

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



국문판 제작



감수



아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN (ERIC)



Centre for Children
and Young People



research, education, advocacy

 **Southern Cross**
University

Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK

unicef 
Office of Research

UNIVERSITY
OTAGO

Tē Whare Wānanga o Ōtago
NEW ZEALAND

국문판 제작

 **한국청소년정책연구원**
National Youth Policy Institute

감수

unicef 
유니세프한국위원회

29

윤리적 지침: 피해와 혜택

아동을 대상으로 하는 연구 수행에서 가장 기본적인 고려사항은 연구를 실제로 수행해야 하는가, 아동의 참여 필요성과 아동을 어떤 자격으로 연구에 참여시킬 것인가에 대한 결정이다. 따라서, 연구 과정의 시작 단계에서 연구자들은 연구의 목적, 잠재적 피해 및 혜택의 관점에서 연구 참여가 아동에 미칠 수 있는 영향에 관한 중요한 문제를 다뤄야 한다.

피해와 혜택

연구자는 모범 사례를 통해:

- 연구를 수행하는 이유와 아동 또는 특정 집단의 아동을 연구에 포함시키거나 배제시키는 이유에 대한 정당한 근거를 제시할 수 있어야 한다.
- 연구 프로젝트의 시작부터 완료까지 아동이 연구 참여로 인해 피해를 입지 않도록 해야 한다.
- 아동 참가자, 그 가족 또는 지역 공동체 집단에 대한 모든 잠재적 피해 또는 혜택을 가급적 폭넓게 고려해야 한다.
- 연구에 참여하는 아동의 고통을 최소화하는 전략을 채택해야 한다.
- 부적격 연구자 또는 학대로부터 아동을 보호하는 아동 보호 절차를 갖춰야 한다.
- 아동 안전 문제에 대처하는 합의된 계획을 마련해야 한다.
- 연구 계획을 수립하고 절차를 개발할 때 아동의 안전이나 행복을 위태롭게 하지 않도록 현지에서 자문을 구해야 한다.
- 연구를 진행하면서 그리고 연구 과정이 종료된 후에, 필요할 경우 아동에 대한 지원 계획이 수립돼 있어야 한다.
- 연구 조사 결과 배포시 아동 참가자, 가족 또는 지역 공동체가 피해를 입지 않도록 조치를 취해야 한다.

주요 고려사항

아동의 연구 참여에 관한 의사결정에는 다음을 비롯한 여러 사안에 관해 연구자, 연구 기관, 기금 단체 및 여타 이해관계자들의 성찰이 수반되어야 한다:

- 연구가 지식을 확대하고 잠재적으로 정책 및 관행에 영향을 미칠 수 있는지 여부;
- 아동을 포함시켜야 할지 또는 다른 수단을 통해 정보를 입수할 수 있는지 여부;
- 아동을 배제시켜야 할 적절하고도 사전에 합의된 사유가 있는지 여부;

- 연구자에게 아동을 대상으로 하는 연구 수행에 필요한 역량, 전문 지식, 자원과 능력이 있는지 여부;
- 연구가 개별 아동 참가자 또는 보다 광범위한 사회 집단의 아동에게 도움이 될지 여부.

윤리적인 연구는 공정성, 선행 및 무해성의 원칙이 뒷받침돼야 하며, 본질적으로 연구 활동이 바람직한 결과를 낳고 피해를 입히지 않도록 노력해야 한다. 잠재적 피해와 혜택은 연구가 이뤄지는 여러 상황에 대한 다양한 요인에 의해 영향을 받으므로, 그 평가는 결코 쉽지 않다. 더욱이, 피해와 혜택을 구성하는 요소와 용인할 수 있는 위험 수준과 같은 문제에 대한 의견이 분분하다. 그러나 윤리적인 연구는 이러한 문제에 관한 성찰과 연구에 참여하는 아동과 그 외 다른 사람들의 위험을 최소화하고, 잠재적 혜택을 극대화하기 위한 적절한 의사결정이 요구된다.

연구자들은 아동이 연구에 참여하는 경우 잠재적 피해와 혜택을 평가해야 한다

연구로 인한 피해는 여러 형태를 취할 수 있고 다양한 원인에서 비롯된다. 그리고 연구 주제, 방법 및 현지 환경에 따라 결정된다. 피해는 연구가 정성적이거나 정량적이거나 모두 발생할 수 있다. 예를 들어 아동의 현재 능력에 부합되지 않는 방식으로 아동에게 정보에 대한 질문을 하거나 또는 이전에 인지하지 못했던 새로운 민감한 정보를 안내해 그 결과로 피해가 발생할 수 있다. 연구 방법은 데이터의 수집과 분석에 사용되는 방법이 적절하고 견실해야 한다는 점이 매우 중요하다. 결함이 있거나 부적절하거나 또는 비과학적인 방법을 사용하는 경우, 연구 과정에서 정보를 수집하고 이용하는 방식에서도 피해가 일어날 수 있다.

피해와 혜택은 여타 분야에 비해 생체의학 연구에서 보다 분명하게 나타날 수 있다. 일례로 아동을 위한 백신 개발에 사용된 RCT(무작위 배정 임상 시험)에서, 일부 아동은 위험에 노출될 수 있지만 보다 광범위한 아동 집단에게는 상당한 혜택이 될 수 있다. 사회과학 연구에는 물리적 피해가 적용될 가능성이 매우 낮지만(Hill, 2005), 참가자들에게는 거슬리고 상당한 고통을 겪게 할 수 있다(Alderson & Morrow, 2011). 연구의 유용성과 가치는 일부 위험과 불편이 수반될 수 있는 연구를 포함한 모든 연구의 적법성에 대한 근거이기 때문에, 유효성의 개념은 피해와 혜택의 평가에 도움이 된다(H. Fossheim, 사적 전언, 2011년 12월 14일).

아동에 대한 잠재적 위험과 피해의 형태는 다음과 같다: 연구 조사 자체의 직접적인 결과로 인한 신체적 손상; 연구 활동에 참여하는 다른 사람으로부터의 응징, 체벌 또는 피해; 사회 연구 조사의 고통, 불안 및 자존감 상실이다(Alderson & Morrow, 2011). 아동이 연구 및 관련 혜택에 포함되거나 배제되는 결과로 인해 겪는 보복 또는 체벌 형태의 피해는 가정이나 보다 넓은 지역 공동체 내에서 일어날 수 있다. 이는 부모 또는 부양자가 아동을 지원하고 아동의 연구 참여에 대한 중요성을 이해할 수 있도록, 그들을 연구에 포함시키거나 정보를 제공하는 최상의 방법이 무엇인지 고려해야 한다(연구 주제에 따라 일부 경우에는 이러한 방법이 가장 현명한 조치가 아닐 수 있다는 점을 염두에 두어야 한다).

잠재적 피해와 혜택의 평가는 결코 쉽지 않다.

피해는 연구가 정성적이거나 정량적이거나 모두 발생할 수 있다.

연구자들은 연구 목적상 지역 공동체의 구성원과 상담하는 경우 아동이 위험에 처하지 않도록 해야 할 책임이 있다. 연구 주제가 특히 민감한 경우, 다른 공동체 구성원 간의 기존 관계에 보다 각별한 주의를 기울여야 한다. 일례로 분쟁 및 사후 분쟁 환경을 포함해 아동에 대한 폭력을 조사하는 과정에서, 연구자가 알고 있는 것과는 달리 상담 대상자가 폭력의 가해자이거나 힘을 남용하는 지위에 있을 수 있다.

피해는 연구에 참여한 결과로 인해 아동에게 오명을 씌울 수 있는 정보의 공개를 통해서도 일어날 수 있다. 일례로 아동이 HIV에 감염됐거나 착취를 당하고 있는 경우 피해가 일어날 수 있다. 사회적 영역이나 관계에서 아동의 지위에 불리하게 작용하는 피해도 있을 수 있다. 이러한 위험은 지역 공동체 구성원들이 인터뷰어, 통역사 또는 운전 기사 등으로 연구에 참여하고 있는 경우에 더욱 심각해지며, 기밀 유지에 더욱 역점을 뒀야 한다.

연구를 반복하거나 확대할 때 또는 특정 공동체나 마을을 여러 연구, 실험에 포함시킬 때, 이와 관련된 특정 집단은 과도한 연구 참여로 불필요한 부담을 질 수도 있다. 이는 이미 불리한 처지에 있는 집단에게 특히 부정적인 영향을 미칠 수 있다. 어떤 (필시 알려지지 않은) 기대를 갖고 있거나 또는 가지게 되는 경우에 기대한 혜택이 주어지지 않을 경우, 참여에 대한 실망이 또 다른 잠재적 피해로 나타날 수 있다.

스스로 연구 문제에 대한 참여 동의를 하는 아동이나 청소년 주도의 연구에서, 아동과 성인 간의 상충되는 의제를 예상해 대비할 필요가 있다. 성인 연구자의 이해에 부합하는 경우에만 아동의 의견을 구하고, 그렇지 않을 경우 이를 간과할 때 피해가 발생할 수 있다(Save the Children, 2002). 아동과 성인 간의 견해 차이를 투명하고 공정한 방식으로 조정할 필요가 있으며, 이해 상충을 관리하는 책임을 팀원들의 역할에 실질적으로 반영해야 한다.

이러한 형태의 잠재적 피해는 연구자들이 잠재적으로 상충될 가능성이 있는 고려사항, 문제 그리고 기대치를 파악하는 것이 중요하며 (특히 지역 공동체의 외부인인 연구자가 수행할 때), 신중하고 세심한 성찰이 필요하다는 점을 강조한다. 일례로 사회적인 예의에 관한 지역 공동체 내의 기대치와 기준은 연구 참여의 결과로 어떤 식으로든 참가자들이 불이익을 받는 정도만큼이나 가정 및 지역 공동체와 연구자 간의 소통에 영향을 미칠 수 있다. 따라서 가정과 지역 공동체가 연구에 참여해 끼칠 수 있는 잠재적으로 불리한 결과를 알고 있는 연구자들의 경우, 참가자들이 연구자에게 베푸는 호의가 개인적인 비용이 될 수 있다는 Sadaf Shallwani의 사례연구에서 논의되는 고려사항을 검토해야 할 것이다.

사례연구 1. 복잡한 현지 환경에서 국제 연구 윤리의 적용 : 파키스탄의 빈곤, 현대의 문화적 가치와 ‘폐를 끼치지 않으려는’ 윤리를 지키고자 한 연구자들의 노력, 저자 Sadaf Shallwani (7장 사례연구 p. 116 참조).

또한 이러한 문제는 연구자들의 이해를 제고시키고, 무심코 아동의 기분을 상하게 하거나 피해를 줄 가능성을 최소화하는 데 의의가 있다. 그리고 아동의 부모, 부양자 및 지역 공동체의 참여는 그들의 시각에서 연구의 가치를 높여 결과적으로 연구에 참여하는 아동의 가치를 높인다는 것을 역설한다.

기존 보조 데이터를 사용하는 것도 연구에 참여하는 아동에 대한 잠재적 피해를 피할 수 있는 하나의 방법이며, 연구에 매우 유용하다. 이미 정보 데이터가 있을 경우 아동이 반드시 연구에 참여하지 않아도 된다. 대신 연구자들은 자신이 사용하는 보조 데이터가 윤리적으로 수집됐는지 확인해야 한다. 반면에 연구 참여에 따른 아동의 잠재적 혜택이 반드시 있으므로, 인식이 다소 부족한 측면도 있지만 아동의 참여를 지양할 필요는 없다. 더 넓은 시각에서 볼 때 아동의 보호는 피해로부터 아동을 보호하는 것 외에도 아동의 기회와 자기 계발이 제공되도록 하는 보호도 포함된다.

따라서, 찾고자 하는 정보를 입수하는 데 있어 아동의 참여가 필수적인지 그리고 아동을 연구에서 배제시킬 타당한 이유가 있는지를 성찰해보는 것이 중요하다. 광범위한 윤리적 규범에는 의견이 일치하더라도, 연구자들 사이에는 의견 차이가 분명히 있을 것이다. 상황적 요인과 개인적 요인은 개별 아동, 사회 집단으로서의 아동, 아동의 가족과 지역 공동체에 대한 잠재적 피해 및 혜택을 평가하는 방식에 영향을 미친다.

연구를 수행하기 전에 ERIC 개론의 6장 ‘시작하기’와 이 장의 윤리적 지침 말미에 나오는 체크리스트를 참조하도록 한다. 이를 통해 연구자들은 연구에서 나타날 수 있는 잠재적 피해를 검토하는 도구를 이용해 피해에 대한 평가 또는 계획 수립을 실시하고, 잠재적 위험을 다루는 사전 전략을 고려할 수 있을 것이다.

연구 참여는 아동에게 혜택이 주어져야 한다

연구는 아동에게 피해를 주지 않아야 하며 혜택을 줄 수 있어야 한다. 이러한 혜택은 치료 임상 연구와 일부 행동 연구의 경우를 제외하고, 연구에 참여하는 아동과 직접적인 관련이 있기보다는 사회 집단으로서의 아동에게 향후 혜택이 돌아가는 경향이 있다. 그러나 연구의 일차적인 목적이나 연구에 사용된 방법과 상관없이, 모든 연구에서 선행의 원칙은 연구에 기여하는 아동이 연구 참여에 따른 혜택을 받아야 한다는 호혜주의를 포함한다.

연구자들은 자신이 사용하는 보조 데이터가 윤리적인 방식으로 수집됐는지 확인해야 한다.

연구를 시작하기 전에 나타날 수 있는 잠재적 피해를 검토하는 도구를 이용해 피해에 대한 평가 또는 계획 수립을 실시하는 것이 바람직하다.

연구는 아동에게 피해를 주지 않아야 하며 혜택을 줄 수 있어야 한다.

어떤 혜택을 기대하고 있는 경우 그 혜택이 구체화되지 않으면, 연구 참여에 대한 실망이 또 다른 잠재적 피해가 될 수 있다.

그러나, 어떤 아동에게는 상당한 혜택이 돌아갈 수 있지만, 일부 경우에는 연구에 참여한 아동이 개인적인 혜택을 받지 못하는 상황도 있다. 이러한 경우는 Andrew Williams의 사례연구에서 설명하는 것처럼, 임상적이 수행하는 일부 생체의학 연구에서 나타날 수 있다. 아동 참가자에게 혜택이 돌아갈 가능성이 낮은 경우, 연구를 수행해야 하는 이유와 방법을 신중하게 고려해야 한다.

**사례연구 2. 퇴행성 질환이 있는 참가자가 동의를 할 수 없는 경우
향후 혜택이 가도록 촉진, 저자 Andrew Williams
(7장 사례연구 p. 118 참조).**

연구 조사 결과를 배우는 것이 아동에게 혜택이 될 수 있다. 그러기 위해서는 연구자들이 아동을 연구 이후에도 추적하고, 아동이 쉽게 이해할 수 있는 표현과 양식으로 조사 결과를 제공해야 한다. 즐거운 경험, 교육, 자신의 견해와 의견이 존중돼 향후 실행, 직접적인 정치적·경제적 개선, 치료 의뢰, 자원 이용 기회가 아동에게 다른 혜택이 될 수 있다. 후자의 경우는 참가자들이 저소득 환경의 일부 상황에서, 연구 프로젝트 또는 후속 프로그램이 자신이나 가족에게 득이 될 것이라는 잘못된 기대를 가지고 연구에 참여할 수 있다. 이러한 높은(충족되지 않은) 기대는 또 다른 형태의 피해가 될 수 있다는 점에서 세심한 모니터링이 필요하다(Nyambedha, 2008). 그리고 정책 시행을 통한 구조적 변화에 대한 기대가 클 수도 있으며, 이는 연구자들이 연구 목표와 가능성에 관한 실질적이고 명확한 정보를 제공하는 것이 중요하다는 점을 역설한다.

아동은 연구에 참여하는 동안 피해 또는 안전 문제에 노출될 수 있다

아동은 연구 활동에 참여하는 동안 **아동 학대** 또는 **방치**를 비롯한 피해 또는 안전 문제에 노출되거나, 연구자들이 참여 아동 또는 기타 참가자가 보호가 필요한 위험에 처해 있다고 여길 수 있다. 이 상황은 연구자의 기민한 대응과 적절한 서비스에 대한 후속 지원이나 의뢰가 필요하다. 이러한 상황에는 아동(연구 참가자거나 참가자가 아닌)이 학대받거나 방치되거나; 피해를 입거나 다른 사람에게 위해 시도를 하거나; 자해 또는 자해 시도를 하는 아동이 연구 과정에서 발견되는 경우(Schenk & Williamson, 2005); 또는 법적으로 신고 의무가 있는 전염병이나 성병이 있는 아동이 발견되는 경우(Avard 외, 2011)가 포함된다. 안전과 직접적인 관련이 없는 아동의 권리 침해에 관한 문제도 나타날 수 있다. 일례로, 가정의 보호 없이 생활하는 아동은 친부모와 연락이 되지 않는다는 걱정을 표현할 수 있다.

아동의 안전에 관한 우려는 모든 연구에서 제기될 수 있지만, 연구자들이 민감한 주제(Powell 외, 2011) 또는 분쟁이나 인도적 긴급 상황과 같은 환경의 연구 상황에서 가장 흔히 접하게 된다. 특정 연구 주제 및 상황과 관련해 학대 또는 위험한 행동의 보고 비율이 더 높은 것으로 예상할 수 있다. 일례로, 의지할 데 없는 아동과 청소년을 대상으로 한 연구에서는 그러한 문제가 표면화될 가능성이 훨씬 높다(Meade & Slesnick, 2002). 마찬가지로, 아동 폭력에 관한 연구는 아동 학대 또는 관련 안전 문제가 보고되는 비율이 더 높을 것이다.

잠재적 복지 문제에 주의를 기울이고 아동의 안전을 확보하며, 필요한 후속 지원을 제공하는 것은 양질의 윤리적인 연구 계획에 필수적인 구성요소다. 아동 보호를 고려하고 안전 문제를 관리해야 할 연구자들의 책임에는 연구 교육, 전문 지식 습득과 관리 감독 지원의 필요성을 역설한다. 경험이 풍부한 연구자 및 아동 보호 전문가들과 협력하면, 주도 면밀한 접근방식을 확보하는 데 도움이 될 뿐만 아니라(Gorin, Hooper, Dyson & Cabral, 2008), **보고** 기회도 제공받을 수 있다(Duncan, Drew, Hodgson & Sawyer, 2009).

연구자들이 아동 학대 또는 여타 안전하지 않거나 범죄 행위가 의심스러운 경우, 기밀 유지에 관한 중대한 문제가 발생한다. 아동의 기밀 유지 권리에 대한 존중이 아동을 피해로부터 보호해야 할 연구자의 윤리적 책임과 조화를 이루기가 어려울 수 있다 [이는 윤리적 지침의 '개인정보 보호 및 기밀 유지'에 보다 자세하게 설명돼 있다].

일부 경우에는, 안전 문제의 보고 또는 사회 지원 당국에 대한 의뢰가 아동의 연구 참여에 따른 직접적이고 즉각적인 혜택이 될 수 있다. 그러나 안전 문제 또는 학대를 보고할 지역 당국이 없는 일부 상황에서 연구자들은, 아동 스스로가 공개한 내용에 대처하는 방법을 사전에 검토할 필요가 있다. 또한 연구자들은 구체화되지 않은 아동의 설명만 가지고 안전 문제를 보고하는 경우, 체벌 또는 오명의 형태로 나타날 수 있는 아동에 대한 부정적인 결과도 염두에 뒀다.

온라인 인터넷 연구 중에 문제가 제기되는 경우에는 상황이 더욱 복잡해진다. 익명이나 가명의 신분을 할 경우 문제를 제기한 참가자를 추적하거나 접촉하는 것이 불가능할 수 있다. 아동의 신원에 관한 정확한 정보가 있는 경우일지라도, 아동의 위치를 알 수 없거나 중재가 불가능할 수 있다. 여타 형태의 연구와 마찬가지로, 온라인 연구에 안전 관리를 포함시키는 것이 필수적이다. 여기에는 아동이 연구팀에 연락할 수 있는 '사적인 메시지' 전달 장치를 갖추고, 아동이 도움을 청할 수 있도록 장려하며 관련 지원 기관에 대한 세부 정보를 제공하는 것 등이 포함된다(Sharkey 외, 2011).

아동은 연구 과정에서 부적격 연구자나 학대로 인해 피해를 입을 수 있다

연구자들은 학대 의도가 있는 성인이 아동에게 접근하기 위한 수단으로 연구를 이용할 수 있다는 점을 고려해야 한다(Hill, 2005). 또한, 아동은 연구자의 역량 부족이나 잘못된 연구 수행에 따라 본의 아니게 학대의 대상이 될 수도 있다. 부적격 사유에는 지식이 부족하거나 지식과 수행방식을 적절하게 적용하지 못하는 경우, 연구 설계 및 방법론에 있어 이를 진행할 기술 또는 진실성 부족, 예리함, 문화적 인식 및 감수성의 결여 등이 포함될 수 있다. 또한 연구자 외에 윤리적 교육을 받은 적이 없는 운전 기사, 통역사 등과 같은 지원자격으로 참여한 팀원이 부적격 연구 수행의 원인이 될 수 있다는 점에도 유의해야 한다. 아동과의 교류 및 관계에 대한 연구자의 기대가 일반적인 문화적 관례와 다를 수 있다는 점에서도 또 다른 차원의 피해가 될 수 있다. Silvia Exenberger의 사례연구에서는, 연구자가 현지 언어를 구사할 수 없어 데이터 수집 활동을 통역사에게 의존하는 경우 문제가 커질 수 있음을 보여준다.

연구 조사 결과를 배우는 것이 아동에게 혜택이 될 수 있다.

아동이나 기타 참가자가 위험에 처하는 경우, 연구자의 기민한 대응과 적절한 서비스에 대한 후속 지원이나 의뢰가 필요하다.

안전 관리는 온라인 연구 계획의 필수적인 측면이다.

**사례연구 3. 문화적으로 민감한 환경에서 통역사와의 협력,
저자 Silvia Exenberger (7장 사례연구 p. 120 참조).**

법적·직업적 책임과 더불어 핵심이 되는 윤리적 규범은 모든 잠재적 학대로부터 아동의 안전을 지키기 위해 연구자와 단체가 취해야 할 조치를 뒷받침하고 있다. 이러한 조치로는 직원 모집 과정에서의 전과 조회; 적절한 행동을 규정하는 직원 행동 강령의 개발 및 시행; 연구 직원에 의한 의심스런 학대의 보고 절차 수립; 직원 교육 및 지원 제공을 비롯해 연구 현장 사전조사에서 아동이 기분이 상하는 경우 대처하는 방법에 관한 교육과 기술 등이 포함될 수 있다(Save the Children, 2003).

인도주의적 구호 단체와 같은 많은 단체들이 윤리적 관례의 근간이 되는 행동 강령들을 가지고 있다. 현지 상담은 요구되는 기준이 문화적 기대와 문서화된 국제 인권에 부합하는 절차를 개발하는 데 매우 중요하다.

연구 수행의 윤리적 문제에 연구자가 관여하면, 필요한 조치에 대한 윤리적 근거를 개발할 수 있을 것으로 예상된다. 아동 보호와 관련해, 사전에 주의를 기울이고 윤리적 규범을 준수한다. 또 불필요하게 엿듣지 않으면서, 현장 직원들과 연구 참가자를 관찰해 연구자와 아동을 모두 보호하는 것이 여기에 포함될 수 있다 (Barker & Smith, 2001).

학대 예방 및 보고를 위한 절차와 과정을 수립하는 것 외에도, 아동, 가족 및 지역 공동체 구성원이 아동의 안전과 부적절한 해석을 비롯한 연구의 모든 측면과 관련된 문제를 보고할 수 있다는 점을 인지하는 것도 중요하다. 여기에는 연구 참여에 대한 동의를 구할 때 아동과 부모에게 제공되는 정보가 포함될 수 있다.

피해는 연구 참여 후에도 발생할 수 있다

아동, 가족 및 지역 공동체에 대한 피해는 조사 결과를 전파하거나 보고하는 시점에 발생할 수 있다. 선행과 무해성의 윤리적 규범은 데이터 수집 이후에도 관련이 있다. 주제의 특성, 상황과 연구에서 아동의 역할과 선택에 따라 **익명**이 반드시 필요하지 않더라도, 참가자, 그 가족 및 지역 공동체와 필요시 그 지역의 신원에 관한 개인정보를 보호하면 전파 단계에서의 피해를 최소화할 수 있다 [윤리적 지침의 '개인정보 보호와 기밀 유지' 참조].

연구자들은 정직해야 하며, 아동의 의견, 경험 및 상황을 차별하거나 잘못 해석하지 않게 연구 결과를 정확하고 공정하게 보고하도록 노력해야 한다. 언론 매체로 인해 연구 조사 결과의 보고에 오해나 잘못된 소문이 지속적으로 따라다닐 수도 있다. 성인이 얼마나 진정으로 아동을 대변할 수 있는가는

논쟁의 대상이지만, 아동과 아동의 의견을 대변하는 것이 윤리적이고 적절할 수 있으며, 반대로 비현실적이거나 잠재적으로 유해한 고정 관념으로 보여지는 결과를 가져올 수도 있다. 아동 및 청소년의 의견은 때로 잘못 설계된 편향적이고 정치적인 의도가 있는 연구에 의해 왜곡될 수 있다. 연구가 정치적으로 무관할 수 없고 선택된 방법이 완전히 객관적일 수 없지만, 이목을 끌기 위해 아동의 의견과 경험을 오도 또는 왜곡할 수 있는 '연구' 제목을 사용해 아동이 악용되는 것을 막기 위해서는 전문적인 기준과 정직성을 유지하는 것이 매우 중요하다.

연구자들이 쓸모 없는 유해한 정책을 권고하거나 그러한 정책을 뒷받침하기 위해 조사 결과를 사용하는 경우에는 집단과 지역 공동체에도 피해를 입힐 수 있다(Alderson & Morrow, 2011). 연구자들이 반드시 (또는 흔히) 조사 결과를 전파하는 것 이상으로 정책에 영향을 미치거나 개발을 실행할 수 있는 입장에 있는 것은 아니다. 그러나, 연구를 이용하고 정책 권고를 수용해 시행하는 방식은 반드시 고려해야 할 윤리적 문제다. 연구를 수행하는 담당자는 이 점에서 더 큰 책임이 있다. 조사 결과의 이행 및 전파가 아동, 가족 및 지역 공동체에 미칠 잠재적 영향을 잘 파악하고, 모든 가능한 피해를 최소화하는 데 필요한 주의를 기울이고 책임을 다해야 한다.

쓸모 없는 정책 권고는 여러 가지 이유에서 일어날 수 있다. 때로는 연구자의 이해 및 기대와 현지 지식, 관행 및 신념 간의 문화적 충돌로 인해 나타날 수 있다. 일례로, 개인주의가 만연하는 문화권의 연구자는 자신의 이해, 신념 및 경험과는 일치하지만, 연구가 이뤄지는 상황에는 부적절한 방식으로 집단적인 문화적 맥락에서 연구 조사 결과를 해석할 수 있다. 이는 연구자들이 자신의 연구에 적용하는 영향과 가정을 반드시 파악하는 것이 중요하며, 윤리적인 연구 수행을 비판적으로 검토하고 성찰할 필요성이 있다고 역설한다.

쓸모 없는 정책 권고에 영향을 미칠 수 있는 것은 비단 문화적인 문제와 오해만이 아니다. 연구 방법론이 윤리적으로 공정하지 않거나 부적절한 설문 또는 분석 방법의 사용과 같은 잘못된 연구 수행 방법 때문에 일어날 수도 있다. 지식, 적절한 기술 및 교육의 부족에 따른 연구자의 무능력에 의해 방법론의 결함이 생길 수도 있다. 일례로 연구 설계 및 방법의 엄격성, 불편부당성 및 적절성에 관한 보다 광범위한 원칙을 준수하지 않은 경우에서 비롯될 수 있다.

연구에 사용되는 방법과 관련해 참가자의 잠재적 피해에 관한 고유하고 상이한 문제가 일어날 수 있다. 일례로 Hilde Lauwers의 사례연구에 설명돼 있는 바와 같이, **포커스 그룹**을 이용해 데이터를 수집하면 이전에 몰랐던 정보의 공유가 아동 참가자의 관계에 미치는 영향 등 다양한 문제를 만날 수 있다.

아동이 오도되거나 아동의 의견과 경험이 왜곡되지 않도록 전문적인 기준과 정직성을 유지하는 것이 매우 중요하다.

연구를 수행하는 담당자는 조사 결과의 이행 및 전파가 아동, 가족 및 지역 공동체에 미칠 잠재적 영향을 잘 파악하고 있어야 한다.

문화적 기대치와 국제 인권에 부합하는 절차의 개발에는 현지 상담이 매우 중요하다.

선행과 무해성의 윤리적 규범은 데이터 수집 이후에도 관련이 있다.

**사례연구 4. 포커스 그룹의 정보 공유가 아동의 관계에 미치는 영향,
저자 Hilde Lauwers (7장 사례연구 p. 121 참조).**

아동을 대상으로 하는 연구는 공정하고 차별적이지 않아야 한다

연구는 성별, 민족, 장애, 연령, 언어, 지리적 위치나 여타 개인적 또는 사회적 특성에 따라서 차별 없이 아동을 포함해야 한다. 모든 관련 아동 및 청소년 집단을 연구에 포함시키는 것이 적절하다. 참여를 위한 아동의 포함에 대한 근간을 이루는 공정성의 윤리적 규범은 연구 과정에 참여하는 모든 관계자 간의 보다 광범위한 정치적·사회적 영역에서의 관계와 관련이 있다(H. Fosshem, 사적 전언, 2011년 12월 14일). 공정성이란 이러한 관계에서 아동의 존엄성 및 인권에 대해 아동을 공정하고 공평하게 대우해야 함을 의미한다.

권리 중심의 연구 접근방식은 연구에 참여하는 모든 아동이 **차별**이나 편견 없이 동등한 권리를 가진다는 것을 의미한다. UNCRC 2조를 유지하려면, 연구자들이 온전한 권리를 행사하는 데 있어 특별 조치가 필요한 아동을 파악하고, 이러한 아동에 주의를 기울여야 한다. 이는 모든 아동을 항상 포함시켜야 함을 의미하는 것이 아니라, 모든 아동이 자신에게 영향을 미칠 수 있는 사안에 참여할 수 있도록 12조와 같은 여타 권리를 행사할 때 2조를 적용해야 함을 의미한다.

가장 차별이 심하고 불우하며 **취약한** 아동 집단은 다른 아동과 동등한 지위에서 연구에 의미 있게 참여할 수 있도록 적절한 방법을 마련해야 할 것이다. 일반적으로 의지할 데 없는 아동, 장애 아동, 불법 이주 아동, 보호자가 없는 아동, 인신매매 아동, 노동하는 아동, 특정 질환이 있는 아동, 동성애 및 성전환 아동과 같은 특정 아동 집단은 참여에서 배제된다. 이러한 아동은 일반적으로 접근하기가 더 힘들며, 특정 연구 주제에 참여하는 것도 어려운 것으로 인식되고 있다. 이들의 참여가 필요할 경우, 특정 집단·상황에 적절히 포함시켜 접근이 용이한 연구 설계와 방법을 선택하는 구체적인 방법을 택해, 의미 있는 참여가 이뤄지도록 해야 한다.

연구자들은 취약한 아동 집단과 만날 수 있는 기회를 마련하고 연구에 참여시킬 수 있도록 눈덩이 표집과 같은 적절한 모집 방법을 이용해 다른 사람과 협의할 필요가 있을 것이다. 연구 설계에는 이미지, 사진 또는 동영상의 사용, 제작과 같은 창의적인 서면 및 시각적인 방법이 포함될 수 있다. Solberg(2012) 역시 연구 사안이 민감하고 아동이 매우 어릴지라도, “연구자 자신의 조사 결과에 대한 성찰은 역학적인 연구 관계에 있어 추가적이고 보다 미묘한 차이가 있는 통찰력을 개발하는 데 유용한 근거가 된다”고 말해, 결단적이고 윤리적으로 견실한 방식으로 인터뷰 방법을 이용할 수 있다고 주장한다(p. 14).

매우 취약한 아동 집단은 자신의 행복을 보호하기 위한 추가적인 안전 조치와 연구에 포함시킬 수 있는 특별한 방법이 요구될 수 있다. 일례로, 20세기 중반 이후의 생체의학 연구 역사를 보면 발달 장애가 있는 아동 및 청소년이 주요 윤리적 침해의 관점에서 특히 취약한(아울러 연구가 부족한) 집단에 해당된다는 것을 보여준다(Yan & Munir, 2004).

연구는 성별, 민족, 장애, 연령, 언어, 지리적 위치나 여타 개인적 또는 사회적 특성에 따라 차별 없이 아동을 포함해야 한다.

차별받고 불우하며 취약한 아동 집단의 의미 있는 참여가 이뤄질 수 있도록 아동의 포함과 접근이 용이한 방법을 선택하는 등 특별한 조치를 취해야 한다.

이러한 취약한 아동을 연구에서 배제시키는 것은 아동을 학대로부터 보호하고 복잡한 사전 동의를 피하기 위한 것이지만, 그럼에도 이들을 제외시키는 것은 **공평성**, **공정성** 및 연구 조사 결과의 잠재적 혜택 측면에서 이유가 되지 않는다.

특정 아동 집단을 연구에서 배제하지 않는 것도 중요하지만, 특정 집단을 포함하는 연구는 보다 민감하게 처리해야 할 필요도 있다. 일례로, 유엔아동권리위원회(2006)는 “장애의 원인, 예방 및 관리는 국가 및 국제 연구 의제에서 특별히 더 많은 주목을 받지 못하고 있다”(p. 17)고 명시해 장애 중심의 연구에 대한 재정 지원과 모니터링에 우선순위를 뒤야 한다고 고려한다.

아동 간 그리고 아동과 성인 사이에도 힘의 관계가 존재하며, 이는 연구 프로젝트에 대한 접근 기회 및 실제 참여의 관점에서 평등한 아동의 연구 참여에 영향을 미칠 수 있다. 힘의 불균형을 최소화하고 아동의 참여를 지원하는 방안으로 아동이 연구자로 참여하는 아동 주도 및 **동료평가 연구** 방법과 같은 특정 방법을 채택할 수 있다. Clare Feinstein 및 Claire O’Kane의 사례연구에 설명돼 있는 바와 같이, 보다 폭넓은 아동의 연구 참여 기회를 증가시키는 방안으로 아동의 포용과 대표성의 문제를 적용할 수 있다.

**사례연구 5. 우간다의 아동 연구자에 대한 포용과 대표성의 문제,
저자 Clare Feinstein 및 Claire O’Kane
(7장 사례연구 p. 123 참조).**

동료평가 연구에서는 연구자 역할로 참여하는 아동이 연구 과정에서 관심 분야를 배우고, 연구 기술을 개발하는 등의 혜택을 받는 것이 중요하다. 또한 연구 주기의 전반에 걸쳐 동료 연구자들이 서로 밀접하게 관여하고 참여해 적절한 지원과 교육을 받으며, 형식적인 활동에 그치지 않아야 한다는 점도 중요하다.

국제적인 상황에서 우선시되는 아동의 피해에 관한 우려는 각기 다르다

연구자들에 대한 국제 조사(Powell 외, 2011)를 보면 국제적인 상황에서 우선시되는 아동의 피해에 관한 우려가 각기 다른 것으로 나타났다. 조사 결과에 따르면, 저소득 및 중소득 국가에 참여하는 연구자들은 아동의 안전과 잠재적 고통에 대한 우려 때문에 아동의 견해를 연구에 포함시켜야 하는 자신들의 역할이 상당히 제한적이라고 여기는 것으로 나타났다. 여기에는 민감한 연구 주제가 아동을 불편하게 하거나 연구 참여로 아동이 차별 및 보복에 노출될 수 있다는 점과 아동의 안전에 대한 염려가 포함된다.

동료평가 연구와 같은 특정 방법을 채택하면, 힘의 불균형을 최소화하고 아동의 참여를 지원할 수 있다.

동료 연구자들은 연구 전반에 걸쳐 밀접하게 관여하고 적절한 지원과 교육을 받아야 한다.

윤리적 규제
메커니즘과 검토
프로세스는 지지 또는
제한의 역할을 할 수
있지만, 그 자체가
윤리적 연구 수행을
보장하거나 현장의
연구자들에게 의존적인
윤리를 대체할 수는
없다.

이러한 조사 결과는 여러 다른 맥락에서 연구 규제 메커니즘의 구축과 사용을 부분적으로 나타낼 수 있다. 규제 메커니즘의 의존도가 비교적 낮은 국가에서는, 아동 참가자들과 이해가 상충되는 연구원, 기업, 단체 및 여타 관계자들이 위험한 연구를 할 가능성이 크며, 윤리적인 연구의 책임은 개별 연구자들에게 더 많이 지워진다. 반면에, 연구 윤리에 대한 감시와 규제가 강화되면서 아동을 대상으로 하는 연구가 아동의 취약성에 집중되고 위험을 기피하는 경향이 높아지는 나라에서는(Graham & Fitzgerald, 2010), 연구자들의 윤리적 판단이 아니라 규제 메커니즘에 의해 잠재적 피해가 감지되고 있다. 그러나 어떤 환경이든지 간에, 윤리적 규제 메커니즘과 검토 과정은 지지 또는 제한의 역할을 할 수 있으며, 중요한 부분이지만 그 자체가 윤리적인 연구 수행을 보장하거나 현장 연구자들이 갖고 있는 윤리를 대체할 수 없다(Edmonds, 2005).

저소득 및 중소득 국가의 연구자들이 아동의 안전을 중요시하고 있다는 조사 결과(Powell 외, 2011)는 일부 특정 상황에서 특정 아동 집단에 대한 가시성이 높아졌고, 그 집단에게 피해가 발생할 가능성이 더 높다는 사실을 반영하는 것일 수 있다. 일례로, 밀입국 아동과 무력 분쟁, 평화 구축 및 인도적 긴급 상황에 처해 있는 경우와 같이 안전이 실제로 직접적인 위협이 되고 있는 아동이 이 범주에 속할 것이다. 주로 자원이 부족한 국가에서는, 피해나 고통을 입은 아동에게 미친 영향을 개선하는 데 도움이 되는 전문적인 지원이 제공될 가능성도 낮다(Clacherty & Donald, 2007). 따라서 아동의 안전과 잠재적 고통에 대한 중요성은 연구 상황(위치 및 환경의 특징), 연구 윤리 규제 및 검토 메커니즘과 위험의 개념, 아동기 및 연구에 관한 사회문화적 이해에 따라 영향을 받는 것으로 보인다. 또한 연구 조사 결과에 대한 다양한 측면들에 기여하는 검증되지 않은 다른 문화적 요소들이 있을 수 있다.

연구 참여에 따른 아동의 피해는 비상 상황에서 주요한 관심사이므로, 연구팀은 그 상황이 일상의 실현 가능성과 그에 따른 윤리적 문제에 미치는 모든 영향을 적절하게 고려하는 것이 필수적이다. 연구는 치료 개입을 강화하거나 저해할 수 있으므로, 연구와 모든 치료 개입 간의 관계가 여기에 포함된다. 여타 위험요소로는 아동과 그 가족에 대한 보복, **정신적 외상 재발**의 위험이 포함될 수 있다. 참여한 아동이 보호자가 없거나 고아이거나 가족과 별거하고 있는 경우에는, 연구자가 피해와 위험을 평가해야 할 또 다른 책임이 따른다(Schenk & Williamson 2005).

부모 동의에 대한 일반적인 요구사항은 지원 당국에 의뢰해 피해를 최소화하기가 어렵거나 불가능한 상황에서, 연구 수행에 따른 혜택 평가가 얼마나 중요한지를 역설하고 있다. 일부 윤리적 지침은, 인도적 긴급 상황과 같은 경우에는 아동에게 직접적인 혜택이 있을 경우에만 보호자가 없는 아동을 참여시킬 것을 제한하고 있다(Who, 2007, 2011).

연구자가 접할 수 있는 과제

모든 특정 연구 활동의 피해와 혜택에 관해 연구자들이 취하는 윤리적 접근방식은 보다 광범위한 연구, 사회정치적 및 문화적 고려사항과 더불어 연구자 자신의 이해

(그리고 연구 기관·단체의 이해)에 의해 결정된다. 이러한 견해의 한계와 강점은 참여하는 아동에 대한 결과와 연구 관계에 반영된다.

특히 성인과 아동 간의 힘의 차이는 아동을 연구에 포함시키고자 하는 연구자들의 가장 중대한 윤리적 문제로 널리 알려져 있다(Alderson, 1995; Mayall, 2000; Morrow & Richards, 1996; Thomas & O' Kane, 1998). 대다수 상황의 사회문화적 기대치는 어른의 권위에 복종할 것이라는 기대 하에 연구자를 힘이 센 성인으로 여기고 아동은 힘이 약하다고 여긴다. 인터뷰 상황이나 어른으로부터 설문 지시를 받는 경우, 아동은 익숙한 학생의 역할을 맡기 마련이다. 따라서 아동은 특정 방식으로 최대한 예의 바르게 행동해야 하며, 성인 연구자(교사로 대변)가 원하는 정보를 제공해야 한다고 여긴다(Phelan & Kinsella, 2013).

성인과 아동 간의 힘의 역할 관계는 도시에서 교육을 받은 연구자와 시골 청소년의 관계처럼 사회적 지위, 배경 등의 요인에 의해 더욱 영향을 받을 수 있다. 피해 및 혜택과 관련된 연구자들의 윤리적 및 방법론적 의사결정은 힘의 불균형 효과를 더욱 악화시키거나 개선하는 역할을 할 수 있다. 연구자들의 성찰적 사고는 아동이 최대한 주체권을 가지고 힘을 공유할 수 있는 여건을 조성하는 데 기여할 수 있다(Punch, 2002).

아동을 대상으로 하는 연구에서 잠재적 피해와 혜택을 평가하는 방법

앞의 장에서 언급했듯이, 연구 참여에 따른 아동의 잠재적 피해를 정의, 평가하고 최소화하는 것은 매우 중요하며 때로는 어려운 과업이다. 피해는 기본적인 윤리적 고려사항 사이에 나타나는 긴장 관계 때문에, 눈에 보이지 않고 정의하기 어렵다. 주관적으로 정의돼 보는 관점과 장단기 결과에 따라 달라지므로 매우 복잡하다(Alderson & Morrow, 2011). 일부 연구에서는 직접적인 피해가 예상되지 않을 수 있지만, 프로젝트가 신약 시험 또는 정신적 외상 경험에 관한 아동 인터뷰와 관련이 있는지에 따라 참가자에게 다소간의 위험이나 불편이 따를 수 있다(H. Fosshiem, 사적 전언, 2011년 12월 14일).

마찬가지로, 잠재적 혜택도 정의하기 어렵고 불확실하며, 연구 참여의 결과로 정확하게 평가하기 어렵다(Alderson & Morrow, 2011). 최적의 결과로 결과주의적 접근방식을 적용해 피해를 평가하고 줄이며, 혜택을 증진시킬 수 있다. 이 접근방식에서는 그 결과의 성격에 따라 취한 조치들의 옳고 그름이 결정된다(Gallagher, 2009). 따라서, 어떤 가능한 부정적 결과보다도 예상되는 혜택이 더 커야 하고, 혜택을 증가시키는 최적의 예상 결과에 따라 연구의 결정이 좌우될 수 있다. 이는 대다수 사람에게 전반적으로 가장 유익한 결과를 가져올 수 있는 적절한 방법으로 해석될 수 있다. 연구가 수행되지 않을 경우에는 또 다른 피해가 나타날 수 있다.

그러나 이 접근방식을 사용하면 '대다수 사람에게 가장 유익한 결과'와 연구에 참여하는 개별 아동에 대한 결과 사이에서 잠재적 이해 상충이 발생한다. 권리 기반의 관점에서, UNCRC에 명시돼 있는 아동 최선의 이익(3.1조)과 모든

성인과 아동 간의
힘의 차이는 아동을
연구에 포함시키고자
하는 연구자들의
가장 중대한 윤리적 문제이다.

권리 기반의 관점에서 보면, 연구자들은 연구에 참여하는 개별 아동에게 아무런 피해가 가지 않도록 해야 할 뿐 아니라 아동의 장기적 이익 또는 더 큰 이익에도 주의를 기울일 의무가 있다.

형태의 폭력으로부터 아동을 보호해야 한다(19조)는 일반 원칙에 비춰 보면, 연구자들은 연구에 참여하는 개별 아동에게 어떤 피해도 가지 않도록 해야 할 뿐 아니라 아동의 장기적 이익 또는 더 큰 이익에도 주의를 기울일 의무가 있다.

최상의 결과 접근방식을 적용할 때 나타나는 또 다른 문제점은 개별 아동에 대한 긍정적인 결과와 부정적인 결과를 모두 포함하는 한 가지 조치에 대한 여러 가지 결과가 나타날 수 있다는 것이다. 일례로 인터뷰와 같이, 어떤 결과를 달성하기 위해 사용되는 수단은 아동에 대한 보복적·부정적인 결과를 가져올 수 있다. 반면에, 서비스에 대한 접근 또는 심각한 사회적 문제에 대한 관심 제고와 같은 미래 지향적인 결과는 긍정적으로 여겨질 수 있다. 연구 결과에만 주안점을 두는 경우, 이는 데이터 수집의 도구 및 과정에서 좀 더 다양하고 복잡한 결과를 도출할 수 있는 가능성을 가릴 수 있다. 이는 연구 수단, 즉 연구 과정이 정밀 조사의 주요 대상이 돼야 할 필요성을 강력하게 시사한다. 이 주제는 13-17세의 참가자를 대상으로 실시된 아동 폭력에 관한 Mary Catherine Maternowska의 사례연구에 다루어져 있다.

**사례연구 6. 폭력에 관한 민감한 문제에 대한 아동 인터뷰:
아동 폭력에 관한 조사 도구와 과정이 13-17세 아동을 보호하는 데
적절한 수단을 제공하는가?, 저자 Mary Catherine Maternowska
(7장 사례연구 p. 125 참조).**

개개의 아동은 사전 동의로 자신에 대한 모든 위험을 평가할 수 있는 가장 적절한 위치에 서기 때문에, 사전 동의는 매우 중요한 요소이다(Laws & Mann, 2004). 그러나, 연구자들은 광범위하고 장기적인 연구 참여의 결과를 더 중시하는 경향이 있기 때문에, 아동에게 일어나는 위험을 평가해야 할 책임이 더 크다. 연구자들이 잠재적 위험에 대한 이해를 제고하기 위해 특정 아동 집단을 대상으로 연구를 수행하거나 자신과는 다른 문화적 상황에 처해 있는 경우, 현지 자문 또는 전문가 자문을 구하는 것이 중요하다. 긴급 상황에서 가족과 헤어진 아동과 같이 매우 취약한 아동이 연구에 참여하는 경우에는 연구자의 책임이 더욱 강조된다.

아동을 대상으로 하는 연구에서 피해를 최소화하거나 방지하는 방법

연구자들은 연구로 인해 일어날 수 있는 신체적·정신적 또는 사회적 피해로부터 연구 참가자를 보호해야 할 책임이 있으며(Ennew & Plateau, 2004; Laws & Mann, 2004), 모든 잠재적으로 위대한 결과를 예측하기 위해 최선을 다해야 한다. 잠재적 피해를 파악하고 윤리적 문제를 프로젝트 시작 단계부터 이행 전반에 걸쳐 면밀히 검토하면 잠재적 피해를 최소화하고 일부 경우에는 방지할 수 있다. 잠재적 피해를 파악하고 나면, 연구자들은 실질적인 조치와 모든 피해, 고충 또는 불편의 잠재적 위험을 최소화하거나 방지하는 노력을 기울일 수 있다. 일례로, 특정 지리적 위치 또는 사회정치적 상황은 특정 위험을 수반할 수 있기 때문에 연구자들이 관리 전략을 수립할 수 있다. 평화 구축이나 무력 분쟁이 발생하는 지역의 경우에는, 아동이 홀로 밤늦게 돌아다니거나 지뢰나 여타 위험이 있는 장소를 다니지 않도록 해야 할 책임 등이 여기에 포함될 수 있다(Feinstein & O' Kane, 2008).

프로젝트 시작 단계부터 잠재적 피해를 파악하면 그 피해를 최소화하거나 방지하기 위해 노력하고 필요한 조치를 취할 수 있다.

그 외 다른 고려사항으로는 잠재적 피해가 다소 분명하지 않거나 오히려 쉽게 해결될 수 있는 경우가 있다. 다양한 가능성을 검토하려면 연구 과정 또는 주제와 관련된 현지 상황의 지식이 있어야 한다. 의식을 고양시키는 연구에 아동이 참여하는 경우에는 아동에게 영향을 미칠 수 있다. 일례로 아동의 근로가 가족의 중요한 생계 수단인 상황에서 연구가 아동의 노동권에 대한 인식을 제고하는 경우에는 그러한 결과가 나타날 수 있다. 또 다른 예로 학교 기반 연구에 참여하기 위해 아동이 수업에서 빠지는 경우, 기회 비용이 있을 수 있다.

현지 상황의 지식 외에도, 연구자들이 연구를 수행하는 표본 집단의 특성을 잘 이해하는 것도 매우 중요하다. 일례로 소수 집단의 아동이 연구에 참여하는 경우, 연구자들은 (자신이 속한 단체에 따라) 그러한 공동체 내에서 적절한 논의를 거쳐 잠재적 피해나 위대한 결과를 파악해야 할 필요가 있다. 마찬가지로 특정 장애가 있는 아동이 연구에 참여하는 경우에는, 아동의 공평한 연구 참여 기회가 보장되도록 잠재적 피해를 파악하는 것이 필수적이다. 가능성을 면밀히 검토하면, 피해가 발생하는 후속 결과를 예방하거나 완화하는 데 도움이 될 수 있으므로 연구자들은 필요시에 바로 이용할 수 있는 정보나 의뢰 대상을 확보해야 한다.

연구 방법은 피해를 최소화하거나 또는 악화시키는 원인이 될 수 있다. 피해를 방지하려면 과학적이고 신뢰할 수 있는 연구 방법이 매우 중요하다. 따라서 아동의 의견을 정확하게 보고해야 할 연구자들의 의무가 중요하다. 신뢰할 수 없는 설계나 부적절한 표본 추출 방법은 본의 아니게 아동 집단의 배제로 이어질 수 있으므로, 시간과 노력을 들여도 만족스런 결과를 가져오지 못해 비윤리적이라고 여길 수 있다. 신뢰할 수 있는 방법으로는 아동 참가자의 능력과 연구 사안에 부합하도록 만들어진 여러 가지의 잘 검증된 연구 도구의 사용; 데이터 수집 과정에서 최소 두 차례의 도구 및 연구 계획 조정; 다각화 등이 있다. 특히 아동이 설문조사 개발에 참여하지 않는 대규모 조사와 직접 인터뷰 및 포커스 그룹 인터뷰와 같은 방법은 나이가 어린 아동을 대상으로 하는 연구에 가장 적합하거나 충분한 도구가 아닐 수 있다.

위험의 예측 가능성은 연구 패러다임에 따라 달라질 수 있다. 일례로 생체의학 연구의 경우 성인 데이터를 바탕으로 아동에게 적용하는 것은 부적절하므로, 신약 개발에는 아동 표본을 대상으로 한 임상 시험이 필요할 수 있다(Yeung, 2007). 아동의 참여에 따른 위험을 정량화하기 어렵고, 이를 보다 전반적인 아동에 대한 신약 개발 혜택과 연관시키기가 어려울 수 있다. 위험의 특성을 확실하게 예측할 수 없는 경우, 임상 시험에 대한 사전 동의가 가능하도록 정확한 정보를 아동과 그 보호자에게 제공하는 것이 중요한 윤리적 문제가 된다.

위험을 가능하고 결과를 예측하기 어려운 연구 상황에서는 연구를 하는 동안, 이전에 발견하지 못했거나 비정상적인 징후들을 만날 가능성이 있다. 그러한 가능성이나 결과가 발생할 경우, 아동과 그 부모에게 또 다른 우려를 낳게 되므로 한층 세심한 주의가 필요하다.

신뢰할 수 없는 설계나 부적절한 표본 추출 방법은 비윤리적이다.

위험의 예측 가능성은 연구 패러다임에 따라 달라질 수 있다.

세심한 배려를 필요로 하는 상황에서 일어나는 다수의 위험과 부딪치는 문제가 Sebastian Lipina의 사례연구에 검토돼 있다.

**사례연구 7. Neuroimaging 연구의 부수적인 뇌 조사 결과,
저자 Sebastian Lipina (7장 사례연구 p. 128 참조).**

인터넷과 같은 새로운 기술을 연구에 사용하면 피해의 개념화 및 최소화에도 또 다른 관점이 추가된다. 아동은 개인정보 보호에 대해 현실과 동떨어진 상상을 할 수 있고, 개인정보에 보다 쉽게 접근할 수 있다. 참가자들은 허위 내용을 제공하거나 가짜 신분을 가질(성인의 엠포기 또는 유해한 의도로 위장) 수 있으며, 공격 영역과 사적 영역 간의 구분이 모호해진다(Alderson & Morrow, 2011; Lobe, Livingstone & Haddon, 2007).

웹사이트에서 사용하는 특정 안전 기능을 인터넷 기반 연구에 구축할 수 있다. 그러나 아동은 사용자 도구, 안전 장치, 개인정보 보호 설정 및 보고 메커니즘을 다루기 어렵다는 점이 입증되기 때문에, 이러한 기능은 반드시 아동의 발달 능력에 적절하거나 내장된 안전 기능이 기본적으로 활성화돼 있어야 한다(O' Neill, Livingstone & McLaughlin, 2011). 또한, 아동이 자신의 노트북, 휴대 전화, 아이패드, 아이패드 또는 핸드헬드 기기를 이용해 온라인에 접속하는 등 새로운 인터넷 접속방식이 점점 다양해지고 있어 성인의 감시가 소홀해진다. 이는 연구 참여 과정에서 부모와 주변의 타인으로부터 아동의 개인정보 보호를 지키는 데 도움이 될 수 있지만, 인터넷 안전 위험에 관해 아동의 인식을 제고할 필요가 있음을 역설한다(O' Neill 외, 2011).

잠재적 피해를 파악해야 하는 중요성 외에도, 피해를 최소화하는 데 도움이 되려면 연구 계획에 사용 가능한 자원을 파악하는 것이 중요하다. 윤리적 규범과 관례를 모든 단계에 걸쳐 이행할 수 있도록, 연구의 계획 단계에서 윤리적 고려사항을 참조해 프로젝트 예산에 명세를 밝히고 일정에 포함하는 것이 무엇보다 중요하다.

연구 과정에서 아동의 고통을 방지하거나 최소화하는 방법

아동을 대상으로 하는 모든 연구는 아동에게 고통을 유발할 수 있으므로 연구자들은 이에 대비해야 한다. 아동에게 고통스런 경험을 상기시키는 경우와 같이 연구 주제가 아동을 불편하게 하거나 아동이 매우 취약한 경우 특히 문제가 될 수 있다. 일례로 인도적 긴급 상황을 겪거나 부모가 사망하는 경우 아동이 학대되거나 혹은 당하는 경우에 문제가 발생할 수 있다. 학대 또는 혹은 당한 아동을 대상으로 하는 연구의 근본적인 우려사항은 연구 과정에서 아동이 심하게 정신적 장애를 겪거나 정신적 외상이 재발될 수 있는지의 여부다. 이러한 연구에서는 아동 중심적 방법론을 사용하고 (아동에게 현재 일차적인 부양자가 항상 돌보고 있다는 것을 확인시키는 방법) (Mudaly & Goddard, 2009), 아동에게 친근한 접근방식을 이용해 연구 설계에 아동의 보호와 보살핌을 우선시하는 특정 방법을 적용시킬 수 있다. 일부 연구의 경우, 필요하다면 치료 연구에 참여한 적이 있는 아동을 모집하는 것도 아동을 보호할 수 있는 요인이 될 수 있다.

연구 계획 단계에서 윤리적 고려사항을 참조해 프로젝트 예산에 명세를 밝히고 일정에 포함시킨다.

아동을 대상으로 하는 모든 연구는 아동에게 고통을 유발할 수 있으므로 연구자들은 이에 대비해야 한다.

아동을 불편하게 만들 가능성이 다분히 높은 민감한 주제나 상황 외에도, 연구자들은 개별 아동 참가자에게 고통이 될 수 있는 사안들을 모두 파악하기란 어려운 일이다. 전혀 무해하게 보이는 질문이나 상황도 예기치 않은 강력한 반응을 일으킬 수 있다. 아동은 의도하지 않은 지나친 정보 공개로 정서적으로 무방비한 상태가 될 수 있다. 따라서 연구자들이 아동의 불안과 고통에 적절하게 대응하는 방법을 늘 파악하는 것이 중요하다. 연구자들은 아동에게 미칠 수 있는 정서적 반응에 대해 사전에 대비하고, 불편이나 연구로 인한 고통을 피해와 구분할 수 있도록 해야 한다.

위험과 피해 평가의 관점에서 연구 활동에 관한 결정을 내릴 때 주요 고려사항으로는 다음 내용이 포함될 수 있다: 연구자 및 연구 팀원의 전문 지식과 기술; 관련 분야에서 선임 연구자와 전문가로서 요구되는 감시 및 지원의 수준; 아동에 대한 후속 지원의 가용성이다. 고충 해결과 관련된 고려사항은 짐바브웨, 탄자니아 및 영국에 HIV의 사례를 다루는 Elsbeth Robson 및 Ruth Evans의 사례연구에 검토돼 있으며, 어린 부양자를 대상으로 실시된 인터뷰를 통한 연구에 잘 나타나 있다.

**사례연구 8. 아동 인터뷰 과정에서 일어나는 고충 해결에 따른 딜레마,
저자 Elsbeth Robson 및 Ruth Evans (7장 사례연구 p. 130 참조).**

인터뷰로 인해 발생 가능한 최악의 사회심리적 피해 가운데 하나가 인터뷰 중이나 직후에 나타나지 않을 수 있다는 점에 유의하는 것도 중요하다. 아동의 평상시 행동을 잘 알고 있으며, 추가 지원이 필요한 징후를 미리 판단하고 신뢰할 수 있는 조력자의 사후 면담을 포함시키는 것이 한 가지 방안이 될 수 있다.

아동이 피해 또는 고통의 징후를 보이는 경우 연구자의 책임은 무엇인가?

연구자들은 연구 진행 중이나 이후에도 아동에게 필요할 경우, 지원을 제공해야 한다. 연구 참여에서 잠재적인 피해를 예측하고 이에 대처할 수 있는 조치를 마련하는 것은 연구 계획의 중요한 부분이다(Schenk & Williamson, 2005). 일부 연구에서는 연구자들이 아동에게 나타날 수 있는 정서적 반응에 대응할 수 있도록, 아동의 부모 또는 부양자들을 미리 대기시키거나 이들을 지원하는 것이 적절할 수 있다. 아동이 고통스런 경험이나 감정을 상기하는 결과에 대처할 수 있도록 아동에게 사회심리적 지원이나 상담을 제공할 필요도 있다. 아동이 연구 과정에서 뚜렷하게 보이는 고통을 해결하는 데 건강 및 복지 중심의 서비스와 같은 여타 형태의 지원도 필요하다.

연구 참가자에게 혜택이 되고 해를 끼치지 않아야 할 책임을 지고 있는 연구자들은 그러한 만일의 경우에 항상 대비하고 있어야 한다. 잠재적 피해가 있을 수 있는 상황에 대처하고 의뢰할 수 있는 명시적인 절차를 수립하고(WHO, 2011), 아동과 가족에 대한 지원을 제공할 수 있는 지원 기관 목록을 제공하면 도움이 될 수 있다.

아동과 가족을 지원 기관에 의뢰하려면, 사용 가능한 자원을 알고 있어야 한다. 여기에는 반드시 숙련된 지원을 제공할 수 있는 적합한 단체 및 기관을 확인하기 위해 지역 공동체 내에서의 상담과 정보 수집이 포함돼야 한다.

의뢰 절차를 수립하고 아동과 가족을 위한 지원 기관 목록을 제공하면 도움이 될 수 있다.

아동과 가족을 지원 기관에 의뢰하려면 숙련된 도움을 제공하는 단체 또는 기관을 확인하기 위한 지역 공동체 내에서의 상담과 정보 수집이 필요하다.

지원 기관을 파악할 수 없으나 지원이 필요하다고 여겨지는 경우, 연구 수행에 대한 결정을 재고해야 한다.

연구자들은 필요시 현지 지원 기관에 도움을 청해 연구에 관한 정보를 제공하고 사안에 관한 현지 정보를 입수함으로써 아동과 아동의 문제에 대해 현지 기관과의 협력을 모색할 수 있다. 일부 상황에서는 아동 중심 지원 기관의 역량 부족과 부재, 적절하지 않거나 도움이 되기 보다는 피해가 될 수 있는 등의 여러 가지 이유로 현지 지원 기관을 이용하는 것이 불가능할 수 있으므로, 이 경우 대체 전략을 모색해야 한다.

아동 중심 지원 기관이 없는 경우에는, 유사한 지원을 제공하는 단체에 도움을 요청하는 것도 적절할 수 있다. 일례로, 아동 폭력을 조사하는 경우 폭력 피해 여성을 지원하는 현지 단체에서 제공하는 일부 서비스를 아동의 요구사항에 맞게 적용시킬 수 있을 것이다(Laws & Mann, 2004). 또 연구 참가자들은 개별 지원을 이용하거나 현지의 문화에 적절한 지원 메커니즘, 그리고 강력한 지역 공동체 또는 종교 기반의 단체를 찾아 도움을 청할 수도 있다(Ruiz-Casares, 2013). 지원 서비스를 파악할 수 없는 상황에서 지원이 필요할 경우, 연구 수행에 대한 결정을 재고해야 한다.

안전 문제가 발생할 시 아동 또는 부모에게 적절한 후속 지원을 할 수 없는 경우

후속 서비스를 제공할 수 있는 기관의 존재와 성격은 의심스런 아동 학대 보고에 관한 연구자들의 결정에 영향을 미칠 수 있다. 일부 연구자들은 아동과 가족에 대한 학대 행위, 예를 들어 아동에게 피해를 주거나, 불필요한 수모와 오명(주장이 근거가 없는 경우) 그리고 후속 지원에 대한 결여는 이들이 받게 되는 혜택보다 훨씬 더 큰 피해를 입게 된다고 주장한다(Kotch, 2000). 의심스런 학대 또는 안전 문제의 관점에서 기밀 유지 위반에 관한 문제는 아동을 보호할 수 있는 지원을 하지 못하거나 심리적·정신적 건강 문제를 살펴볼 수 없는 더욱 복잡한 상황을 만들어 낸다. 특히 개발도상국과 같은 일부 상황에서는, 정부가 후원하는 아동 보호 기관이 없거나 아동 및 가족이 도움을 청할 수 있는 복지 서비스가 한정돼 있어 아동이 이러한 기관을 신뢰하지 않을 수 있다(Abebe, 2009; Hutz & Koller, 1999; Veena & Chandra, 2007). 더욱이 지역 당국에 부패 관리가 있을 경우 학대 보고가 아동의 취약성을 높일 수 있으므로, 학대 사건을 보고하는 것이 아동에게 최선의 이익이 아닐 수 있다(Young & Barrett, 2001).

따라서 현지 상담이 매우 중요하다. 연구자들은 연구를 시작하기 전에 연구를 수행하는 지역의 법적 요구사항, 적절한 의뢰 기관 및 대체 자원을 확실하게 파악해야 한다. 앞서 언급한 내용과 관련해 Mónica Ruiz-Casares의 사례연구에서 연구자들은 아동 중심의 지원 기관을 파악하기 어려운 상황에 처할 경우, 대체 전략을 모색하고 있다.

사례연구 9. 보호와 참여 사이의 균형 이루기 : 후속 지원 기관을 쉽게 이용할 수 없는 경우의 조치 방법, 저자 Mónica Ruiz-Casares (7장 사례연구 p. 132 참조).

또한, 안전 문제를 관리하는 데 있어 연구자들의 기술과 대응이 중요하다. 이는 아동이

정서적으로 대처하고, 필요한 지원 기관에 의뢰하기 쉽도록 도와준다. 이상적으로, 연구 직원들은 아동 보호와 관련된 문제를 인식하고 관리하는 교육을 이수해야 하며, 가능하다면 숙련된 연구자 및 현지 아동 보호 전문가들과 협력해야 한다. 윤리적 감시를 통해 연구자들은 책임에 대한 토론의 장을 마련해 문제를 검토하면서, 적절한 해명 방안을 모색할 수 있다 [이는 '연구자 지원'에 자세히 설명돼 있다].

안전 문제 보고에 부정적인 영향이 있을 경우 대처 방법

아동의 안전에 관한 문제 보고가 항상 쉬운 것은 아니다. 앞서 언급했듯이, 적절하거나 충분한 지원 기관이 없을 수 있다. 아동이 이전에 방문했거나 알고 있는 아동 보호 기관에 대해 부적절하고 가혹하거나 무서운 기억으로 남아 있을 수 있다. 아동이 이미 그러한 기관을 이용하고 있을 경우, 문제점을 연구자에게 알릴 수 있다. 정부 또는 비정부 기구의 보호 하에 지내고 있는 아동이 부양자의 제도화된 체벌이나 폭력을 공개하는 경우에는 보고가 더욱 복잡해질 수 있다. 아동이 이런 기구의 보호를 이미 받고 있는 상태에서 이를 보고할 경우 아동을 더욱 위태롭게 만들 수 있다.

성적 학대를 받는 아동을 대상으로 하는 연구와 같이 아동이 위험에 처할 가능성이 높은 분야에 대해 연구자가 안전 문제를 보고할 것으로 예상되는 경우, 아동은 연구에 참여하는 것을 원치 않을 수 있다. 일부 경우에는 지역 당국의 주의를 끌었을 때 아동에게 법적 피해가 일어날 수 있는 또 다른 문제가 생긴다. 예를 들어 국적이 없거나 보호시설이 필요한 경우 그리고 범죄 행위와 관련된 아동은 체포, 국외 추방, 감금, 체벌 및 전과 등의 위험에 처할 수 있다. 일부 연구자들이 이러한 문제를 관리하는 한 가지 방법은 위험에 즉시 처해질 수 있는 극단적인 경우에만 보고되도록 '보고 기준을 높이는' 것이다.

대개 연구자들은 의지할 수 있는 효과적인 보호 시스템이 거의 없는 경우, 자신의 조치가 아동을 더욱 곤란하게 만들 수 있음을 제대로 알지 못한다. 이러한 딜레마에 대한 쉬운 해결책은 없지만, 연구자들은 아동을 곤란에 빠뜨릴 수도 있다는 것을 인식하고, 현지 상황의 유리한 점과 제한사항, 가능한 지원 기관, 아동의 발달 능력과 개인적 상황, 안전 문제 보고가 아동에 미칠 수 있는 잠재적 영향을 고려해 연구 수행 전에 대체 계획을 수립하는 것이 중요하다. 또한 연구자들이 연구 참여에 따른 아동의 잠재적 위험과 피해에 관해 직접 아동으로부터 정보를 습득할 수 있다. 안전한 환경에 있는 아동 집단을 대상으로 한 예비 검토 과정은 따돌림이나 오명 또는 원치 않는 공익 안전요원의 관심과 같이, 아동만이 인지하는 윤리적 문제를 밝힐 수 있다.

아동의 보호와 참여 권리 사이에 균형을 이루는 것이 중요한 이유

일부 연구 상황에서는, 피해로부터 아동을 보호하고, 아동의 연구 참여 권리를 존중하는 맥락 사이에 긴장 관계가 존재한다.

연구원들은 안전한 환경에 있는 아동 집단을 검토해 위험과 피해를 파악할 수 있다.

연구 주제가 민감하다고 여겨지는 경우, 아동을 연구에 포함시킬 수 있는 연구자들의 역할은 매우 제한되며(Powell 외, 2011), 아동이 매우 취약하다고 생각되는 경우에는 참여 기회가 주어질 가능성이 낮다(Powell & Smith, 2009). 또한, 아동을 대상으로 하는 민감한 연구를 수행할 숙련된 직원과 적합한 후원금 부족 등의 현실적인 이유 때문에 아동이 연구에 포함되지 않을 수 있다. 피해로부터 아동을 보호해야 하는 중요성은 무해성과 공정성의 원칙에서 볼 때 윤리적으로 당연한 의무이며, UNCRC(구체적으로 3.1, 3.3 및 36조)에 명시돼 있는 아동의 권리를 반영하고 있다. 그러나, 강력한 보호주의적 담론은 아동의 참여 권리와 문제에 대한 아동의 견해를 부정하며(Powell & Smith, 2009), 잠재적 위험에 근거해 아동을 연구에서 '배제'시켜야 한다(Graham & Fitzgerald, 2010)고 표명하고 있다.

피해로부터 아동을 보호하고 아동의 연구 참여 권리를 존중하는 사이에 존재하는 긴장 관계는 다양한 규범과 서로 다른 상황에서 나타나는 아동의 근원적인 개념화에서 비롯된다. 임상 과학의 윤리적 논쟁은 위험 또는 직접적인 피해로부터 아동의 보호를 강조해 왔다. 반면 사회과학 논쟁의 경우에는 아동의 연구 배제에 초점을 맞춰 힘의 불균형을 해결하고, 아동의 의견을 반영하기 위한 수단으로 참여 확대를 주장해 왔다(Dixon-Woods, Young & Ross, 2006). 가급적 공정성, 선행 및 존중의 원칙에 근거해 참여 권리와 보호 사이에서 최적의 균형을 이룰 수 있는 방법을 아동과 상의해야 한다.

연구자들이 아동의 연구 참여에 공정성을 보장할 수 있는 방법

아동이 연구에 참여하는 데 있어 차별이나 편견은 사회와 아동 사이에 존재하는 힘의 관계의 결과에서 비롯될 수 있다. 연구자들은 그러한 힘의 관계나 사회적 영향으로부터 동떨어져 있지 않다. 연구자 자신의 가치, 신념 및 경험이 아동의 공정한 연구 참여에 영향을 미친다. 따라서 연구자는 아동의 연령, 성별 등과 같은 사회, 지역 공동체 및 가족의 대표적 특징을 파악할 뿐만 아니라 그들의 통찰력과 이해를 제고하는 것이 윤리적 의사결정에 매우 중요하며, 윤리적 감시와 교육을 통해 이러한 부분이 크게 촉진되고 강화될 수 있다.

사회적 차별이 심각한 몇몇 상황에서는, 특정 아동이 다른 아동에 의해 침묵을 강요받을 수 있다. 일례로 언어적으로 소수 집단에 속하는 아동은 다른 아동에게 차별받을 수 있다. 연구자들은 이런 사안에 대해 모집 과정에서 차별적인 프로세스를 통해 잠재적으로 배제될 수 있는 아동을 파악하고, 특히 포커스 그룹의 경우에는 데이터 수집 과정에서 모든 아동의 의견이 반영돼 정확한 데이터가 제시되도록 해야 한다.

연구에 사용되는 방법도 일부 아동의 참여를 저해할 수 있다. 일례로 청각 장애 아동은 사전 동의 과정과 연구 과정 전반에 걸쳐 지속적인 의사소통이 이뤄질 수 있도록 숙련된 통역사와 같은 추가 지원이 필요할 수 있다. 또 다른 예로, 인터넷에 쉽게 접속할 수 없는 아동을 대상으로 하는 온라인 연구의 진행은 어렵거나 거의 불가능할 수 있다. 온라인 방법을 이용하는 연구자들은 디지털 소외가 사회적 배제를 심화하거나 더욱 복잡하게 만들 가능성이 있는지를 검토하는 것이 바람직하다.

아동이 연구에 참여하는 데 있어 차별이나 편견은 사회와 아동 사이에 존재하는 힘의 관계의 결과에 기인할 수 있다.

온라인 방법을 이용하는 연구자들은 디지털 소외가 사회적 배제를 심화하거나 더욱 복잡하게 하는지 검토하는 것이 바람직하다.

참여 연구는 현존하는 차별과 배제의 형태를 심화하지 않고 오히려 이에 맞서야 한다. 그리고 일반적으로 차별받거나 연구 참여에서 종종 배제되는 아동 집단에게 도움이 돼야 한다(Feinstein & O' Kane, 2008). 연구를 수행하는 과정에서 연구자들이 아동에 영향을 미치는 차별, 배제 또는 불공정한 사회적 사례와 경험을 인식하는 경우 또 다른 윤리적 문제가 대두된다. 따라서 장애 아동을 괴롭히고 배제시킨 사례를 소개하는 Jude MacArthur의 사례연구에 검토돼 있듯이, 연구자들은 책임과 옹호를 기반으로 어려운 의사결정을 내려야 한다.^{xvii}

사례연구 10. 학교에서의 딜레마: 장애 아동의 참여를 어떻게, 언제 지원할 것인가, 저자 Jude MacArthur (7장 사례연구 p. 134 참조).

포커스 그룹 연구에서는, 보다 미묘한 형태의 “내부 다양성”(Eurochild, 2011, p. 7)이 아동의 공정한 참여에 영향을 미칠 수 있다. 여기에는 습득, 소통, 문제 해결, 내부 및 외부 환경의 이해, 지각 정보 관리 방법 등이 포함된다. 일례로, 일부 아동은 촉진방식으로 연구에 참여할 때 내용을 더 잘 들을 수 있기 때문에, 참여에 집중할 수 있도록 만질 수 있는 대상이나 물건을 다루게 하면 더욱 완벽하게 이해할 수 있다. 또 다른 예에서는 “자신의 생각을 정리하기 위해 먼저 말을 시작해야 하는 아동이 있는 반면에, ‘자신의 생각이 정리’될 때까지 말을 하지 않는 아동도 있다”(Eurochild, 2011, p. 8). 이러한 차이를 인식하면 연구자들은 이에 대처하는 방법을 개발해 적용할 수 있으며, 모든 포커스 그룹 참가자의 보다 공정한 참여를 이끄는 데 도움이 될 수 있다.

RCT 및 여타 실험 설계의 경우, 표본으로 선택된 아동이 모든 조건에서 공평하게 선정될 수 있는 기회를 가질 수 있도록, 무작위로 과제를 선정하는 것이 중요하다. 무작위 추출은 컴퓨터를 이용하거나 난수를 사용하는 등 다분히 우연적으로 진행돼야 하며, 임상 출석 일자 또는 주민번호와 같은 제도적인 특징을 사용하지 않아야 한다. RCT의 경우, 대조 집단에게 위약 치료가 아닌 가장 최신의 치료를 제공해야 한다. 임상 시험이 완료된 후에 임상 시험 결과가 긍정적일 경우에도, 새로운 치료를 받을 수 있는 대기 명단에 아동의 이름이 게재될 수 있는 기회를 줘야 한다.

아동 주도 연구와 같이 아동이 연구 설계에 참여하면, 연구 자체에 상당한 도움이 될 수 있다. 아동을 대상으로 하는 연구는 성인에 의해 중재되기 때문에, 반드시 힘과 대표성의 문제를 해결할 수 있는 것은 아니다(Clavering & McLaughlin, 2010; Kellett, 2010). 그러나, 연구 조사의 설계 및 이행 전반에 걸쳐 아동과 청소년의 의미 있는 참여가 가능하다면, 프로젝트의 성공에 결정적으로 기여할 수 있는 요인이 된다(Radford 외, 2011).

^{xvii} 장애인 및 장애 아동을 지칭할 때 쓰이는 용어에 관한 지속적인 논쟁이 있다(Robinson, 2013). 일부 국가의 사회 모형 이론가 및 연구자들은 근본적으로 사회, 정치 및 제도적 과정의 무능력을 나타낼 때 ‘장애 아동; disabled children’이라는 용어를 사용하고 있다. 그러나 다른 국가에서는, ‘장애를 가진 아동; children with disability’이라는 용어를 더욱 빈번하게 사용하며, 일반적으로 자기권리 옹호자들이 선호한다. ‘장애를 가진 아동’이라는 후자의 용어를 ERIC 개론 전반에 사용하고 있지만, 이는 반드시 사례연구 저자들이 선호하는 용어를 반영하는 것은 아니다. 본 개론에서 단어의 통일성을 위해 ‘장애 아동’으로 용어를 통일한다.

매우 드물게 아동의 의견을 구해 다소 중요한 사안으로 교정해야 할 필요가 있는 관련 분야는 연구 윤리에 관한 아동의 견해이다. 이는 ERIC 개론에서 소개하는 것과 같은 윤리적 고려사항에 대한 논쟁을 포함한다. Jurrius와 Uzozie(2012)는 윤리적 문제에 대처할 수 있는 견실한 방법을 모색하기 위한 바람직한 출발점은, 연구자 간 그리고 무엇보다도 연구자와 아동 간에 윤리에 관한 대화를 하는 것이라고 제안한다. 아동과의 윤리적 논의에 대한 고려사항은 Kitty Jurrius의 사례연구에서 핵심적으로 설명한다.

사례연구 11. 아동과 함께 한 윤리에 대한 토의,
저자 Kitty Jurrius (7장 사례연구 p. 136 참조).

UNCRC에 기반한 피해 및 혜택 관련 지침

- 정치적 특성에 따라 아동을 차별하지 않아야 한다(2조).
- 연구자, 연구 기관 및 정부는 아동에게 최선의 이익을 제공해야 하며 모든 아동을 보호해야 할 책임이 있다(3조).
- 아동을 착취하고 아동에게 해를 끼치거나 건강, 교육 또는 개발에 해로운 연구로부터 보호받을 권리가 있다(6, 19, 32 및 36조).
- 연구자는 연구 과정에서 일어나는 문제로 인해 아동이 유해한 영향을 받을 경우, 아동에게 조언과 지원을 제공해야 할 의무가 있다(39조).
- 연구는 대화, 그림, 서면 또는 여타 방식으로 자신의 의견을 표현할 수 있는 아동의 권리를 존중해야 한다. 연구자는 아동의 의견을 경청하고 진지하게 수용해야 할 책임이 있다(12 및 13조).
- 연구 참여는 가시적인 가치가 있어야 한다. 따라서 아동이 자신의 재능과 능력을 사용하고 개발하는 데 도움이 돼야 한다(5, 6, 12 및 13조).
- 모든 아동에게는 연구 과정 전반에 걸쳐 신체적·정신적 피해와 학대로부터 보호받을 권리가 있다(19조).
- 연구에서 아동에 대한 처벌은 허용되지 않는다(37조).

고려해야 할 주요 질문

이 연구를 수행해야 하는가?

- 이 연구가 새로운 지식에 기여할 것인가?
- 얻고자 하는 정보가 어디에서도 입수할 수 없다는 것을 어떻게 확인했는가?
- 아동의 연구 참여가 필수적인가 아니면 다른 방식으로 정보를 입수할 수 있는가 (아동이 직접 말하는 것보다 아동을 대신해 성인이 대변자로서 말하는 것이 바람직한 경우 제외)?
- 연구에서 아동의 참여는 어떤 형태를 취하는가?

연구 수행에 필요한 자원이 확보돼 있는가?

- 현지 지식을 최대한 입수하고 연구를 수행하는 데 필요한 자원(비용, 시간, 직원, 설비 등)은 무엇이며, 이를 바로 이용할 수 있는가? 그렇지 않다면, 이러한 자원의 입수 또는 관리 방법에 대한 계획이 있는가?
- 연구 프로젝트를 윤리적으로 수행하는 데 필요한 자원 확보에 어느 정도의 시간을 할당해야 하는가?

연구자 자신이 아동을 직접 만나는 데 얼마나 잘 준비돼 있는가?

- 참여시키고자 하는 아동에 대해 무엇을 알고 있는가?
- 아동과 그들의 삶에 대해 파악해야 할 내용을 어떻게 찾을 것인가?
- 아동을 대상으로 하는 연구에 필요한 역량(기술 및 대인 관계)을 보유하고 있는가? 아동과 대화한 경험으로는 어떤 것이 있는가? 아동 발달에 관해 무엇을 알고 있는가?
- 자신과 아동 간에 존재하는 힘의 차이를 해결하기 위해 어떤 수단(또는 방법)을 사용할 것인가?
- 어떤 방식으로 이 연구에 모든 아동을 포함시킬 것인가?
- 소외 아동 및 손길이 닿지 않는 아동을 파악해 연구에 참여시키기 위해서는 어떤 조치를 취할 수 있는가?
- 아동을 연구에 포함시킬 의사가 아니라면, 아동을 배제하는 근거와 이유는 무엇인가?

어떻게 아동의 안전을 확보할 것인가?

- 아동에 대한 식별 가능한 위험이 있는가?
- 연구 조사 결과가 공개될 경우 일어날 수 있는 위험요소가 있는가?

- 위험을 줄이기 위해 어떤 계획을 마련할 수 있는가?
- 특정 환경으로 인해 매우 큰 위험에 처해질 수 있는 아동이 있는가? 그렇다면, 어떤 아동이며 그 이유는 무엇인가?
- 필요시 아동이 이용할 수 있는 공동체나 전문적 지원 및 서비스를 어떻게 파악할 것인가?
- 아동이 피해 또는 학대에 노출되는 경우 적절한 대응을 위해 어떤 조치를 취해야 하는가?
- 이러한 조치를 누구에게 통지해야 하는가?
- 연구를 수행하는 지역에서의 아동 학대 보고에 대한 법적 요구사항은 무엇인가?
- 아동이 연구에 참여할 경우 아동에게 씌워질 수 있는 어떤 오명이 있는가? 이에 대해 어떤 조치를 취할 것인가?
- 연구 진행 및 완료 후에 아동을 보호하기 위한 절차나 정책을 개발 또는 이행할 필요가 있는가? 그렇다면, 그 이유는 무엇이며 어떤 절차 또는 정책이 있는가?
- 아동의 평상시 행동을 잘 알고 있고, 추가 지원이 필요하다고 판단할 수 있는 신뢰할 만한 조력자와 상담 후, 해당 내용을 연구에 포함시키는 것을 고려했는가?

아동이 고통을 받거나 기분이 상할 경우 어떻게 대응할 것인가?

- 아동의 고통에 대응한 경험이나 기술이 있는가?
- 연구 팀원들에게 어떤 감시나 지원을 제공해야 할 필요가 있는가?
- 고통을 받는 아동을 지원하기 위해 어떤 조치를 취해야 하는가? 아동의 문제나 우려에 주의를 기울였다는 것을 어떻게 확인할 것인가?



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)