 그들은 일상에서 직면하는 문제들을 선택의 여지없이 받아들이거나 혹은 체념하고 포기하는 행태를 보였다. 실제로 그들이 장애인이기 때문에 받는 차별을 어느 정도 '당연한 것'으로 여기고 있었으며, 그 차별 때문에 생기는 정보부족의 문제에 생각보다 민감하게 반응하지 않았다. 정보가 부족하다고 해서 생존자체가 위협받는 것은 아니라는 것이다. 오히려 그들은 정보의 부족을 담담하게 수용하는 편이었으며, 그 문제들 때문에 생기는 불편을 스스로 감수하려 하는 경향을 보였다.

2. 2. 2 일상적 고민과 요구에 대한 대처행태

그들이 직면한 일상적 고민과 거기서 발생하는 요구는 보통의 비장애인들과 크게 다르지 않게 유형화되었지만 그 고민과 문제에 대처하는 방식은 비장애인들의 그것과는 사뭇 달랐다.

2. 2. 2. 1 정보원의 사용

오씨와 김씨, 정씨, 신씨, 이씨가 가장 신뢰하는 정보원은 공통적으로 자기 자신의 경험과 가족들인 것으로 나타났다.¹⁸⁾ 그들은 대인관계, 결혼, 여가생활 등에 관한 고민을 유일하게 가족들과 공유하고 있으며, 건강문제와 취업문제는 복지관의 재활팀장들과 상의하고 있다. 그들은 특히 취업관련 고민을 전적으로 사람에게 의존하여 해결하고 있었는데, 취업여부나 급여와 같은 사항 등은 그들의 '자존심'과 관련이 있는 부분이기 때문에 장애인들 사이에서는 서로 깊이 관여하지 않는다고 한다.

고민을 풀고 상담을 하는 것과 그 상담내용을 적극적으로 활용한다는 것은 별개의 문제로 보였다. 실제로 그들은 다른 사람의 의견을 참고할 뿐, 모든 의사결정시 자신의 경험과 주관을 절대적으로 중시하였다. 아무리 좋은 방법을 제안 받더라도 스스로 그 방법이 좋다고 믿지 않거나 이전에 그 방법을 사용해 본 경험이 없으면 수용하지 않는 것으로 나타났다.

오씨, 정씨, 김씨, 신씨의 경우, 혈연으로 형성된 가족은 아니지만 독립생활 가족에 대한 신뢰는 친척 등의 혈연에 대한 신뢰보다 높았

18) "여러 분야의 연구에서 사람들이 당면한 문제에 대처하기 위하여 정보를 추구할 때, 가장먼저 자신의 경험을 회고하고, 그 다음 자신의 가족이나 친구들을 찾게 된다는 사실이 보여 지고 있다. 반면, 제도적, 공식적 자원들에는 덜 의지하는 편이며, 이 같은 결론은 문헌정보학과 신문방송학, 심리학 연구 등에서도 공통적으로 나타난다." (Harris & Dewdney, 1994 24).

다. 현재 친척들과 왕래가 있는 경우는 김씨뿐이지만 그 역시 친척보다는 독립생활 가족에 대한 의존도가 더 높았다. 연구대상자들은 자신의 신변에 어떤 문제가 생겼을 때 가장 먼저 독립생활 가족에게 그 문제를 상담하는 것으로 보였다. 그러나 그들이 그 문제를 가족과 상담하는 것은 '감정적 지원(emotional support)'을 원하기 때문인 것으로 나타났으며, 실제적으로 그들이 자신의 문제를 해결해 주리라 기대하지는 않는 것으로 보였다.

연구대상자들이 그들의 고민을 해결하기 위해 전문가를 찾는 경우는 스스로 해결할 수 없는 건강과 취업문제에 제한되어 있으며, 주로 항상 치료를 받는 복지관의 의료재활팀장과 최초의 취업에 결정적 영향을 주었던 직업재활팀장에 의존하는 편이었다. 의료재활팀장과 직업재활팀장은 10년에서 20년 이상 연구대상자들과 관계를 맺어온 사람들이었다. 즉 연구대상자들은 자신이 해결할 수 없는 문제에 직면했을 경우에 조차 오랫동안 관계가 유지된 경우에 한해서만 외부의 사람에게 상담을 하는 것으로 보였다.

이씨 역시 가족에 대한 의존도가 매우 높았다. 그는 현재 어머니, 여동생 내외, 조카와 함께 살고 있는데, 특히 어머니에 대한 의존도가 매우 높고, 독실한 기독교신자이기 때문에 교회의 어른들이나 목사에 대한 기대와 의존도가 높았다. 오랫동안 한 곳에 살았기 때문에 이웃들과도 꽤 긴밀한 관계가 유지되고 있지만, 그들을 신뢰하지는 않으며, 사사로운 정보 외에 자신과 관련된 정보는 공유하지 않고 있다.

어머니는 내 건강상태나 심리상태를 누구보다 잘 알고 계시기 때문에 항상 눈에 띄지 않게 도와주신다. 이제는 내 눈빛만 봐도 뭐가 걱정인지를 읽으실 수 있을 정도다.¹⁹⁾

이씨가 건강문제를 상담하는 것은 오랫동안 그의 건강상태를 보살펴온 어머니와 여동생들 그리고 복지관의 의료재활팀 동료이다. 그는 그들이 누구보다 자신의 상태를 잘 알고 있다고 자신하고 있고, 그래서 그들의 의견이나 판단을 매우 중요하게 생각한다. 성생활이나 건강에 대해서는 친구들과 주로 상담하는데, 그는 되도록 장애인 친구들은 만나지 않으며, 만나서 대화를 나눈다고 하더라도 그들과 고민을 나누거나 정보를 공유하지는 않는다. 그들의 정보가 유용하지 않다는 인식을 가지고 있고, 자신의 처지나 상황이 그들과는 매우 다르다고 생각하고 있기 때문이다. 그는 안정된 직업을 가지고 있고, 자신 소유의 아파트를 가지고 있으며, 가족들 사이에서도 삶의 주체로서 인정받고 있는 점이 보통의 장애인들과는 사뭇 다르며, 오히려 비장애인들의 일상과 더 유사하기 때문에 장애인들과는 공유할 고민이나 정보가 많지 않다고 생각한다.

2.2.2.2 정보매체의 사용

관찰결과 연구대상자들이 일상적으로 사용하는 매체는 TV뿐인 것으로 나타났다. 그렇다고 TV를 전적으로 신뢰하는 것은 아니며, 그저 습관적으로 사용할 뿐인 것으로 보였다. 신문은 정기적으로 구독하였으나 TV 뉴스를 챙

19) 이씨의 인터뷰, 2005. 3. 11.

겨보면서 거의 읽지 않게 되자 지난 해 7월 구독을 정지하였다.

같은 20대 중 후반의 비장애인들과 비교할 때 매우 대조적인 것은 인터넷 사용에 관한 부분이다. 예비조사 시, 그들은 아주 적극적으로 그리고 일상적으로 인터넷을 사용하고 있다고 응답하였으나 오랜 관찰결과 그들이 인터넷을 사용하는 시간은 주 3시간도 채 되지 않았으며, 특별한 일이 없는 한 거의 사용하지 않는 것으로 나타났다.²⁰⁾ 즉, 예비조사 결과와는 달리 그들은 인터넷이 제공하는 정보가 그들의 일상에 도움이 된다고 인식하고 있지 않았고²¹⁾, 오히려 TV뉴스나 책에서 얻는 정보가 그들에게 유용하다고 생각했다. 즉 컴퓨터나 인터넷을 사용할 줄 아는 것과 주정보원으로 인터넷을 일상적으로 사용하는 것 사이에는 큰 상관관계가 없는 것으로 나타났다.

이씨의 경우 신문과 책을 가장 적극적으로 사용하고 있으며, 인터넷은 업무에 필요한 수준에서 사용하고 있을 뿐 일상적으로 사용하고 있지는 않았다. TV 역시 9시 뉴스만 시청할 뿐 드라마나 오락프로, 시사프로 등은 시청하지 않고 있다. 그는 TV가 전달하는 정보를 매

우 불신하며, 책과 신문 등의 전통적 매체에 대한 신뢰와 의존도가 높았고, 실제로 신문과 책이 전하는 정보가 자신에게 유용하다고 인식하고 있었다.

요컨대, 연구대상자들의 행태 가운데 특징적인 것은 그들이 현재 당면하고 있는 문제들을 어느 정도 '당연한 것'으로 인식하고 있으며, 그 문제가 쉽게 해결되지 않는 상황조차도 '담담하게' 수용한다는 것, 그리고 그들의 문제를 해결하는데 매우 '제한된 정보원과 정보매체를 사용한다는 것'이었다. 실제로 그들은 도움을 요청해야만 하는 상황에 직면했을 때, 주로 스스로 문제를 해결하거나 그것이 불가능한 상황이라면 포기하고 적당히 타협하여 넘어가는 행태를 보였다. 또 매체사용의 측면에서도 연구대상자들은 일상생활에서 신문과 인터넷을 거의 활용하지 않았으며, 주로 TV나 독립생활을 함께하는 가족에게서 정보를 얻었다. 실제로 그들의 인터넷 사용시간은 주 3시간도 채 되지 않았고, 신문도 거의 보지 않아 작년 7월부터 구독을 정지한 상태다. 퇴근 후나 주말에 남는 시간의 대부분을 TV시청으로 보내기 때문에 일상적으로 사용되는 매체는 TV뿐이라고 해

20) 대다수의 장애인들이 실제로 인터넷을 사용하지 않는가에 의문을 가질 수 있겠다. 물론 인터넷상에는 장애인들을 위한 혹은 장애인들에 의한 홈페이지나 인터넷 카페 등이 많다. 그러나 '장애인들을 위한 것'의 경우, 대부분의 홈페이지나 카페가 비장애인, 즉 사회복지학이나 특수교육학 전공자나 자원봉사자, 장애우를 둔 부모 등에 의해 운영되는 경우가 많으며, 글을 게시하는 경우도 비장애인들이 월등히 많다. 또 '장애인에 의한 것'의 경우 비장애인들에 의한 것과 비교할 때 수적으로 매우 적으며, 그 운영이 활발하게 되고 있는 경우가 드물다. 대부분의 카페가 하루에 등록되는 글 한건 없는 휴면상태를 유지하고 있다.

21) 한 조사에 따르면, 컴퓨터를 보유하지 않은 장애인의 62.8%가 '컴퓨터 이용의 필요성을 느끼지 않는다'고 응답하였고, 73%가 '앞으로도 컴퓨터를 이용할 의향이 없다'고 응답하였다. 마찬가지로 인터넷에 접속하지 않는 장애인의 66.6%가 '인터넷 이용의 필요성을 느끼지 않는다'고 응답하였고, 69.3%가 '앞으로 인터넷을 이용할 의향이 없다'고 응답하였다. 이 같은 조사결과로 미루어 볼 때, 인터넷과 컴퓨터에 집중된 하드웨어적 정보환경의 개선만으로 그들의 정보소외의 문제를 해결하는 것은 한계가 있음을 알 수 있다. 컴퓨터와 인터넷의 이용 필요성조차 느끼지 못하는 이들에게 컴퓨터와 인터넷을 무료로 설치해준다거나 사용요금을 할인해주는 등의 대책이 과연 근본적인 해결책인가에 대한 재고가 있어 한다는 생각이다. 한국정보문화진흥원(KADO), 『2002 국민 정보생활 현황조사』, 78쪽.

도 무리가 없을 정도다.

또한 이들은 서로 고민을 나누거나 정보를 공유하지 않았으며, 공유하더라도 매우 제한된 범위의 고민과 정보만을 공유하는 경향이 있었다. 그들은 그들 자신의 지식이나 경험을 매우 중요하게 생각하기 때문에 스스로 문제를 해결하려는 경향이 강했다. 실제로 김씨와 정씨, 오씨, 신씨는 독립생활을 하는 가족들 이외의 장애인들과는 고민이나 정보를 나누지 않았으며, 비장애인과는 관계에서도 스스로 한계를 정하여 해야 할 말과 하지 말아야 할 말을 구분 짓고 있었다. 특히 그들은 같은 장애인들에 대해서는 우월감을, 비장애인에 대해서는 열등감을 느끼고 있었다. 이러한 우월감과 열등감은 그들이 누구와도 고민이나 정보를 공유하지 않도록 하는 요인으로 작용하고 있었다.

2.2.2.3 공공 정보서비스에 대한 인식

이씨가 근무하고 있는 B복지관은 장애인들이 비장애인들과 자연스럽게 소통하고 교류하는 '커뮤니케이션 장'으로서의 공공도서관과 장애인들이 외부의 정보를 수월 받는 '정보전달매체'로서의 공공도서관을 이야기하기 위한 모델로서 좋은 모범을 보여주고 있다.

이씨가 근무하고 있는 B복지관 자료실은 1년이라는 짧은 기간 동안 자료실이라는 공간과 책이라는 매체를 통해 실로 많은 것들을 이루어 냈다. 그 '공간'을 빌려 장애와 비장애가 자연스럽게 교류하고 커뮤니케이션 하도록 유인하였고, 도서실이 직접 '정보전달매체'로 작동함으로써 뇌병변장애인들의 일상에 외부의 정보가 자연스럽게 흘러들도록 기능하였다. 즉 그 장으로 인해 장애인들의 고립적 특성과 폐

쇄적 정보이용행태가 눈에 띄게 변화하였고, 그 변화는 그들에게 새로운 가능성과 세계를 보여주기에 충분했다.

반면, 연구대상자들의 일상적 인식에 공공도서관은 존재하지 않았다. 그들은 도서관서비스를 이용해본 경험이 없기 때문에 '관공서와 다르지 않은 경직된 기관일 것이다' 혹은 '어려운 책들이나 오래된 책들을 겹겹이 쌓아놓고 빌려주는 공부방쯤일 것이다'라고 미루어 짐작하거나 TV에서 비춰지는 모습이 전부인양 여길 수밖에 없었다. 그러나 도서관서비스나 도서관이용에 대해 충분히 설명을 들은 후에도 그들은 여전히 공공도서관에 가지 않았다. 도서관에 가는 일이 '큰일'처럼 느껴진다는 이씨와 열악한 시설 탓에 자료실엔 들어 가보지도 못하고 돌아와 마음상해 했던 오씨, 정씨에게 공공도서관은 자신들의 일상에 별로 필요하지 않은 혹은 필요하더라도 자신들은 갈 수는 없는 기관으로 인식되었을 것이다.

이렇게 고착된 인식의 문제는 '커뮤니케이션 실패'의 결과이다. 비장애인들은 장애인들과 직접 소통해본 경험이 많지 않기 때문에 추측과 가정만으로 그들을 판단한다. 한 번의 경험이나 눈에 보이는 모습에 의존하여 그들을 판단하고, 그것이 그들의 전체인양 오해하는 것이다. 가장 큰 문제는 사정이 이러함에도 불구하고 정작 자신은 오해하고 있음을 모르고, 오히려 장애인에 대해 잘 알고 있다고 충분히 그들을 이해하고 있다고 믿는다는 사실이다. 이 같은 오해 속에서 서비스 정책이 수립, 기획되고 실천된다면 어떤 울림도, 그 어떤 호응도 일으키지 못한 채 사장될 뿐이다.

그러나 연구대상자들이 흘러듯 내뱉은 말,

'한번쯤 이용해 보고 싶다', '이용하게 되면 좋을 것 같다'는 말에서 큰 가능성을 읽을 수 있다. 또한 공공도서관 사서들이 장애인들을 이용자로 인식하고 있고, 그들을 위한 서비스의 필요성을 인정하고 있으며, 실제로 몇몇 서비스들을 기획하여 실시하고 있다는 점에서 또 하나의 가능성을 읽는다. 무엇보다 인식의 전환이 필요한 부분은 지체장애인들이 특별한 서비스를 요구하고 있지 않다는 사실이다. 다시 말하면, 그들의 요구는 현 공공도서관이 제공하고 있는 서비스에서 크게 벗어나 있지 않다는 것이다.

연구대상자들은 책읽기를 즐겨하고, 공부할 수 있는 조용한 공간에 대한 욕심도 있다. 영화 관람이나 강연회에 대한 꿈도 가지고 있고, 문화강좌에 대한 욕구도 있다. 인터넷을 일상적으로 사용하지는 않지만 인터넷이나 컴퓨터 강좌에 대한 요구도 가지고 있다. 그리고 무엇보다 비장애인과 직접적으로 접촉하는 문화공간에 대한 기대와 설렘이 있다.

2. 2. 3 정보소외의 양상

장애인들이 일반적으로 가지는 특성, 즉 고집이 세고 욕심이 많고 자존심이 강하며, 폐쇄적이고, 수동적이며, 현실 타협적이고, 자기방어적인 특성은 그들이 고민이나 요구를 표현하거나 그것에 대처하는 과정에 큰 영향을 미치고 있었다. 그것은 긍정적이기 보다 '부정적' 영향에 가까우며, 실제로 그들의 이 같은 특성들은 그들이 적극적으로 도움을 요청하고 정보를 추구하는데 장애요인으로 작용하고 있다.

그러나 그들은 누구보다 외부와의 교류, 세상과의 접촉을 바라고 있다. 가까이 오지 말라는 경고로 습관처럼 독한 말을 뱉어내는 오씨 역시 사실은 누구보다 세상과 접촉할 것을 바라고 있다. 따뜻한 말 한마디, 사탕하나, 인사 한번 건네기가 힘이 드는 것이다. 언뜻 비장애인과의 관계에 익숙하고 능숙해 보이는 이씨에게도 그것은 쉬운 일이 아니다.

아이들에게 사탕 하나를 건네기 위해 내가 얼마나 많은 고민을 하는지 아무도 모른다. 아이들이 싫다고 뿌리칠까봐 웃으며 건네면서도 항상 긴장하게 된다. 피해의식이 이렇게 무서운 거다.²²⁾

또 그들은 자신이 의존적으로 살아왔다는 사실에 강한 콤플렉스를 가지고 있기 때문에 '스스로 해야 한다'는 강박이 있다. 그래서 가능한 혼자 일을 처리하려는 경향이 있으며, 되도록 외부에는 도움을 요청하지 않는 경향이 있다. 이처럼 도움을 받는 일에 익숙하지 않은 그들은 그 도움이 자신에게 유용하다는 사실을 안다 하더라도 선뜻 그 도움을 요청하지 않으며, 정작 도움을 충분히 받을 수 있는 상황에 있다 하더라도 그 도움을 전적으로 신뢰하지 않기 때문에 그것을 거절하는 경향이 있다.

실제로 연구대상자들은 그들이 옳다고 생각하는 것이나 그들 스스로 경험한 것 혹은 자신과 오랫동안 관계를 맺어 온 신뢰할 수 있는 사람이 주는 도움만을 취하는 경향이 있었다. 그들은 인터넷과 같은 정보매체를 충분히 이용할

22) 이씨의 인터뷰, 2005. 3. 11.

수 있고, 그 매체가 유용하다는 사실을 이미 주지하고 있음에도 그 매체를 활용하여 정보를 얻으려고 노력하지 않는다. 그렇게 그들은 그들 자신 혹은 그들 주변의 소량의 정보만을 취하며, 이렇게 취한 정보의 불능성 혹은 정보의 부족으로 인해 발생하는 문제들을 어느 정도 '당연한 것'으로 인식하고 있다. 또 정보로 인해 발생하는 문제들이 자신들의 생존에는 크게 영향을 미치지 않는다고 생각하므로 이를 심각하게 받아들이지 않는다. 즉 그들에게 있어 정보란 '있으면 좋지만, 없어도 관계없는 것'인 셈이다.

예비조사 시, 직면한 문제들에 대해 매우 민감한 반응을 보이고, 또 적극적으로 다양한 정보원과 매체를 활용하여 정보를 추구하는 듯 보였던 그들은 관찰결과 이처럼 매우 상반된 행태를 보였다. 그들은 적극적으로 정보를 추구하거나 도움을 요청할 필요를 느끼고 있지 않으며, 당연하게 자신들이 지금까지 해 왔던 습관적 패턴들을 고수하려는 경향을 보였다. 즉 정보의 문제는 당장에 절실한 문제가 아니므로 굳이 노력하여 어떤 정보나 도움을 적극적으로 추구할 필요를 느끼지 않으며, 이러한 그들의 인식의 문제가 그들의 정보 빈곤을 심화시키는 강력한 장애요인으로 작용하고 있다. 즉 그들 개인의 독특한 성격적 특성과 정보에 대한 인식의 문제가 그들의 정보접근 및 획득을 가로막는 가장 큰 장애로 작용하고 있으며, 이 같은 개인적 요인의 이면에는 이 사회 기층에 오랫동안 누적되어 온 사회적 편견과 오해 등의 사회적 요인이 자리하고 있다.

현재 정보소의 및 장애에 대한 논의를 진행하고 있는 대부분의 연구는 그 소외와 장애의 요인으로 소외계층의 '빈곤한 하드웨어 환경'

을 거론하고 있다. 그러나 연구를 진행하면서 그보다 더 근본적이고 본질적인 문제가 있음을 확인할 수 있었다. 실제로 연구대상자들의 경우, 비교적 잘 정비된 하드웨어적 정보환경에서 생활하고 있음에도, 즉 컴퓨터를 보유하고 있고, 인터넷을 마음껏 할 수 있는 환경에 있으며, 그들을 돕고자 하는 공식적 기관 이틀데면, 복지관이나 시민단체가 그들의 일상에 근접해 있음에도 그 매체, 그 공식적 기관을 절대적으로 신뢰하지 않으며, 오히려 자기 자신의 경험이나 자신이 믿고 의지하는 사람으로부터 전달되는 정보를 신뢰하여 그것을 취하는 경향을 보였다. 즉 그들이 외부의 정보로부터 단절, 소외된 근본적 원인에는 빈곤한 하드웨어적 정보 환경 이전에 그들이 자라온 환경과 그들이 오랫동안 습득하여 누적해온 그들만의 독특한 특성이 자리하고 있다는 것이다. 그들의 독특한 성격적 특성은 그들의 정보에 대한 인식과 외부세계를 바라보는 시각에도 영향을 미쳐 그들이 적극적으로 외부의 정보나 도움을 추구하지 않도록 하여 정보사회에서도 그들을 소외시키고 고립시키는 악순환을 야기하고 있다.

3. 결론

3.1 요약

정보화의 진전과 함께 정보운용능력을 경계로 하는 소외구조도 구체화되고 있다. 정보격차를 중심으로 생산되는 이러한 구조는 도시저소득층, 장애인, 노년층, 그리고 이주노동자들을 정보빈곤집단(information poor)으로 재생

산하면서 그 소외와 차별의 구조에 더욱 고착되고 있다. 이 연구는 이러한 정보소외의 문제를 장애인들의 삶을 통하여 고찰해 보았다.

구체적으로 이 연구는 다섯 명의 지체장애인들을 대상으로 그들이 일상에서 직면하는 고민과 그에 대한 대처방식을 살펴보고, 그 과정에서 발생하는 정보소외의 양상을 파악해 보았다. 이를 위하여 문헌연구와 예비조사, 그리고 본 조사로 이어지는 문화기술법을 적용하여 직접 그들을 방문하고 그들의 생활공간에 체류하면서 지체장애인들의 다양하고 생생한 일상적 삶과 정보에 대한 인식과 요구, 행태 등을 보다 세밀하게 관찰하였으며, 데이터의 수집은 심층면담과 참여관찰을 통해 이루어졌다.

요컨대 오랫동안의 사회적 편견으로 인하여 공식적 정보서비스와의 원활한 접촉이 어려웠던 장애인들의 일상적 정보요구와 행태, 그리고 공공정보서비스에 대한 인식의 영역에 접근한 이 연구를 바탕으로 계층을 경계로 나타나는 정보격차의 문제를 조망하고, 공공도서관을 비롯한 공공정보서비스의 지향을 가늠할 수 있을 것이다.

3. 2 결 론

연구 전반을 통틀어 우리는 오씨와 신씨, 정씨와 김씨, 이씨를 심층적으로 관찰하고, 이해할 수 있었다. 그들의 사고방식과 행동방식, 일상적 삶, 삶을 대하는 태도, 가치관, 성격적 특성 등 우리는 그들의 삶을 지탱하는 여러 요소들을 파악할 수 있었다. 시간은 실로 엄청난 힘을 가졌다는 사실을 새삼 알았다. 시간은 우리가 서로에게 가지고 있었던 자잘한 오해들과 절대로

보여주지 않겠노라 다짐했던 치부, 쉽사리 꺼낼 수 없었던 삶의 고민들을 알게 해주고, 서로가 소통할 수 있는 접점을 만들어 주었다.

그 접점에 서서 다섯 명의 지체장애인들의 삶과 고민을 정보를 중심으로 살펴보면서 참 많은 '의미'들이 발견되었다. 그들의 사소한 말과 행동, 표정 등 모든 것이 의미로 다가왔다. '왜 또 왔느냐'는 오씨의 말에서 아직도 선명하게 남아있는 그의 유년시절의 상처를 보았고, 일을 마치고 돌아온 신씨의 웃는 얼굴에서 감춰진 그의 고된 하루 일과를 보았으며, 고집이 세고 짜증과 투정이 심한 김씨의 태도에서 그의 성장기를 보았다. '장애인이기 때문에' 2천 원만 달라는 택시운전기사에게 만 원짜리를 건네고는 거스름돈은 필요 없다고 차갑게 쏘아붙이는 이씨에게서 강한 자존심을, 누구보다 집밖 외출을 좋아하는 정씨에게서 외부 세계에 대한 관심과 호기심을 읽을 수 있었다. 이러한 자잘한 일상의 파편들을 하나로 이어가면서 우리는 그들의 외부세계에 대한 인식과 정보를 바라보는 시각 등을 파악할 수 있었다.

그들의 성격적 특성들, 즉 고집과 집착, 강한 자존심, 폐쇄성, 자기방어, 현실에 대한 타협적이고 체념적인 태도 등은 그들이 일상생활에서 직면하는 고민들을 해결하는 방식에 많은 영향을 미치고 있었다. 유년시절부터 체념하거나 포기해야 하는 일이 많았던 탓에 그들은 자신이 당면한 현재의 문제들을 어느 정도 당연하게 인식하고 있었고, 그 문제가 쉽게 해결되지 않는 상황조차 담담하게 수용하고 있었다. 그리고 폐쇄적이고 고립적인 성격 때문에 자기 자신이나 가족 혹은 오랫동안 관계를 맺어온 사람들 외에는 신뢰하지 않았으며, 낯선 사람과

는 고민을 나누거나 정보를 공유하지 않았다.

실제로 그들은 도움을 요청해야만 하는 상황에 직면했을 때, 주로 스스로 문제를 해결하거나 그것이 불가능한 상황이라면 포기하거나 적당히 타협하여 넘기는 행태를 보였다. 즉 그들은 그들의 문제를 해결하는데 외부의 정보가 유용하다고 생각하지 않았으며, 그 문제를 해결할 수 있는 것은 오로지 자신 혹은 자신과 가까운 주변의 사람들이라고 여기고 있었다. 다시 말해 그들에게 있어 외부의 정보란 '없어도 관계없는 것'인 셈이다.

요컨대, 오랫동안 축적되어 온 그들의 독특한 성격적 특성과 외부정보원에 대한 인식은 그들이 적극적이고 능동적으로 필요한 정보를 찾고, 구하는데 중요한 장애요인으로 작용하고

있었다. 이 같은 그들의 태도와 인식을 바꾸기 위해서는 그들의 일상에 외부의 정보가 자연스럽게 흘러들어 갈 수 있는 통로를 만드는 일이 무엇보다 중요하다. 즉 그들이 외부와의 교류를 자연스럽게 받아들이도록 일상 속에서 그들의 인식과 태도를 반복적으로 자극하고 허물어서 결국 큰 통로(channel)를 만들어내는 일이 무엇보다 중요하다는 것이다.

우리는 그 속에서 공공도서관을 중심으로 하는 공공정보서비스 기관의 지니는 가능성이 무엇인지 진지하게 고민하여야 한다. 말하자면 공공도서관이 정보소의계층을 위한 커뮤니케이션 장으로서의 역할과 정보전달 매체로서의 기능을 담지할 수 있는 단초가 여기에 있는 셈이다.

참 고 문 헌

- 김정근. 1998. 『학술연구에서 문화기술법이란 무엇인가』. 서울: 한울아카데미.
- 김창엽 외. 2002. 『나는 나쁜 장애인이고 싶다』. 서울: 삼인.
- 이소연, 김인순. 2004. 『여성노령인구의 정보화 정책 개발에 관한 연구』. 한국여성개발원.
- 일본도서관협회. 2000. 『장애인을 위한 도서관 서비스』. 한국시각장애인협회.
- 정보통신부. 2002. 『e-Korea 프론티어 추진계획: 2002-2006 정보통신부정보화종합계획』.
- 정순민. 1989. 『장애인의 재활과 복지』. 서울: 중앙경제사.
- 조용환. 2000. 『질적 연구: 방법과 사례』. 서울: 교육과학사.
- 최재현. 1992. 『일상생활의 이론과 노동자의 의식세계』. 서울: 창작과 비평사.
- 카렌 M. 벤츨렐라, 도서관운동연구회 옮김. 2002. 『도서관을 통한 지역사회 프로그램』. 서울: 한울.
- 한국전산원. 2001. 『정보격차해소를 위한 종합방안 연구보고서』. 한국전산원.
- 한국전산원. 2001. 『정보격차해소를 위한 민간 참여 활성화 방안 연구』. 한국전산원.
- 한국정보문화센터. 2002. 『정보취약계층 정보격차 실태조사』. KADO.
- 한국정보문화진흥원. 2003. 『해의 정보격차해

- 소 정책의 흐름과 변화』.
한국정보문화진흥원. 2003. 『2003 장애인 정보 격차 실태조사』. KADO.
- Harris, Roma M. & Patricia Dewdney. 『Barriers to information: How Formal Help Systems Fail Battered Women』. Westport, CT: Greenwood Press, 1994.
- 강현숙, 서연옥. 1999. 결혼상태에 따른 척수장애인의 성적 관심과 성적 적응 비교 연구. 『재활간호학회지』, 2(2): 176-183.
- 김정근, 장덕현. 1999. 문헌정보학에 있어서 일상생활연구의 방법론적 함의. 『한국도서관·정보학회지』, 30(2): 55-75.
- 김태진, 김문수. 2004. 우리나라 무기여 장애언금제도 도입방안. 『복지행정논총』, 14(2): 107-129.
- 오즈루 타다시. 2001. 장애와 건강 : 장애와의 건강한 관계는 어떻게 가능한가. 『당대비평』, 14: 307-325.
- 이자영. 2001. 뇌성마비장애인의 특성과 직업능력개발. 『장애인고용』, 가을호: 4-20.
- 이제환, 이연옥, 장덕현. 2004. 소외집단에 대한 정보행태 연구의 방법론적 특성. 『한국도서관·정보학회지』, 35(2): 273-295.
- 장덕현. 2002. 정보장애 연구에 있어서 문화기술법의 적용에 관한 고찰. 『한국도서관·정보학회지』, 33(4): 1-18.
- 전재봉. 2002. 장애인에 대한 공공도서관 서비스 정책에 관한 연구. 『한국문헌정보학회지』, 36(4): 157-173.
- Chatman, Elfreda A. 1985. Information, Mass Media Use and the Working Poor. *Library & Information Science Research*, 7: 97-113.
- Chatman, Elfreda A. 1991. Life in a small world: Applicability of gratification theory to Information seeking behavior. *Journal of the American Society for Information Science*, 42: 438-449.
- Chatman, Elfreda A. 1996. The Impoverished Life-World of Outsiders. *Journal of American Society for Information Science*, 47: 193-206.
- Chatman, Elfreda A. 1999. A Theory of Life in the Round. *Journal of American Society for Information Science*, 50: 209-217.
- Carey, Robert et al. 2001. Gaining Access to Everyday Life Information Seeking. *Library & Information Science Research*, 23: 319-334.
- Pendleton, Victoria E. & E. A. Chatman. 1998. Small World Lives : Implications for Public Library. *Library Trends*, 46: 732-752.
- Spink, Amanda & Charles Cole. 2001. Introduction to Special Issue : Everyday Life Information Seeking Research. *Library & Information Science Research*, 23: 1-3.
- Spink, Amanda & Charles Cole. 2001. Information and Poverty : Information Seeking Channels Used by African American Low-Income Households. *Library & Information Science Research*, 23: 45-65.