

아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN



아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN

문의처:
한국청소년정책연구원(NYPI)
세종특별자치시 시청대로 370
배상률 부연구위원
전화: (044) 415 - 2220
팩스: (044) 415 - 2369
drbai@nypi.re.kr www.nypi.re.kr

감수 : 유니세프한국위원회



115

사례연구

ERIC의 핵심목표 중 하나는 아동과 청소년을 대상으로 하는 연구에서 윤리적 사안에 대한 이야기, 경험 등을 공유하고 논의하는 것이다. 연구자들의 기여로 이뤄진 사례연구는 연구 중에 일어날 수 있는 어렵고 경쟁적인 윤리적 문제와 관련된 부분들을 비판적으로 논의하고 아동과 청소년을 도울 수 있는 방법을 모색하고 있다. 7장 사례연구는 다양한 국제적 상황과 여러 다른 연구 패러다임을 모두 반영하며, 아동 연구에 대한 사고를 발전시키고 윤리적 관행을 개선하도록 구성했다.

사례연구 16: 아동의 연구 참여에 대한 부양자 동의 : 가장 취약한 아동 보호하기

연구배경:

The Young Carers Study(청소년 양육자 연구)는 대학, 남아프리카 정부, UNICEF, 세이브더칠드런, National Action Committee for Children affected by HIV and AIDS와 협력해 설계된 국가적인 연구이다. 해당 연구는 종단면적인 설계 방법으로 10-17세 아동 6,000명을 인터뷰했다. 연구의 목적은 학대와 같은 위험요소를 포함해 에이즈 고아, 에이즈 질환이 있는 가족을 돌보는 경우 아동의 발달에 미치는 영향을 파악하는 것이다. 또한 그들을 도울 수 있는 서비스와 프로그램에 대한 내용을 담고 있다. 웹사이트 www.youngcarers.org.za 참고.

윤리적 문제:

아동의 취약점을 조사하는 연구에는 명확히 상응하는 세 가지 윤리적 요구가 있다. 가장 첫 번째는 아동에게 연구에 참여하는 것은 자율적인 선택이라는 점을 알리고 확신시켜 아동 보호하는 것이다. 이는 연구와 연구 목적에 대한 명확한 서면 및 구두 설명을 제공하고, 아동이 연구 참여를 고민하고 질문할 수 있도록 충분한 시간을 제공해야 한다. 두 번째는 연구 참가 여부는 아동 최선의 이익에 따라 결정할 수 있도록 보장하는 것이다. 아동은 혼자서 결정을 내리지 못하는 존재로 판단하기 때문에 아동이 연구에 참여하려면 아동의 부모나 법적 보호자로부터 승낙을 받는 과정이 필요하다. 세 번째는 가장 취약한 아동들도 연구에서 배제되지 않도록, 아동의 취약점에 대한 근거의 기초가 가장 도움이 필요한 아동들을 대표할 수 있도록 하는 것이다.

소수이지만 걱정스러운 아동 그룹의 경우, 이러한 세 가지 윤리적 요구가 서로 맞물려 연구자들에게 윤리적 딜레마를 안겨줬다. 사하라 사막 이남의 아프리카에서는 에이즈 전염병으로 인해 가정에서 아동이나 청소년이 가장으로 사는 경우가 많다. 이러한 가정은 부모나 성인이 모두 사망해 가장 나이가 많은 보호자가 아동이거나 18-25세의 형제자매 뿐이다. 이러한 상황에서는 아동을 위해 연구 참여 동의를 해 줄 부모나 법적 보호자가 없다.

또 다른 경우, 연구에 매우 참여하고 싶지만 인터뷰 진행자에게 보호자가 허락하지 않는다고 말한 아동 그룹도 있었다. 보호자들이 해당 아동을 학대하고 있어서 이 사실이 연구 때문에 노출되는 것을 원하지 않았기 때문이다. 마지막으로 연구팀은 보호자가 마약 거래 등의 이유로 범죄에 연루돼 이를 노출하고 싶지 않아 연구 참여를 하지 못하게 한 소수의 아동 그룹을 찾아냈다. 이러한 상황에서는 성인 보호자가 부족하거나 아동을 돌보는 데 있어 자신의 이익만 챙겼기 때문에, 보호자의 동의를 얻는 것은 불가능했다. 하지만 이 아동들은 가장 취약한 그룹을 대표하기 때문에 이들이 필요한 것들을 연구에 포함하고 제시하는 것이 꼭 필요했다.

선택방법:

연구팀은 취약한 아동들을 위해 일하는 NGO, 옥스포드 대학교 및 남아프리카의 여러 대학교 내 연구 윤리위원회들과 함께 해당 그룹에서 발생하는 딜레마에 대해 논의했다. 또한 연구팀은 아동 친화적인 연구를 설계하는 데 도움을 주는 남아프리카 아동들로 구성된 10대 아동 자문 위원회와 이 문제를 논의했다.

이와 더불어 연구팀은 주변 지역의 법률과 문헌을 검토했다(South African Department of Health Research Ethics Guidelines 2004 참고). 그리고 아동들에게 교사 또는 사회복지사(보호자들이 아동을 학대하거나 착취하고 있는 경우)나 이모, 조부모(아동이 법적 보호자가 없을 경우)처럼 아동을 대신해 참여 동의를 해 줄 수 있는 다른 믿을 만한 성인을 알아보도록 했다. 이 접근방식은 단지 편의를 위해 보호자의 동의를 회피하려고 한 것이 절대 아님을 밝히며, 연구팀은 이에 대해 세심한 훈련을 받았다. 만일 아동이 학대나 착취 경험을 알리면 아동에게 필요한 사항을 정확히 알려 동의를 받은 후에 보건 및 복지 서비스 기관에 위탁했다.

동의를 구하는 과정에서는 아동과 성인이 연구 참여의 모든 정보와 기대효과를 완전히 이해하도록 하는 것이 매우 중요했다. 동의 및 정보 서식은 이들의 현지어로 읽혀졌고, 전문 용어 없이 명확하고 간단하게 작성됐다. 연구의 각 단계마다 아동과 그들의 보호자 혹은 지명된 성인들로부터 참여 동의를 다시 구했다.

성찰적 질문 및 고려사항:

- 연구에 꼭 포함하고자 하는 특정 취약 아동 그룹이 있는가?
- 그들의 취약성을 심화시키지 않으면서 어떻게 이러한 취약한 그룹에 접근할 것인가?
- 연구가 진행되는 국가에 있는 아동의 연구 참여와 관련된 법은 무엇인가?
- 연구가 진행되는 지역의 문맹률은 어느 정도인가? 참가자들이 동의 과정을 정말로 이해하고 있는지 어떻게 확인할 수 있는가?
- 연구와 사전 동의 과정을 계획하는 데 있어 아동을 어떻게 참여시킬 수 있는가?
- 연구 때문에 노출된 취약한 아동들을 돕기 위해 해당 지역에서 지원 가능한 서비스는 무엇인가?

자료제공: Lucie Cluver, Franziska Meinck and Mark Boyes. Young Carers South Africa, University of Oxford.

아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구

발 행 2014년 12월

발행처 한국청소년정책연구원

인쇄처 아르빛

사전 승인 없이 본 간행물의 무단전재·복제를 금함.

구독문의: (044) 415-2125 (한국청소년정책연구원 학술정보관)