

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



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

ERIC 프로젝트 참여 기관

UNICEF OFFICE OF RESEARCH

1988년 UNICEF(유엔아동기금)는 전 세계의 아동 옹호, UNICEF의 현재와 향후 활동 분야에 대한 파악과 조사, 개발도상국·중진국 및 선진국의 유엔아동권리협약(UN Convention on the Rights of the Child; UNCRC) 이행 증진을 지원하기 위해 연구센터를 설립했다. 이 연구센터는 자체적인 글로벌 프로그램과 정책을 지원함에 있어 조직 내 연구 및 지식 함양을 위한 포괄적인 기틀을 마련하는 것을 목표로 삼고 있다. 연구센터는 주요 교육기관과의 연구 협력과 북반구 및 남반구의 개발 네트워크 강화를 통해, 추가 자원을 활용하고 아동에게 유리한 정책 개혁을 위한 활동을 지원하기 위해 노력하고 있다.

본 간행물이 반드시 UNICEF의 정책, 견해 또는 접근방식을 반영하는 것은 아니다. 명시된 내용은 저자, 사례연구 기고자, 편집자의 견해이며 아동의 권리에 대한 논의를 활성화하기 위해 발간됐다.

CHILDWATCH INTERNATIONAL RESEARCH NETWORK

CIRN(Childwatch International Research Network)은 아동의 권리 증진과 복지 개선을 위해 아동 연구를 하는 전 세계 비영리 및 비정부 기관들의 네트워크다. 2010년, CIRN 이사회는 '아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구를 위한 역량 구축'이라는 국제적인 연구 프로젝트를 위해 새로운 연구팀을 만들었다. ERIC(Ethical Research Involving Children; 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구) 프로젝트는 다양한 문화적·사회적 상황에서 아동을 존중하는 윤리적인 연구에 도움이 될 수 있는 정보와 자원의 필요성을 파악한 이 팀의 초기 연구에서 시작됐다.

CENTRE FOR CHILDREN AND YOUNG PEOPLE, SOUTHERN CROSS UNIVERSITY, AUSTRALIA

CCYP(Centre for Children and Young People)는 아동과 청소년의 복지에 관한 정책 및 실무를 개선하기 위한 연구, 교육, 옹호 활동에 참여하고 있다. 2004년에 설립된 CCYP는 호주를 비롯해 국제적으로 파급 효과가 큰 양질의 연구를 하는 곳으로 높은 신망을 쌓아왔다. CCYP는 여러 전문 분야의 연구원, 정책 입안자, 전문직 종사자 및 청소년들이 참여하는 협력적인 접근방식을 취하고 있다. CCYP의 활동은 UNCRC에 명시돼 있는 권리를 지침으로 삼고 있다.

CHILDREN'S ISSUES CENTRE, UNIVERSITY OF OTAGO, NEW ZEALAND

Children's Issues Centre는 아동 및 가정의 행복의 토대에 대한 이해를 확립하는 최고 수준의 국제적인 연구를 수행하고 전파하는 것을 목표로 삼고 있다. 이 센터는 아동과 해당 가정, 그리고 이들의 생활 여건에 관한 지식 함양에 관심 있는 연구원, 전문직 종사자, 정책 입안자 및 교육자들을 위한 학제간 포럼 역할을 수행하고 있다. 실무 및 정책 목적 자체에 대한 연구와 결과물에 중점을 두고 연구한다.

본 간행물의 발췌문은 사전 승인 하에 자유롭게 전제할 수 있습니다.

이 보고서를 다음과 같이 인용하시기 바랍니다:

영문판:

Graham, A., Powell, M., Taylor, N., Anderson, D. & Fitzgerald, R. (2013). Ethical Research Involving Children. Florence: UNICEF Office of Research - Innocenti.

국문판:

Graham, A., Powell, M., Taylor, N., Anderson, D. & Fitzgerald, R. (2013). Ethical Research Involving Children. 한국청소년정책연구원 (역), 유니세프한국위원회 (감수) 2014. 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구. 서울.

본 간행물 또는 여타 간행물을 주문하거나 추가 정보가 필요하시면 웹사이트 www.unicef-irc.org와 www.childethics.com(영문), 또는 www.nypi.re.kr(국문)를 방문하시기 바랍니다.

디자인 및 레이아웃: www.c55.com.au

© United Nations Children's Fund (UNICEF)
2013년 9월

© National Youth Policy Institute (NYPI)
2014년 12월

ISBN: 978-88-6522-023-8 (영문)

기획·제작:

UNICEF Office of Research - Innocenti
Piazza SS. Annunziata, 12
50122 Florence, Italy
전화: (+39) 055 20 330
팩스: (+39) 055 2033 220
florence@unicef.org www.unicef-irc.org

국문판 제작 :

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

감사의 말

ERIC 프로젝트는 국제적인 연구공동체와 다양한 비정부 기구의 존경받는 회원들이 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구 증진을 위해 전문 지식과 시간을 아낌없이 할애해 이룬 협력의 성과입니다.

핵심 프로젝트팀의 구성원이자 ERIC 개론의 저자들은 다음과 같습니다: Anne Graham 교수, Mary Ann Powell 박사, Donnah Anderson 박사, Robyn Fitzgerald 박사(이상 Southern Cross University의 Centre for Children and Young People) 및 Nicola Taylor 부교수(University of Otago의 Children's Issues Centre).

프로젝트팀은 이 프로젝트의 연구 지원 제공과 해당 웹사이트인 www.childethics.com을 비롯한 자료 작성을 위해 Childwatch International(Robbie Gilligan과 Jon-Kristian Johnsen) 및 Southern Cross University, University of Otago의 연구팀이 긴밀하게 협력하는 데 중요한 역할을 해주신 UNICEF의 Gordon Alexander와 Marie-Claude Martin에게 감사드립니다. 특히, 연구센터를 대표해 본 개론과 웹사이트의 개발 및 구현에 끊임없는 노력을 기울이고, 프로젝트의 모든 과정을 지원해 주신 UNICEF Innocenti 연구센터의 Bethelhem Ketsela Moulat에게도 감사의 마음을 전합니다.

또한, ERIC 웹사이트에 올릴 인쇄물 디자인과 편집 지원을 해주신 Southern Cross University내 Centre for Children and Young People의 Kate Neale과 [c55.com.au](http://www.c55.com.au) Consulting의 Carl Welsby, 그리고 지속적으로 연구를 지원해주신 Centre for Children and Young People의 Marie Maxted와 Julia Truscott에게도 특히 감사드립니다.

ERIC 자료 개발에는 방대한 국제적 자문이 뒷받침됐으며, 이 자리를 빌려 다음의 모든 관계자들에게 감사드립니다:

런던 기획회의 참석자:

Priscilla Alderson, Gordon Alexander, Elisabeth Backe-Hansen, Janet Boddy, Hallvard Fossheim, Marilyn Freeman, Robbie Gilligan, Jon-Kristian Johnsen, Kitty Jurrius, Anne Trine Kjørholt, Virginia Morrow, Bethelhem Ketsela Moulat, Nurmeen Murad, Geeske Strating and Joseph

Tesha(회의 공동의장: Anne Graham & Nicola Taylor).

프로젝트 자문팀 :

Tatek Abebe, Perna Banati, Jasmina Byrne, Claudia Cappa, Patrizia Faustini, Hallvard Fossheim, Petra Hoelscher, Marie-Claude Martin, Andrew Mawson, Kate McAlpine, Virginia Morrow, Bethelhem Ketsela Moulat, Mónica Ruiz-Casares and Vanessa Sedletzki.

초안 검토, 피드백 제공 및 여러 단계에서 프로젝트를 지원해 주신 분들:

Jeffry Acaba, Jo Aldridge, David Alnwick, Patricia Ames, Elisabeth Backe-Hansen, Nikola Balvin, Cesar Bazan, Aida Bekić, Jean-Nicolas Beuze, Samuel Bickel, Michael Bourdillon, Emma Brathwaite, Joanna Busza, Judy Cashmore, Angela Chaudhuri, Frankie Chen, Kang Chuyun, Andrew Claypole, Claire Cody, Massa Coulibaly, John Davis, Norma Del Rio, Theresa Diaz, Judith Diers, María Claudia Duque-Páramo, Mathijs Euwema, Silvia Exenberger, Maya Faisal, Becky Fauth, Paul Flanagan, Marilyn Freeman, Robbie Gilligan, Maria Herczog, Mark Hereward, Malcolm Hill, Karin Heissler, Marie Hirtle, Nashaat H. Hussein, Kitty Jurrius, Salote Kaimacuata, Jyothi Kanics, Annefrida Kisesa-Mkusa, Anne Trine Kjørholt, Dorothee Klaus, Hilde Lauwers, Eve Leckey, Caroline Leeson, Brenda A. LeFrancois, Sebastian Javier Lipina, Judith Loveridge, Anne-Claire Luzot, Morag MacLean, Bernadette J. Madrid, Francesca Meloni, Yehualashet Mekonnen, Emily R. Munro, Ute Navidi, Claire O' Kane, Ricardo Pires, Dominique Pierre Plateau, E. Poirot, Gina Porter, Shirley Mark Prabhu, Lorraine Radford, Sally Robinson, Elsbeth Robson, Paz Olivera Rodríguez, Cécile Rousseau, Justine Sass, Dominique Louise Sbardella, Bettina Schunter, Shekhar Shah, Sadaf Shallwani, Bandana Shrestha, Anne B. Smith, Tuot Sovannary, Spyros Spyrou, Paola Storchi, Erika Strand, Ramya Subrahmanian, Diane Swales,

Kitty te Riele, Joachim Theis, Nigel P. Thomas, Kay Tisdall, Alison Twycross, the UNICEF Child Protection Section in NYHQ, Mia Urbano, Robin Van Kippersluis, Andrea Verdasco, André Viviers, Rebecca M.M. Wallace, Mike Wessells, Jean Whyte, Andrew Williams, Maggie Wilson, Pamela Wridt, Wang Yan, Dongbao Yu, Xu Yuanyuan.

사례연구에 기여해 주신 분들:

Jo Aldridge, Mark Boyes, Angela Chaudhuri, Lucie Cluver, Ruth Evans, Silvia Exenberger, Clare Feinstein, Michael Gaffney, Robbie Gilligan, Kitty Jurrius, Berni Kelly, Caroline Leeson, Sebastian Lipina, Hilde Lauwers, Clare Lushey, Jude MacArthur, Mary Catherine Maternowska, Kate McAlpine, Franziska Meinck, Virginia Morrow, Emily Munro, Ute Navidi, Muireann Ni Raghalligh, Claire O’Kane, Lorraine Radford, Elsbeth Robson, Mónica Ruiz-Casares, Kathryn Seymour, Sadaf Shallwani, Jennifer Thompson, Andrew Williams.

마지막으로, 이 프로젝트를 완수하는 데 결정적인 행정 지원을 해주신 UNICEF Innocenti 연구센터의 Cinzia Iusco Bruschi와 Patricia Arquero Caballero, 그리고 Southern Cross University의 Theresa Crawford와 연구서비스팀에게도 감사드립니다.





한국청소년정책연구원이 설립된 지 25년이 되었습니다. 국내 유일의 청소년 분야 국책연구기관으로서, 소속 연구자들은 우리나라 청소년들의 복지 증진과 인권 신장을 위한 정책연구자의 사명을 마음에 담고 다양한 관련 연구를 수행해 오고 있습니다.

인간의 생애로 보면 아동기와 청소년기를 지나 이제 막 성인기로 접어든 연구원의 역사를 성찰하면서, 다시 한 번 아동 및 청소년 대상 국내 최고 수준의 싱크탱크(think tank)로 한 단계 도약을 준비하고 있습니다. 이러한 과정의 하나로 우리는 다음의 질문을 스스로 던지고 고민했습니다. “그동안 아동 및 청소년에 대한 연구를 하면서 연구 내용에 아동 및 청소년의 목소리를 제대로 담지 못했거나 연구 과정에서 의식·무의식적으로 아동 및 청소년의 인권을 보호하는 데 소홀히 한 측면은 없지 않았는가?”

최근 아동 및 청소년과 관련된 연구나 전문학술지가 눈에 띄게 증가하고 있는 것만 봐도, 학계나 연구 분야에서 아동 및 청소년에 대한 관심이 점점 커지고 있다는 것을 알 수 있습니다. 그러나 안타깝게도 이와 같은 연구를 수행하면서 발생하는 크고 작은 윤리적인 연구 위반 사례들을 목격할 때가 있어 마음이 무겁습니다. 특히 미성년자인 아동과 청소년을 대상으로 연구 조사를 수행하는 데 있어, 자칫 아동 및 청소년들에게 심리·신체·사회적으로 돌이키기 힘든 피해를 줄 수 있다는 사실을 명심해야 합니다. 그렇기 때문에 미성년자를 대상으로 하는 연구는 성인을 대상으로 하는 연구보다 몇 배 더 신중히 이뤄져야 합니다. 연구 과정에 관여된 아동 및 청소년들의 인권 침해는 연구 결과가 가져오게 될 사회적 이익으로 상쇄되거나 정당화될 수 없습니다.

아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구를 체계적으로 다룬 개론서가 사실상 없었던 우리 연구 분야와 학계의 현실이 안타까웠던 시점에 UNICEF를 중심으로 국제 아동 및 청소년 단체들이 뜻을 모아서 최근 발간한 ERIC(Ethical Research Involving Children; 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구)을 접하고, 번역을 해서 출간하게 되었습니다. 세계 각국에서 아동 및 청소년을 대상으로 연구를 수행하면서 연구자들이 실제 겪은 윤리적인 연구에 대한 고민들을 주제별로 구분하고, 해결 방안과 가이드라인을 제시한 본 개론은 상당 부분 우리 연구자들에게 좋은 지침이 될 수 있다고 판단합니다. 아울러, 우리 실정에 맞는 연구 윤리 규정을 수립하고 적용해 나가는 데 귀한 자료가 될 수 있을 것입니다.

오늘날 서구사회가 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구 문제에 대해 분명한 기준을 마련하고, 엄격히 지켜나갈 수 있는 것은 비윤리적 연구 수행에 대한 연구자들의 자성과 아동 및 청소년의 인권 보호가 최우선이라는 합의가 있었기에 가능했습니다. 아무쪼록 이 책이 아동 및 청소년의 인권 보호 의식을 확립하고, 윤리적이고 유익한 연구 성과를 도출하는 데 도움이 되기를 기대합니다.

끝으로 국문판 ERIC 번역본이 나오기까지 협조를 아끼지 않은 UNICEF Innocenti 연구센터와 유니세프한국 위원회에 깊은 감사의 말씀을 드립니다. 또한 이번 번역과 출간을 위한 과제에 책임을 맡은 본 연구원의 배상률 박사와 작업을 함께 도와준 이재은 선생님, 그리고 감수 작업을 맡아준 유니세프한국위원회의 표지원 선생님께 특별히 고마운 마음을 전합니다.

한국청소년정책연구원 원장 노혁



UNICEF Innocenti 연구센터는 한국청소년정책연구원과 유니세프한국위원회가 협력하여 ERIC(Ethical Research Involving Children) 한글 번역본을 발간한 것을 진심으로 축하드립니다.

영문판에 이어 한글 번역본이 발간된 것은, 더 많은 나라의 연구 기관들이 윤리적 지침을 준수하여 아동과 청소년을 연구에 참여시키고 있다는 것을 반영합니다. 그동안 아동과 청소년을 취약한 대상으로 여기며 연구에 참여시키는 관행에서 벗어나 아동이 지닌 고유한 가치들을 적극 반영함으로써, 전 세계적으로 아동 연구가 발전되고 있음을 의미하기도 합니다.

아동을 대상으로 하는 연구는 윤리적인 접근방식으로 아동의 상황과 잠재력, 견해가 반영돼야 한다는 점에서 성인을 대상으로 하는 연구와 구별돼야 합니다. ERIC 역시 모든 연구자 및 기관들이 아동의 잠재된 능력과 견해들을 윤리적으로 고려할 것을 강조합니다.

아동과 청소년을 대상으로 연구를 할 때 일반적으로 통용되는 윤리적 지침이 없다는 것을 알리기 위해, UNICEF 연구센터는 Southern Cross University의 Centre for Children and Young People, University of Otago, Child Watch International Research Network와 협력해 ERIC을 발간했습니다.

해당 프로젝트를 시작할 당시, 일반 성인을 대상으로 하는 연구에 대한 윤리적 지침은 있었지만 아동과 청소년은 취약한 대상으로만 다루어졌습니다. 대부분의 연구 윤리 체계는 아동과 청소년을 연구 과정에 중요한 주체자로 인식하지 않고 수동적인 참여자로만 여겼습니다. ERIC은 이러한 격차를 해소하고, 아동 및 청소년과 함께 일하는 연구자들에게 근거에 기반한 분명한 기본 원칙과 모범 사례 등 지침을 제공하기 위해 만들어졌습니다.

본 자료는 아동과 청소년을 대상으로 하는 연구의 윤리적 지침을 제공하는 동시에, 전 세계 아동의 권리 실현을 지원한다는 점에서 가치를 지닙니다. UNICEF와 연구센터는 본 개론을 통해, 연구에서 아동의 역할과 윤리적 의미를 성찰하고 가장 취약하고 소외된 아동의 목소리도 반영할 수 있도록 책임을 다하고자 합니다. 2014년 유엔아동권리협약 채택 25주년을 맞아 이는 더욱 의미를 지닙니다.

여러분에게도 이 자료가 유용하고 가치 있기를 바라며, 여러분의 연구에 ERIC을 활용하여 아동과 청소년의 권리를 옹호하고 지지할 수 있기를 바랍니다.

UNICEF Innocenti 연구센터 원장 Goran Holmqvist

목차

배경 1

- ERIC이란? 2
- ERIC 개론의 구조 3
- ERIC 개론의 대상 독자 4
- 이력과 배경 5
- 아동의 연령 7
- 윤리와 법률 8

원리 11

- ERIC을 뒷받침하는 주요 윤리적 규범 15

윤리 현장 21

아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구 지침 25

- ERIC 지침에 대한 소개 26
- 피해와 혜택 29
 - 모범 사례 30
 - 주요 고려사항 30
 - 접할 수 있는 과제 40
 - UNCRC에 기반한 지침 50
 - 주요 질문 51
- 사전 동의 55
 - 모범 사례 56
 - 주요 고려사항 56
 - 접할 수 있는 과제 59
 - UNCRC에 기반한 지침 69
 - 주요 질문 69
- 개인정보 보호와 기밀 유지 73
 - 모범 사례 74
 - 주요 고려사항 74
 - 접할 수 있는 과제 77
 - UNCRC에 기반한 지침 84
 - 주요 질문 84
- 지불과 보상 87
 - 모범 사례 88
 - 주요 고려사항 88
 - 접할 수 있는 과제 89
 - UNCRC에 기반한 지침 92
 - 주요 질문 92

연구자 지원 95

- 연구자의 기술과 교육 96
- 연구자의 안전 98
- 윤리 심사위원회 98

시작하기 103

- 연구 계획 및 준비 104
- 연구 설계 및 방법 108
- 데이터 수집 109
- 분석, 저술 및 전파 112

사례연구 115

- 피해와 혜택 116
 - 사례연구 1: 복잡한 현지 환경에서 국제 연구 윤리의 적용 116
 - 사례연구 2: 퇴행성 질환이 있는 참가자가 동의를 할 수 없는 경우, 향후 혜택이 가도록 촉진 118
 - 사례연구 3: 문화적으로 민감한 환경에서 통역사와의 협력 120
 - 사례연구 4: 포커스 그룹의 정보 공유가 아동의 관계에 미치는 영향 121
 - 사례연구 5: 우간다의 아동 연구자에 대한 포용과 대표성의 문제 123
 - 사례연구 6: 폭력에 관한 민감한 문제에 대한 아동 인터뷰 125
 - 사례연구 7: Neuroimaging 연구의 부수적인 뇌 조사 결과 128
 - 사례연구 8: 아동 인터뷰 과정에서 일어나는 고충 해결에 따른 딜레마 130
 - 사례연구 9: 보호와 참여 사이의 균형 이루기 132
 - 사례연구 10: 학교에서의 딜레마: 장애 아동의 참여를 어떻게, 언제 지원할 것인가 134
 - 사례연구 11: 아동과 함께 한 윤리에 대한 토의 136
- 사전 동의 138
 - 사례연구 12: 집단 상황에서 자발적인 사전 동의 얻기 138
 - 사례연구 13: 사진을 이용한 동의: 시각적 동의서에 사진 사용하기 141
 - 사례연구 14: 탄자니아의 어린 아동을 대상으로 한 연구를 수행할 때 실제적인 윤리적 문제 대처 145
 - 사례연구 15: 지속적인 동의의 문제 147
 - 사례연구 16: 아동의 연구 참여에 대한 부양자 동의 150
- 개인정보 보호와 기밀 유지 152
 - 사례연구 17: 아동 결혼을 포함한 조혼에 관한 연구에서 기표소 방법 도입 152
 - 사례연구 18: 부모가 동석한 가운데 장애 아동 인터뷰하기 154
 - 사례연구 19: 아동 보호와 기밀 유지 156
 - 사례연구 20: 가정 외 보호에 있거나 벗어나 있는 청소년에 대한 동료평가 연구 159
- 지불과 보상 162
 - 사례연구 21: 청소년 연구에 인센티브를 사용할 경우에 대한 윤리적 고려사항 162
 - 사례연구 22: 상황마다 다른 지불 방법 164

결론 167

참고자료 171

- 참고문헌 172
- 기타 윤리적 지침 검토 182

배경

이 개론은 ERIC(Ethical Research Involving Children; 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구)이라는 국제적인 프로젝트의 일환이다. ERIC은 모든 연구에 있어 어떤 상황 속에서도 인간으로서 아동의 존엄성을 존중하고, 아동의 권리와 행복을 배려하는 공통된 국제적인 관심사에서 출발했다. ERIC 개론은 이 목표를 달성하기 위해 비판적 사고, 성찰론적 대화와 윤리적 의사결정을 수행한다.

다양한 학문, 이론 및 방법론적 관점과 국제적인 상황에서 아동을 대상으로 하는 연구 관행을 개선하기 위한 도구로서의 역할도 한다. 연구원, 아동, 가족, 지역 공동체, 연구 단체 및 여타 이해관계자 간에 서로 배려하는 동적 관계를 권장하는 연구 윤리에 대한 성찰론적 접근방식의 필요성을 강조한다.

ERIC 개론의 내용은 관행적인 접근방식을 벗어나 이러한 연구가 이뤄지는 윤리적 문제, 다양한 분야에서의 동시대적 연구 관례, 그리고 국가적·국제적 상황에서 보다 비판적인 참여를 권장한다.

ERIC 프로젝트의 배경

ERIC은 아동을 대상으로 수행되는 연구나 아동에게 잠재적으로 영향을 미칠 수 있는 연구에 관여하는 모든 연구자, 개인 및 단체를 지원하기 위해 개발됐다. 여기에는 일반 연구자, 모든 연구소와 단체의 팀원, 여타 이해관계자 및 연구 윤리 심사위원회가 포함된다.

ERIC이란?

국제 ERIC 프로젝트는 다양한 지리적·사회적·문화적·방법론적 상황에서 아동과 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구 계획과 수행이 가지는 의미에 대해 연구자와 여타 이해관계자들의 이해를 돕는 데 초점을 맞춘다. '아동을 대상으로 하는 연구'는 데이터 또는 정보를 수집, 분석, 보고하는 방법과 이론을 포함해 아동이 직접 또는 대리인을 통해 간접적으로 참여하든, 어떤 역할이든지 간에 아동이 참여하는 모든 연구를 말한다. 이렇게 함으로써, ERIC은 상황과 무관하게 모든 연구에 있어 아동의 인간 존엄성이 존중되고 아동의 권리와 복지가 배려될 수 있도록 방안을 모색한다.

최근 아동 및 청소년의 견해와 관점을 파악하는 연구의 가치, 중요성 및 적법성이 상당히 강조되고 있다. 많은 문헌들이 이러한 점이 왜 중요하며, 매우 어린 아동 또는 취약한 아동을 포함해 민감한 문제를 어떻게 다루는지, 다양한 연구 방법과 도구에 대해 기술한다. 하지만 많은 연구자들은 아동을 보호하면서 아동의 연구 참여 기회를 확대시켜야 하는 명제 사이에서 적절한 균형을 이뤄야 하는 복잡한 문제에 대해서는, 자신의 연구 활동에 상당한 괴리감을 느낀다고 보고한다.

이 개론은 관련 웹사이트 www.childethics.com과 더불어 아동을 대상으로 하는 연구를 안내하고 개선하기 위해 증거 기반의 정보와 자원을 제공하는 지식 보고로 설계됐다. 이러한 자료는 국제 연구 커뮤니티에 비판적 성찰과 의견 교환, 협력 관계를 장려하는 취지도 있다. 이를 달성하기 위해서는 일반적인 문서나 체크리스트가 아닌, 모든 이해관계자들이 공유할 수 있는 태도, 가치, 신념 그리고 가정들이 최종적인 연구 경험을 만든다는 것을 반드시 기억해야 한다. 또한 이 개론과 웹사이트는 윤리적인 연구의 수행이 의미하는 바에 대한 이해를 좀 더 깊이 있게 제고함으로써, 아동이 경험하는 다양한 유년 시절을 포함해 연구에 참여하는 아동과 청소년에 대한 이해를 높이고 연구자에게 과제도 부여한다.

'아동을 대상으로 하는 연구'는 평가, 모니터링 및 이행 활동을 포함하되 이에 국한되지 않는 다양한 연구 상황에서 직접 또는 간접적으로 아동이 참여하는 모든 연구를 의미한다.

ERIC 개론의 구조

ERIC 개론은 9개 장으로 구성돼 있다:

1장 '배경'에는 ERIC의 목표가 명시돼 있으며, 그 이력과 배경이 설명돼 있다.

2장 '원리'에는 ERIC 개론과 관련 웹사이트를 개발하게 된 근거가 제시돼 있으며, 이를 뒷받침하는 윤리적 규범이 자세히 기술돼 있다.

3장 '윤리 현장'은 상황과 무관하게 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구를 수행하는 데 있어 책임을 다하고자 헌신하기로 한 연구자 등을 위해 열망적으로 작성된 7가지 서약 선언문이다. 모든 아동의 지위, 권리 및 복지를 증진시키는 이 핵심 서약은 전 세계 연구자들에게 영감을 불러일으키고 이들을 하나로 결집시키기 위해 개발됐다.

4장 'ERIC 지침'에는 아동을 대상으로 하는 연구에 나타나는 주요 윤리적 문제를 짚어본다. 이 지침은 연구자 등이 다음과 같이 비판적인 사고를 하도록 구성됐다:

- 아동을 대상으로 하는 연구에 관한 윤리적 고려사항;
- 연구 과정에서 나타나는 명확한 해결책이 없는 과제;
- 연구 과정의 여러 단계에 걸쳐 관련성과 타당성이 있는 질문.

ERIC 지침은 성찰적 대화를 이끌어내기 위한 도구나 큰 틀과 같은 절차서가 아니며, 인간 존엄성을 깊이 존중하고 UNCRC에서 명시하는대로 아동의 지위를 고양하겠다는 의지에서 시작된다. 그리고 연구자들이 각자의 고유한 문화·사회·종교·정치 및 경제적 상황에서 접하게 되는 복잡한 윤리적 사안들에 대해 참여하도록 이끈다. 무엇보다도, 이 지침은 은연 중에 연구자들이 지니고 있는 자신의 가치, 태도, 신념 및 가정을 더 깊이 있게 연계시키고, 이것들이 연구 과정에서 내리는 의사결정을 어떻게 구체화하는지 인지하도록 한다.

5장 '연구자 지원'에는 개인의 복지 및 안전을 비롯해 연구자가 직면하는 몇 가지 사안들을 다루며, 교육, 감시 및 윤리적 검토 메커니즘 상황에서의 지원을 제시한다.

6장 '시작하기'는 연구 계획을 수립할 때 이 개론이 소개하는 윤리적 규범과 과제 중심의 사례연구(7장 참조)에 비춰 연구자들이 사전에 검토해야 할 일련의 체크리스트이다. 모든 연구 프로젝트의 시작 단계에서 윤리적 사안을 검토하는 것이 매우 중요하며, 검토가 끝나면 자원 계획, 예산 및 일정을 고려해야 한다. 또한 연구 주안점을 개념화하는 단계에서부터 전파 후 미칠 영향까지, 연구 프로젝트 전반에 걸쳐 윤리적 검토를 지속적으로 수행하는 것도 매우 중요하다. 이렇게 함으로써, 문제가 생길 때 잘 대처해 연구가 온전히 윤리적인 형태를 띌 수 있도록 도와준다. 여기에서는 ERIC 지침을 통해 고려해야 할 주요 질문(4장 참조) 외에도, 특정 연구 단계와 관련된 추가적인 질문에 대해서도 다룬다.

ERIC은 각자의 고유한 문화·사회·종교·정치 및 경제적 상황에서 접하게 되는 복잡한 윤리적 문제와 관련해 연구자들의 참여를 유도한다.

1989년 제정된 유엔아동권리협약은 아동의 시민권과 정치·경제·사회·건강 및 문화적 권리를 규정하는 인권 조약이다.

개념화에서 사후 전파에 이르기까지, 연구 시작 단계에서부터 연구 과정 전반에 걸쳐 윤리적 문제를 검토하는 것이 매우 중요하다.

7장 '사례연구'에는 연구자들이 직면하는 여러 가지 윤리적 문제에 대한 사례들을 소개한다. 이러한 사례들은 다른 동료 연구자들의 직접적인 경험을 반영하고 있거나 유사한 딜레마에서 벗어날 수 있는 방안을 제시할 수 있으므로, 이들이 접하는 문제들과 불확실성을 해결하는 데 결정적인 도움이 될 것이다. 다양한 국제적 상황과 주제 분야 및 연구 패러다임에서 사례연구의 과제를 이용해 윤리적 사고의 개발과 윤리적 관행 개선에 활용할 수 있는 과정들을 제시하고 있다.

8장 '결론'에는 보다 광범위한 ERIC 프로젝트 내에서 맥락화된 이 개론의 근본적인 사안들이 요약돼 있으며, 윤리적인 연구 관례들을 개발하는 데 연구자들의 지속적인 협력을 요구한다.

9장 이 개론의 마지막 장인 '참고자료'에는 참조문헌 목록과 여타 간행된 윤리적 지침의 주석 요약이 수록돼 있다.

ERIC 개론의 대상 독자

ERIC 개론은 아동을 대상으로 수행되는 연구나 아동에게 잠재적으로 영향을 미칠 수 있는 연구에 관여하는 모든 연구자, 개인 및 단체를 지원하기 위해 개발됐다. 여기에는 연구자, 모든 연구 팀원, 연구 단체, 여타 이해관계자 및 연구 윤리 심사위원회가 포함된다.^v 이 개론은 아동을 대상으로 하는 연구를 시작한 학생, 신입 연구자 외에도 아동을 대상으로 하는 연구에 경험이 많은 연구자나 경험이 없는 연구 커뮤니티의 여타 회원들에게도 도움이 될 것이다. 그 적용범위는 구체적으로 아동을 대상으로 하는 연구를 하지는 않지만, 아동의 생활과 복지에 잠재적으로 영향을 미칠 수 있는 연구를 수행하는 연구자들을 포함한다.

ERIC은 연구자들이 제출하는 프로젝트의 검토 및 승인 과정에 관여하는 연구 윤리위원회에게 유용한 도구가 될 것이다. 또한 아동의 권리와 복지를 지지하는 증거 기반 정책과 관례는 윤리적 이론이 뒷받침돼야 하는 양질의 연구가 필요하기 때문에, 아동을 대상으로 하는 연구를 의뢰하는 정책 입안자 및 단체에도 도움이 될 것이다.

ERIC이 제안하는 접근방식은 다양한 지역 및 국제 환경에서 수행되는 광범위한 분야의 연구와 관련이 있다. 여기에는 평가적인 상황식 정책 연구 계획과 더불어 아동의 건강, 인도주의적 요구사항, 교육, 보호, 사회 정책 및 빈곤과 영양, 식수 및 위생에 관한 연구가 포함될 수 있다. 이 접근방식은 **평가**, 모니터링 및 이행 활동을 포함한 모든 연구 상황과 관련이 있다. ERIC은 대규모 가구조사 및 종단적 연구에서 문화기술적 연구에 이르기까지, 모든 방법론을 포함하는 **정성적 연구**와 **정량적 연구**에도 적용 가능하다. 다시 말하면, ERIC 접근방식은 아동이 직접 또는 간접적으로 관련된 모든 연구에 기본이 된다.

ERIC은 단지 연구자들만을 위한 것이 아니다.

ERIC은 다양한 지역과 국제 환경에서 이뤄지는 광범위한 연구 분야와 관련이 있다.

ERIC은 연구자 및 여타 이해관계자들이 연구 과정 전반에 걸쳐 자신이 내리는 의사결정과 후속 조치에 대한 각자의 **성찰**을 위해 개발됐다. 가장 기본적인 의미에서, '성찰'은 자신의 행동을 의식하고 해명하는 능력을 지칭한다(Phillips, 1988). 이는 성찰이 '은연 중의 지식이 명시적으로 나타날 수 있는 과정인 기술과 덕목이 될 수 있으며' (Moore, 2012, p. 67) 이는 나중에 공유될 수 있다고 말한다. 다시 말하면, 성찰적인 사람이 되기 위해서는 나의 행동을 분리해 '그것을 하나의 문제로 자기반성'을 할 수 있어야 한다(Flyvbjerg, Emslie에서 인용, 2009, p. 419).

아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구를 강화하는 맥락에서 이러한 성찰적 자세는 연구자들이 다음의 중요 사안을 고려할 것을 요구한다:

- 이 연구를 반드시 수행해야 할 필요가 있는지의 여부;
- 연구 수행에 대한 자신의 준비성과 역량;
- 관련 아동과 유년 시절에 대한 가정들;
- 자신과 아동의 경험에 미치는 영향;
- 자신과 연구 참여 아동 간의 힘과 지위의 차이.

아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구의 복잡성에 대해 손쉽게 준비된 해결책은 없다. 그러한 연구는 외부와 단절된 상태에서 수행되지 않지만, 여타 기업과 마찬가지로 자금, 자원, 대인 관계와 관련된 힘의 역학 관계, 그리고 보다 광범위한 관리 상황에서 제약과 제한이 따르기 마련이다. 따라서, ERIC 프로젝트는 광범위한 상황에서 보다 심층적인 고찰과 여러 전문 분야의 연구자들과 아동 간의 긴밀한 협력의 중요성을 명시적으로 강조하고 있다.

ERIC 개론과 관련 웹사이트는 연구 커뮤니티가 공동으로 소유하는 필수적인 도구로서, 일반인에게 무료로 공개하고 있다. 그 내용은 광범위한 분야와 문화 및 지리적 상황에 대해 관련 있는 다양한 경력의 연구자들 간의 협의를 통해 개발됐으며, 이렇게 용도가 다양한 개론을 개발하는 데 있어 몇 가지 과제와 제한사항들도 있음을 인정한다. 그 내용은 특정 분야, 지역 또는 방법론적 방향에 대해 개발된 기존의 국가 및 국제 지침에 기반을 두고 있다.^v

ERIC은 특정 단체, 분야 또는 전문 요구사항에 대해 개발된 다른 지침과 함께 사용할 경우 더욱 유용할 것이다. 이러한 요구사항은 연구 또는 전문적인 역량에서 연구자들이 준수해야 할 기존의 윤리적 지침과 행동 강령의 형태를 취한다. 또는 자체적으로 보충 자료를 개발하고자 하는 단체 및 분야들이 특정 단체나 분야의 요구사항을 상세히 기술하는 형태를 취할 수 있다. ERIC 접근방식은 두 가지 모두를 장려한다.

이력과 배경

ERIC은 UNICEF 연구센터와 Childwatch International, 호주 Southern Cross University의 Centre for Children and Young People, 뉴질랜드 Otago University의 Children's Issues Centre 간에 진행된 공동 프로젝트다.

성찰은 자신의 행동을 의식하고 해명하는 능력을 지칭한다.

손쉽게 준비된 해결책은 없다.

ERIC 개론과 관련 웹사이트는 연구 커뮤니티가 공동으로 소유하는 필수적인 도구다.

ERIC은 연구 경험의 공유, 연결과 검토에 대한 지속적인 권고이다.

윤리는 일반적으로 권리, 의무, 사회에 대한 혜택, 공정 또는 구체적인 덕목의 관점에서 사람이 행해야 할 바를 규정하는 근거가 충분한 기준을 지칭한다. 또한 윤리는 도덕적 신념과 행실의 지속적인 검토를 통한 자체적인 윤리 기준의 연구와 개발이 수반된다.

ERIC 프로젝트는 2년 여 동안 국제 연구 커뮤니티와의 협의와 연구 기간을 거쳤다. ERIC은 아동의 존엄성, 권리 및 복지를 저해하는 것이 아니라 이를 옹호하는 연구를 수행하고자 하는 갈망에서 크게 자극받은 연구자들과 여타 연구 이해관계자들을 연결할 필요성이 있다는 인식에서 비롯됐다.

ERIC의 주된 신조는 연구자들이 연구 윤리의 준수에 관한 자신의 경험, 문제, 관심사 및 사례를 공유하도록 지속적으로 권고하는 것이다. 경험과 사례의 공유는 인간에게 매우 중요하다. 사례를 만들고 공유하는 것은 토론과 가능성의 장을 제공하기 때문에 윤리적인 삶에 있어 피할 수 없는 과업이다(Kearney, 2002).

지금까지 연구자들과 여타 이해관계자들은 다음을 포함한 다수의 주요 ERIC 활동을 통해 자신의 경험과 사례를 공유해 왔다:

- 다양한 사회 및 문화적 상황과 학문에서 아동을 대상으로 하는 연구를 수행하는 연구자들의 견해를 확인하기 위해 2010년 윤리 관련 사안에 관한 **국제 설문조사**를 실시했다. 46개국에서 257명의 참가자들이 응답했다(Powell, Graham, Taylor, Newell & Fitzgerald, 2011).
- 2011년 7월 런던에서 **17명이 참석한 아동 및 청소년 연구 전문가 회의**에서는 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구에 중점을 둔 조사 및 문헌 검토가 이뤄졌다. 이 회의는 국제 연구 커뮤니티의 지속적인 주의가 필요한 문제, 커뮤니티 간 격차 및 관심사에 관한 토론을 촉진하는 계기가 됐다. 회의 참가자들은 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구의 중요성이 널리 인정되고 있는 현 상황에서, 윤리 거버넌스, 교육 및 사용 가능한 자원의 이용 기회와 더불어 국제 헌장 및 윤리적 지침의 개발과 관련된 주요 문제들에 대해 보다 면밀한 주의를 기울여야 된다는 점에 동의했다.
- 2011년 12월에는 유명 온라인·인터넷 기반 네트워크를 이용해 **국제 연구 커뮤니티 간 이메일 대화**를 진행했다. 이 과정에서 ERIC 프로젝트가 소개됐으며, 이메일로 국제 헌장 및 윤리적 지침의 개발과 관련된 윤리적 문제에 관한 정보와 조언을 구했다. 다양한 상황에서 연구를 수행하는 연구자들로부터 윤리 헌장과 윤리적 지침을 추진하는 최적의 방법에 대해 국제적인 대화를 나눌 수 있었고, 자신의 경험, 문제, 자원을 공유하는 총 66건의 답변이 접수됐다.
- 2012년 4월 주요 국제 연구자들로 구성된 **전문가 프로젝트 자문단**이 UNICEF 연구센터에 모여 윤리 헌장과 윤리적 지침의 초안에 관한 피드백과 가이드라인을 제공했다.
- 국제적으로 다양한 지역과 단체에서 400명에 달하는 연구자 및 여타 이해관계자들이 윤리 헌장과 윤리적 지침의 초안에 관해 **광범위한 협의 과정**을 수행했다. 이 협의를 통해 약 100명의 개인 또는 단체로부터 상당한 피드백을 받았으며, 맞춤형 교육 활동의 개발을 비롯해 한층 다각적인 ERIC 개론과 관련 웹사이트에 대한 필요성이 강조됐다.

또한 ERIC 프로젝트는 다음에도 참여했다:

1. 윤리적 규범과 관행 그리고 방법론적 접근방식과 관련해 생기는 격차와 중점 분야를 포함하는 내용 및 접근방식을 파악하기 위해 기존 헌장과 지침을 세부적으로 연관시켰다.
2. 특히 다학제적 관점에서 관련이 있는 다양한 국가의 기존 윤리 체계, 지침, 관행, 교육 프로그램 및 자원을 대조, 검토 및 분석해 아동과 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구와 관련된 핵심 원리, 강점, 격차 및 윤리적인 연구에 따른 문제점을 파악했다.
3. Powell, Fitzgerald, Taylor 및 Graham(2012)이 발표한 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구와 관련된 연구 간행물의 포괄적인 문헌을 생산했다.
4. 윤리 헌장과 윤리적 지침의 개발에 있어 고려해야 하는 철학적 윤리, 거버넌스 시스템, 다양한 현지 및 학문적 상황(강점과 한계 포함)의 관행에 관한 검토를 수행했다.

아동의 연령

ERIC 프로젝트는 UNCRC 1조에 준해 “특별히 따로 법으로 정하지 않는 한, 18세 미만의 성인이 되기 이전의 모든 인간”을 **아동**으로 정의하고 있다. youth라는 용어는 국제법에 규정돼 있지 않지만, UN에서는 15-24세의 젊은 청년을 지칭할 때 youth라는 용어를 실무적으로 사용하고 있다. 본 저자들은 아동의 연령에 기반한 정의에 대해 생활 환경이 매우 다른 다양한 아동과 **청소년·청년**이 포함된다는 점을 인지하고 있다.

이와 관련해 아동 및 청소년·청년의 정의는 법률, 문화 및 관습과 여타 상황에서 특정한 사회문화적·제도적·경제적 및 정치적 요인에 따라라도 달라진다는 점을 인식하는 것이 중요하다. ERIC 개론은 (나이가 어린) 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구 관례에 대한 가장 명백한 토대를 제공할 수 있지만, 이 윤리적 규범은 다양한 연령 범위에서 윤리적 문제를 충분히 검토하기 때문에 (나이가 더 많은) 청소년을 대상으로 하는 연구에도 쉽게 적용할 수 있다.

연구자들은 UNCRC 5조에 근거해, 아동이 자신의 권리를 행사함에 있어 아동의 발달 능력에 부합하는 지침과 지도를 해줄 의무가 있다. 이는 연령과 더불어 아동의 역량을 발견하는 것이 인권을 행사하는 결정적인 요인으로서 중요하다는 점을 강조한다. 무엇보다도, 5조는 환경과 문화가 서로 다른 아동의 삶의 경험은 다양한 연령에서 개인적인 상황에 따라 역량을 습득하는 정도가 달라질 수 있다는 인식에 기반을 두고 있다(Lansdown, 2005). 연구자들은 아동의 생활 환경, 경험과 역량을 고려해 아동이 의사결정을 내릴 수 있는 기회를 제공하고, 아동의 권리 행사를 존중하며, 아동의 연령과 단계별 발달 능력에 따라 보호받을 수 있도록 해야 한다.

ERIC은 아동과 청소년의 정의가 상황에 따라 달라질 수 있다고 인정한다.

연구자들은 아동이 의사결정을 내릴 수 있는 기회를 제공하고, 아동의 권리 행사를 존중하며, 아동의 연령과 단계별 발달 능력에 따라 보호받을 수 있도록 해야 한다.

윤리와 법률

UNCRC에 명시하고 있듯이, 연구 과정에서 아동의 권리를 지켜야 할 법적 의무는 아동이 **피험자**, 응답자 또는 연구자 자신이든지 간에 이 개론의 원리 분야에서 언급하는 일종의 규범을 존중해야 할 연구자의 의무와 연계된다. 따라서 본 저자들은 ERIC 개론을 개발하면서 연구자들이 자신의 지위와 국가 법률을 잘 숙지하고 유의하고 있는 것으로 가정했다.¹ 이 점에서 가장 중요한 사항은 현지 법률, 제도 및 지역 공동체 요구사항 - 예를 들어 개인 데이터의 저장이나 아동 및 타인에 대한 현재 또는 향후 일어날 수 있는 심각한 피해에 관한 우려사항 보고 등 - 이 있을 때, 해당 프로젝트에 대해 공식적인 승인을 얻어야 한다는 것이다.



¹ 본문에서 볼드체로 표시된 용어는 ERIC 용어 해설에 정의된 것이다.

² ERIC은 방법론적 연구의 틀 안에서 특정 문제에 대한 답을 구하거나 가설을 검증하기 위한 데이터 또는 정보의 수집으로 연구를 개념화한다. 이는 다양한 연구 상황과 관련이 있으며, 평가, 모니터링 및 이행 활동을 포함한다.

³ 보다 광범위한 참여와 비판적 성찰을 장려하고자 하는 ERIC 지침과 이러한 문제를 7가지 서약으로 종합하는 윤리 헌장 사이에는 내적 긴장 관계가 존재한다. 간결하면서도 열망적인 윤리 헌장은 ERIC 프로젝트의 전반적인 기본 원리와 의도를 반영하기 위해 노력하고 있다.

⁴ 이해하기 쉽도록, 용어 '연구자들'은 보다 광범위한 연구 커뮤니티를 포함하는 관점에서 사용했다.

⁵ 일부 중요하고 영향력 있는 윤리적 지침은 참고자료, 기타 윤리적 지침의 검토 및 ERIC 웹사이트 www.childethics.com에 수록되어 있다.

⁶ 국가 법률 체계 또는 이러한 체계와 UNCRC 간의 관계를 깊이 있게 다루는 것은 본 개론의 적용범위를 벗어난다. 그러므로 연구자들은 자신이 연구를 수행하는 지역의 법률 체계를 숙지하는 것이 바람직하다.

11

원리

ERIC에서 말하는 윤리는 상황과 무관하게 적당하고 안전한 연구를 수행할 수 있는 일련의 규정과 행동 강령에 대한 철저적 준수 그 이상이라고 가정한다. 그러한 규정들은 중요한 역할을 하지만, ERIC 접근방식은 연구자 자신의 지식, 신념, 가정, 가치, 태도 및 경험이 무수한 방식으로 윤리적 의사결정과 교차한다는 점을 인식한다.

따라서, ERIC은 비판적 성찰; 문화, 분야 및 학제간 대화; 특정 상황에 대한 문제 해결; 국제적인 협력, 학습 및 참여를 요구한다. 연구 과정에서 아동의 권리와 존엄성을 보호하고 행복을 증진하기 위해, ERIC은 연구자 및 연구 커뮤니티에게 윤리적 의사결정은 개방적이고 성찰적으로 협력해야 하며, 연구 윤리의 관계적 차원에 대해 특별히 관심을 가지고 대응하라고 요구한다. ERIC 접근방식을 뒷받침하는 핵심적인 윤리적 규범은 존중과 혜택, 공정성이다.

원리

윤리적 규범과 문제점은 아동 및 아동기에 관한 연구자들의 태도, 가치 및 가정과 불가분의 관계에 있다.

모든 아동의 존엄성과 행복 및 권리에 대한 존중은 어떠한 상황에서도 ERIC 프로젝트를 뒷받침하는 원리의 중심에 있다. 이러한 존중은 분야, 장소 또는 방법론적 방향과 상관없이, 아동의 연구 참여 성격과 조건에 관한 연구자들의 의사결정 및 행동에 필수적이다.

ERIC은 직접 아동을 대상으로 하거나 아동의 삶과 행복에 잠재적으로 영향을 미칠 수 있는 연구를 수행하는 다양한 연구 커뮤니티로서, 이를 구체화하는 데 있어 해결하기 어려운 사안과 문제에 대해 국제적인 대화를 나눌 수 있는 기회를 제공한다. ERIC 접근방식은 윤리적 규범과 사안들이 어떤 식으로든 연구자들의 의사결정을 좌우하고 힘과 대표성의 중요한 문제를 뒷받침하기 때문에, 윤리적 규범은 아동 및 아동기에 관한 연구자들의 태도, 가치, 신념 및 가정과 불가분의 관계에 있다는 점을 인정하고 있다.

UNCRC에 명시돼 있는 아동의 권리는 연구자들이 모든 아동의 권리, 행복과 인간 존엄성을 존중해야 할 의무를 잘 전달받고 이를 준수하고 있다고 여기는 ERIC 접근방식을 뒷받침한다. 따라서 UNCRC는 ERIC 프로젝트의 중심이 되는 출발점이다. 이 협약은 아동의 모든 권리를 옹호하는 최초의 완전한 국제 법률 문서이자, 사실상 “보다 광범위한 철학적 관점의 법적 표현”이다(Lundy & McEvoy, 2012a, p. 77).^{vi} UNCRC는 개인이 아닌 정부(및 그 관계자)에 대한 일련의 의무이기 때문에 연구자들에게 직접적인 의무를 지우지 않는다는 점을 염두에 둔다면, UNCRC는 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구를 연결하고 전달할 수 있는 유용하고 중요한 틀이 된다(Lundy & McEvoy, 2012b).

UNCRC는 기관과 아동의 참여에 가시성과 적법성을 부여할 뿐만 아니라 아동의 보호와 제공 권리에 대한 주의를 상기시킨다. 따라서 연구와 같은 활동에 아동이 참여할 수 있고, 또 참여할 권리가 있음을 인정하고 있다. UNCRC는 구체적으로 연구를 지칭하고 있지는 않지만, UN Committee on the Rights of the Child General Comments (유엔아동권리위원회 일반의견)와 함께 읽어보면 연구 참여를 비롯한 전반적인 아동의 삶을 다루기에 충분히 유연하다는 점을 알 수 있다(Lundy & McEvoy, 2012a). 거의 전 세계적으로 비준을 받은 UNCRC는 윤리적으로 견실한 연구 개발과 수행에 대한 공동 노력을 촉진하고 추구할 수 있는 상당한 잠재력이 있다.

Ennew와 Plateau(2005)는 UNCRC의 네 가지 조항에 기반을 두고 아동의 보호받을 권리와 참여 권리를 결합해 아동의 ‘적절한 연구 처우를 받을 권리’를 설명한다.^{vii}

UNCRC는 ERIC 프로젝트의 중심이 되는 출발점이다.

이 저자들은 존엄성과 존중의 기본적인 인권 원칙과 더불어 아동의 ‘적절한 연구 처우를 받을 권리’에 동의하고, 아동의 연구 참여를 지지하며, 윤리적 전략의 수립을 모든 연구 설계의 필수적인 부분으로 만든다.

윤리적인 연구는 아동의 삶과 경험을 결정하는 다양한 상황에서의 인식과 성찰을 필요로 하며, 아동을 대상으로 하는 연구에 묵시적으로나 명시적으로 정보를 제공하고 영향을 미친다. 이러한 상황에는 한층 폭넓은 문화, 사회, 정치 및 경제적 환경과 연구를 중심으로 형성되는 다양한 관계가 포함된다(연구자, 아동 및 청소년, 부모, 보호자, 부양자, 주요 인물·게이트키퍼, 기관 및 기금 단체를 포함하되 이에 국한하지 않음). 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구는 아동의 정체성과 의사가 가정·부족·지역 공동체 환경 안에서 밀접하게 관련돼 있는 집단적 문화와 개인주의 및 독립이 강조되는 개인주의적 문화의 모든 상황에서 매우 중요하다.

ERIC은 연구 의사결정에 길잡이가 되는 성찰적 과정을 제공한다. 또 연구 윤리의 관계적 차원, 즉 연구 과정에서 소통하거나 좋은 태도를 가지는 데 필수적인 인간 관계에 대해 특별히 관심을 가지고 대응한다.

아동 및 청소년을 대상으로 하는 연구의 국제적인 상황

그동안 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구가 행동과 관련된 문제들과 준범에 따른 사례들을 소개하는 데 국한됐지만, 이제는 아동을 대상으로 한 모든 연구에 대해 국제적인 관심이 쏟아지고 있다. 일부 국제 단체와 연구자들은 아동을 대상으로 하는 연구에 대한 윤리적 지침의 개발에 매우 결정적인 역할을 했다. 그 결과, 지금은 특정 분야, 지역 또는 방법론적 방향의 연구에 초점을 맞춘 다수의 국가 및 국제적인 지침이 존재한다.^x 이러한 지침은 윤리적인 연구 관례에 중대한 기여를 했으며, 향후 발전을 위한 견실한 기반을 조성했다.

아동을 대상으로 하는 연구는 아동의 삶을 이해하는 데 필수적이다. 이러한 연구는 아동의 경험과 시각이 면밀하게 연구에 반영돼, 정확하고 문화적으로 고유한 정보를 제공하므로 조사 결과의 가치와 유효성을 강화시킨다. 아동으로부터 입수한 체계적인 정보는 아동의 존엄성, 권리와 행복을 증진시키는 법률, 정책 및 관례를 강화시키는 데도 기여할 수 있다. 아동의 연구 참여는 UNCRC에서 명시하고 있듯이, 아동에게 영향을 미치는 사안에 참여하는 아동의 권리를 증진함에 있어 매우 중요하다. 아동의 연구 참여에 대한 방법론적 중요성과 연구 조사 결과가 아동의 삶에 미칠 수 있는 잠재적 영향 그리고 아동의 보호 및 참여 권리를 옹호해야 할 중요성에 대한 인식은 다양한 상황에 적용할 수 있는 국제적으로 합의된 윤리적 지침과 규범이 필요하다는 것을 강조하고 있다.

모든 주어진 연구 상황에서, 양질의 윤리적인 연구에는 아동에 대한 최상의 존중과 배려를 반영하는 원칙 및 관례에 대한 면밀한 주의가 필요하다. 연구를 뒷받침하는 윤리적 규범은 변함이 없지만, 아동과 성인이 경험하는 문제들, 고려사항 및 느끼는 미묘한 차이는 서로 다르게 개념화되고, 그 결과도 다르다는 점에서, 특히 아동을 위한 윤리적 지침의 개발에 대한 인식이 제고되고 있다.

관계는 윤리적인 연구의 핵심이다.

아동의 연구 참여는 아동에게 영향을 미치는 사안에 참여할 아동의 권리를 증진하고, 조사 결과의 가치와 유효성을 강화함에 있어 매우 중요하다.

보호와 참여: 성찰적 연구 접근방식

아동과 관련된 최근 연구는 한층 폭넓은 이론적·사회정치적·문화적 고려사항에 대한 연구자들의 이해가 제고되면서, 다양한 연구 이념과 방법 및 관계가 혼재된 접근방식에서 윤리적인 접근방식으로 발전해 왔다. 과거에는 거의 통제되지 않은 환경에서 실시되던 이러한 연구는 아동이 처한 환경의 다양성과 경험을 반영하는 복잡하고 다차원적이며 끊임없이 변화하는 과제로 그 특징이 규명되는 환경에서 실시되고 있다. 아동과 관련된 연구가 규제되는 정도는 국제적인 상황에서 차이가 있다. 그러나 연구 수행 방식을 결정하는 다양한 관점에서, 아동의 참여를 고려하는 사례가 늘어난 점은 분명하다.

과거에는 아동이 취약한 존재로서, 연구자를 비롯한 성인의 **보호**가 필요한 대상으로 여기는 보호주의적 담론에 무게를 뒀다. 최근에는 아동의 주체권과 능력을 인정하고 아동의 **참여 권리**를 강조하게 되면서, 윤리적 고려사항에 상당한 변화가 있었다. 보호와 참여는 아동의 행복에 매우 중요하지만, 때로는 상반되거나 적대적인 관계에 놓일 수 있다.

보호주의와 참여주의 사이에 팽팽한 의견 대립이 존재함을 염두에 두고, ERIC 프로젝트는 양질의 연구 수행을 지원하면서 둘 사이의 의견 대립으로 일어날 수 있는 윤리적 문제를 해결하는 데 주안점을 둔다. 아동의 보호와 참여를 상반되는 관점으로 여기기보다는, 아동의 능력과 의존성 및 취약성이 아동의 연구 참여 또는 배제 여부를 결정하지 않고, 아동이 참여할 수 있는 방식에 관한 가급적 많은 정보를 제공하도록 해야 한다. 이러한 접근방식은 보다 성찰적·윤리적인 연구 과정을 통해 가장 잘 뒷받침될 수 있다. 보호 및 참여를 비롯한 윤리적 문제가 일어나는 연구 과정 전반에 나타나는 다양한 관계를 중요시 해야 한다. 따라서, 윤리적 의사결정에서 흔히 일어나는 불확실성을 해결할 때 대화, 협력과 성찰적 관례의 역할이 주목받고 있다.

나아가, ERIC 개론은 국제 연구 단체의 방대한 연구 및 협의의 결과물이다. 이 연구에서 새로 제시된 주요 권고사항 중의 하나는 전반적인 문화적 상황에서 정부 및 단체의 일상 연구 관례에 접목시킬 수 있는 국제적으로 합의된 윤리적 규범이 반드시 필요하다는 것이다.

존중, 혜택 및 공정성과 같은 몇몇 핵심적인 윤리적 규범은 전반적인 지지를 받으며, 아동 관련 연구에 채택되고 있다. 그리고 **피해와 혜택, 사전 동의, 개인정보 보호 및 기밀 유지, 지불**과 같은 윤리적 문제에 대한 관심이 제고되고 있다. 그러나 이전에는 특정한 아동을 대상으로 하는 참여 방법 이용, 상황 실시와 의도가 동기가 되는 프로젝트에 이러한 규범을 적용함에 있어 연구자들에게 요구되는 일종의 성찰적 참여에는 거의 관심을 기울이지 않았다.

아동의 능력, 의존성과 취약성이 아동의 연구 참여를 포함하거나 배제하게 만드는 결정적인 요인이 되지 않아야 하며, 아동이 참여할 수 있는 방법을 알려줘야 한다.

ERIC을 뒷받침하는 주요 윤리적 규범

ERIC 프로젝트는 아동을 대상으로 하는 연구를 수행하는 연구자들이 익히 알고 있을 세 가지 핵심적인 윤리적 규범에 근거하고 있다. 이러한 규범은 연구자들이 연구의 절차적 차원뿐만 아니라 관계적 차원에서도 주의를 기울일 것을 요구하고 있다:

- 존중
- 혜택
- 공정성

각각의 규범은 비판적 성찰, 논쟁과 토론의 가치가 있다. ERIC은 다양한 상황에 대해 연구자 및 아동의 관점에서 이러한 규범의 의미와 적용에 연구자들과 연구 커뮤니티의 한층 성찰적인 참여를 요구한다.

상기 세 가지 규범에 역점을 두는 데 있어, 본 저자들은 기존의 윤리적 지침들이 일반적으로 이러한 지침이나 관련 규범을 포함하고 있다고 인정한다. 본 개론에서 제공하는 매우 중요한 윤리 체계는 이러한 규범들을 연구 출발점으로만 여기며, 그 해석과 적용의 중심이 되는 공유된 의견 교환에 입각해 다른 원칙을 추가 또는 결합할 수 있는 여지를 남겨 두고 있다.

존중

ERIC의 목적상, 존중은 관용 이상을 의미한다. 존중은 아동과 아동의 생활 환경을 중시하며, 아동의 존엄성을 인정하는 것을 의미한다. 연구 참여에 대한 사전 동의를 구하는 것은 아동의 존엄성에 대한 존중을 입증하는 중요한 수단이다.

연구에서의 존중은 누구나 동의하는 원칙이지만, 아동을 대상으로 하는 연구 수행과 관련해 명시적으로 표현되는 경우는 드물다. ERIC은 연구에서 아동을 존중하기 위해 반드시 다음을 알고 있어야 한다고 가정하고 있다:

- 누가 아동인가;
- 아동이 생활하고 있는 문화적 상황은 어떠한가;
- 문화가 어느 정도 아동의 경험, 역량과 시각을 결정하는가.

여기에는 가족, 또래 및 사회 구조를 비롯한 지역 공동체 내에서 아동의 주관적이며 관계적인 경험이 포함된다. 존중하는 연구는 아동의 삶 가운데 위치하며, 아동의 경험과 시각이 고려되어야 한다는 가정에 기반을 둔다. 이러한 고려사항은 연구자들이 연구자와 아동, 아동과 그 지역 공동체 및 아동 간의 힘의 불균형 관계를 인정하고 있는 것으로 여긴다.

이러한 불평등한 관계는 아동 참가자를 비롯한 잠재적 게이트키퍼 또는 연구 과정에 참여하는 여타 성인과의 협력이 필요하다. 이 협회는 연구가 진행되는 문화적 상황에서 이뤄지며, 특히 연구자가 현지 상황에 '외부인'의 관점을 도입하는 경우 현지 생활 환경에서 아동의 위치에 관한 성찰을 필요로 한다. 존중하는 연구는 연구 과정의 협회에 있어 집단적 권리와 개인의 권리가 사회적으로 중요시된다는 점을 인정하고 신중하게 고려해야 한다.

존중은 권리와 밀접하게 연계되어 있으며 아동과 아동의 생활 환경을 중시하고, 아동의 존엄성을 인정하는 것을 의미한다.

존중은 아동이 연구 과정에 직접 참여하지 않더라도 아동에게 영향을 미치는 모든 연구에 확대 적용된다.

또한 존중은 아동이 연구 과정의 참가자로 직접 관련되지 않은 경우라도, 아동에 영향을 미치는 연구에 확대 적용된다. 그러한 연구를 수행하는 연구자들은 아동에 대한 보다 광범위한 윤리적 의미에 상당한 주의를 기울여야 한다. 여기에는 연구로 인해 영향을 받을 수 있는 사회 집단의 일원인 아동과는 별개로, 연구에 직접 참여하는 아동 최선의 이익 간의 균형을 이루는 것이 포함된다.

아동을 대상으로 하는 연구에서 특히 아동의 보호 및 참여와 관련해, UNCRC에 명시돼 있는 권리는 존중이 어디에 얼마나 필수적인지에 대한 연구자들의 집중적인 관심을 끌 수 있는 상당한 잠재력을 지닌다. 보호받을 권리는 연구자들이 아동의 안전을 보장하고 돌봐야 한다는 점을 강조한다. 아동의 참여 권리는 연구자들이 아동을 중시하고 연구에 대한 잠재적 기여를 인정하며, 참여하지 않을 권리를 포함해 아동에게 참여 정보와 선택권을 부여함으로써 존중된다.

혜택

혜택의 윤리적 규범에는 무해성과 선행의 두 가지 구성요소가 있다.

무해성 아무런 해가 없다는 무해성의 원칙은 연구자들이 과실이나 태만 행위로 인한 아동의 피해 또는 부상을 방지할 것을 요구한다. 아동에게 피해가 될 수 있는 연구는 비윤리적이므로 진행해서는 안 된다는 점을 명심해야 한다. 아동 및 청소년이 연구에 참여하는 경우 연구, 관례 및 정책이 강화될 가능성이 크지만(Greene & Hill, 2005; Hinton, Tisdall, Gallagher & Elsley, 2008), 연구자들은 아동의 참여에 따른 피해가 전혀 없음을 보장해야 할 명백한 책임이 있다. 이를 위해, 연구는 방법론적으로나 윤리적으로 견실하고 엄격해야 하며, 관련성이 있고 어떤 영향이라도 미쳐야 한다.

또한, 연구에서 아동을 배제시킴으로써 입는 피해는 지양해야 한다. 연구자들은 아동의 삶, 정체성과 소속감에 대해 연구가 미칠 수 있는 잠재적인 부정적 영향을 고려해야 한다. 이러한 의무에는 연구자가 떠난 후의 후속 결과 확인 외에도 참가자 모집 과정과 데이터 및 정보 수집, 수집된 데이터의 해석과 분석 과정도 포함된다. 연구자들은 모든 연구에 있어 아동 보호를 계획, 이행 및 전파 단계의 필수적인 부분으로 여겨야 한다(H. Fossheim, 사적 전언, 2011년 12월 14일).

무해성의 원칙은 아동을 대상으로 하는 연구에서 특히 성인과 아동 간의 힘의 불균형에 따른 결과와 관련이 있다. 연구자들은 이를 염두에 두고, UNCRC에 명시돼 있는 아동의 보호받을 권리를 보장해야 할 의무가 있다. 아동의 보호 및 참여 권리가 긴장 관계에 놓여 있는 상황에서도 아동에게 아무런 해가 없음을 보장하는 것에는 또 다른 미묘한 차이가 있다. UNCRC는 아동의 연구 참여 권리를 명시하고 있지 않지만, 그 조항들은 연구를 다룰 수 있을 만큼 충분한 유연성이 있다. 협약에 설명돼 있는 참여 권리는 아동의 참여를 고려하고 존중하며, 보호해야 할 연구자들의 의무를 입증하고 있다. 아동을 잠재적 연구 참가자뿐만 아니라 자신의 삶에 대한 권한과 권리를 보유한 시민권자로 인정하고 아동과의 대화에 참여하면, 긴장 관계를 해소하고 의미 있는 연구에 참여할 수 있는 아동의 역량을 존중하는 기회를 제공할 수 있다.

아무런 해가 없다는 무해성의 원칙은 연구자들이 과실 또는 태만 행위로 인한 아동의 피해 또는 부상을 방지할 것을 요구한다.

아동에게 해가 될 수 있는 연구는 진행해서는 안 된다.

선행의 원칙은 아동의 행복을 증진하는 행위를 지칭하며, 아동의 지위, 권리, 행복을 증진하기 위한 연구에 매진하는 연구자들의 의무를 가리킨다. 선행은 친절과 자선을 베푸는 행위 이상으로 해석되며, 연구 과정과 결과 모두에 긍정적인 혜택이 포함된다는 것을 의미한다. 간단히 말하면, 아동에 대한 정보 수집은 아동, 그 가정 및 지역 공동체가 해당 정보에 대한 대가로 무언가를 얻을 수 있는 결과를 가져와야 한다(H. Fossheim, 사적 전언, 2011년 12월 14일). 또한 증거 기반의 정책 시행을 통해 사회 집단의 구성원인 (연구 참가자로 참여하지 못한) 아동에게도 혜택이 돌아가야 한다.

이러한 혜택은 다양한 형태를 취할 수 있다. 예를 들어 아동이 자신의 의견과 경험이 가치 있고 존중된다는 기분이 들도록 배려와 주의 및 책임 있게 연구를 수행하거나, 금전적인 지불이나 자원, 적절한 정책 또는 프로그램 제공과 같은 실질적인 혜택을 아동과 지역 공동체에 제공하는 것까지 매우 다양하다. 선행의 원칙은 연구자들이 아동을 대상으로 하는 연구에서 얻을 수 있는 명백한 혜택을 확인하고, 이러한 혜택이 분명하지 않을 경우 연구 진행을 재고할 것을 요구하고 있다.

공정성

공정성의 원칙은 아동을 대상으로 하는 연구의 여러 차원에 대한 기반이 된다. 공정성은 연구자와 아동 간의 관계, 둘 사이에서 일어나는 모든 의견 교환과 대화에서 비롯된다. 공정성의 원칙은 연구자들이 성인·아동 연구 관계에서 나타나는 본질적인 힘의 불균형에 주의를 기울일 것을 요구한다. 아동의 견해를 경청하고, 그러한 견해를 마땅히 고려해 아동의 의견에 반응하는 것은 연구 성과를 촉진할 뿐만 아니라 UNCRC 12조에도 부합한다.*

공정성의 원칙은 연구자들이 참가자들에게 주어지는 연구 혜택과 부담 간의 적절한 균형을 모색해야 한다고 요구한다(Belmont Report, 1979). 아동을 항상 정당하게 대우하고, 연구 혜택을 공정하게 배분해야 한다. 또한 공정성의 개념은 연구에 포함시킬 아동과 연구에서 배제할 아동에 관한 연구자들의 결정을 뒷받침해야 한다. 그 결정은 차별적인 의도에 의한 것이 아니라 항상 명시된 연구 목적과 방법론적 선택에 부합해야 한다.

이러한 모든 문제는 각 아동과 연구자 간의 관계만큼이나 연구 프로젝트와 보다 광범위한 정치 및 사회 분야 간의 관계와 관련이 있다.

공정성은 또한 아동의 존중받는 윤리적 참여를 지원하는 물질과 사회적 자원의 할당에 대한 고려를 포함한 연구 부담 및 혜택의 (재)분배와도 관련이 있다(Fraser, 2008). 공정성은 아동이 연구 대상이나 주체자로서 뿐만 아니라, 가능하다면 연구와 그 결과를 전달하는 정책의 조언자이자 자문가로서 공개 토론과 의사결정 과정에 참여할 것을 요구하고 있다.

연구는 결코 부당하지 않아야 한다. 이는 아동을 대상으로 하는 연구에서 아동이 부당한 부담을 지거나 혜택을 받지 못하는 일이 없어야 함을 의미한다. 따라서 공정성은 연구자들의 연구가 아동을 잠재적으로 지배하거나 아동의 자주적 결정을 제한하는 방식을 사용하고 있지는 않은지, 그리고 보이지 않는 정형화된 아동기에 대해 아동의 특정한 시각이

선행은 아동의 지위, 권리, 행복을 증진할 의무를 가리킨다.

연구자들은 아동을 대상으로 하는 연구에서 얻을 수 있는 명백한 혜택을 확인할 수 없을 경우, 연구 진행을 재고해야 한다.

공정성은 아동의 정당하고 공평한 대우를 보장한다. 여기에는 힘의 불균형, 혜택과 피해의 분배 문제, 연구에 포함되거나 배제되는 부분에 대한 배려가 포함된다.

정당하게 아동을
대하는 것에는 부당한
제도와 정책 및 관행이
연구를 간접적으로
지원하는 일이
없도록 하고, 아동을
직접 대할 때 공평하게
대우하는 것이
포함된다.

억제되지 않도록 고려할 것을 요구하고 있다(Dahlberg & Moss, 2005). 누군가를 정당하게 또는 부당하게 대하는 여부의 문제는 아동을 직접 대할 때만 관련되는 것이 아니다. 일례로 연구 프로젝트는 아동과 연구자 간의 직접적인 접촉이 있는지 여부와 상관없이, 부당한 제도와 정책 결정 및 관행에도 간접적인 부정적 영향을 줄 수 있다.

마지막으로, 공정성은 연구자와 아동 관계만큼이나 연구에 참여하는 아동 사이에서 존재하는 관계와 관련이 있다. 힘은 아동 간의 관계에도 영향을 미치므로, 연구 과정과 전파 과정에서 아동의 다양한 견해와 혜택이 아동이 단순한 참가자이거나 연구자이든, 힘이 있거나 의사표현이 분명한 일부 아동으로 국한되지 않도록 고려하는 것이 중요하다.

요컨대, ERIC 접근방식은:

- 아동과 청소년은 권리를 가지고 있다. 연구에 있어서도 인정과 존중을 받을 수 있는 가치를 지니고 있으며, 의사를 표현할 능력을 갖춘 사람으로 여긴다.
- 잘 계획된 윤리적인 연구 상황에서 UNCRC에 따라 권리가 부여되는 것처럼, 아동과 청소년이 자신의 의사를 표현하고 의견을 존중받을 수 있는 권리를 인정한다.
- 아동이 참여하는 모든 연구는 아동이 안전하고 의미 있는 방식으로 연구에 참여하고 자신의 견해를 표현할 수 있도록, 적절한 지원과 지도를 할 수 있는 숙련된 성인 보호자의 협조 하에 이뤄지는 것으로 가정한다.
- 가정, 학교 및 지역 공동체의 상황을 포함해, 아동의 삶과 환경에 대한 이해와 개선에 중점을 둔 연구의 중요성을 강조한다.
- 위의 사항에 비춰 볼 때 존중, 혜택 및 공정성이 잘 입증된 윤리적 규범을 비판적으로 적용해, 아동을 대상으로 하는 연구에서 나타날 수 있는 복잡한 윤리적 문제에 주의를 기울이는 보다 성찰적인 접근방식과 의견 교환을 촉진시킨다.



^{vii} 인간으로서 가지는 지위 덕분에, 아동은 다수의 국제 인권 조약(예를 들어 ICCPR(International Covenant on Civil and Political Rights: 시민적·정치적 권리에 관한 국제규약)에 명시된 권리의 수혜자이다. 그러나 이 문서의 목적상, 아동과 구체적인 관련이 있는 핵심 국제 인권 문서인 UNCRC를 이용한다.

^{viii} Ennew와 Plateau(2004)가 조명한 네 가지 조항은 다음과 같다: 12.1조 - '민주주의 원칙'; 13조 - 표현의 자유; 36조 - 착취로부터 보호; 3.3조 - 아동의 배려와 보호를 책임지는 기관의 역량.

^{ix} 9장 '참고자료'의 여타 윤리적 지침의 검토 참조.

^x 12조: 당사국은 자신의 의견을 형성할 능력을 갖춘 아동에게는 본인에게 영향을 미치는 모든 문제에 대해 자유롭게 의견을 표현할 권리를 보장하고, 아동의 연령과 성숙도에 따라 그 의견에 적절한 비중을 부여해야 한다.

21

윤리 헌장

국제 ERIC 헌장은 연구에 참여하는 모든 아동의 지위, 권리 및 행복 증진을 목표로 삼는 7가지 서약의 선언문이다. 이 헌장은 어떠한 상황에도, 아동을 위해 헌신하며 양질의 윤리적인 연구를 수행할 책임을 이행하기 위해 노력하는 연구자 등을 위해 작성됐다.

국제 ERIC 헌장

아동을 대상으로 하는 연구를 수행하는 연구 커뮤니티의 일원으로서, 우리는 아동의 존엄성, 권리와 행복을 존중하는 양질의 윤리적인 연구 수행과 지원을 위해 노력하며, 다음 7가지 서약을 연구 지침으로 삼는다:

아동을 대상으로 하는 윤리적인 연구는 모두의 책임이다

연구 수행, 위임, 자금 모금 및 검토에 관여하고 있는 모든 관계자를 비롯한 우리 연구 커뮤니티는 연구 접근방식, 주안점 또는 상황과 무관하게, 아동을 대상으로 하는 모든 연구가 최고의 윤리적 기준을 충족하도록 해야 할 책임이 있다.

아동의 존엄성 존중은 윤리적인 연구의 핵심이다

윤리적인 연구를 성실하게 수행하고 아동과 아동의 의견 및 문화를 존중한다. 연구에 참여하는 아동을 존중하기 위해서는 연구자들이 아동의 지위와 발달 역량을 인정하고 아동의 다양한 기여를 중시해야 한다.

아동을 대상으로 하는 연구는 공정하고 공평해야 한다

연구에 참여하는 아동은 공정한 대우를 받을 권리가 있다. 따라서 모든 아동을 공평하게 대우하고 참여 혜택과 부담을 공평하게 배분해야 한다. 그리고 아동을 부당하게 배제시키지 않아야 하며, 차별에 기반을 둔 참여 장벽을 없애야 한다.

윤리적인 연구는 아동에게 혜택이 된다

연구자들은 연구를 통해 개인 또는 사회 집단의 일원인 아동에 대한 혜택을 극대화해야 한다. 연구자는 연구 과정과 결과가 아동에게 혜택이 될지를 평가하고, 연구 수행 여부를 검토할 일차적인 책임을 진다.

연구에 참여하는 아동은 결코 피해 상황에 처해서는 안 된다

연구자들은 모든 잠재적인 위험한 피해를 방지하기 위한 노력을 기울여야 하고, 개별 아동의 참여 필요성이 정당한지를 평가해야 한다.

연구는 반드시 아동의 사전 동의와 지속적인 동의를 구해야 한다

윤리적인 연구를 수행하는 데 필요한 부모의 동의 및 여타 요구사항과 더불어, 아동의 동의를 반드시 구해야 한다. 동의는 연구가 진행되는 동안 그리고 종료된 후 관련 사항에 대한 균형 있고 공정한 이해에 기반을 두어야 한다. 아동의 반대 또는 철회 의사를 항상 존중해야 한다.

윤리적인 연구는 지속적인 성찰이 필요하다

아동을 대상으로 하는 연구 수행은 중요하다. 윤리적인 연구는 모든 공식적인 윤리적 검토 요구사항에만 머물지 않아야 하며, 연구 관례에 대한 지속적으로 성찰을 필요로 한다. 그러기 위해서는 연구 과정과 아동에 영향을 미치는 가정, 가치, 신념 및 관례에 지속적으로 주의를 기울여야 한다.

25

아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구 지침

ERIC의 핵심 구성요소는 아동을 대상으로 하는 연구의 복잡성에 관한 연구자 및 기관의 성찰을 요구하는 견실한 지침 규정이다. 이 지침에는 독자적이고 다양한 연구 상황에서 일어나는 구체적인 고려사항 및 과제와 문제점이 자세히 기술돼 있다. 본 개론의 말미에 상세하게 소개돼 있는 특정 사례연구들은 '유사' 동료평가 학습, 의견 교환 및 문제 해결을 촉진하기 위해 이 장에 전반적으로 언급돼 있다.

ERIC 지침에 대한 소개

이 지침은 아동을 대상으로 하거나 아동에 영향을 미치는 연구를 수행할 때 나타나는 윤리적 문제에 대해 연구자들이 더 주의 깊게 대처할 수 있도록 설계돼 있다.^{xii} 이 지침은 각 연구 프로젝트 및 상황의 고유한 성격과 더불어 윤리적 규범과 고려사항의 공통점을 참작하고 있다. ERIC 지침은 특정 상황 또는 단체에 대해 개발된 기존 윤리적 지침에 기반을 두고, 그 우수성을 인정하고 있다.^{xiii} 아울러 연구자 및 주요 이해관계자들이 여러 다양한 상황에서 발생하는 문제와 기본 원칙에 보다 성찰적으로 대처할 경우, 윤리적인 연구 수행이 상당히 개선될 여지가 있음을 지적한다.

ERIC 지침은 18세 미만의 아동 및 청소년을 대상으로 하는 연구를 위한 지침이다. 청소년보다 아동에 더 주안점을 두는 경향이 있지만,^{xiv} 이를 뒷받침하는 윤리적 규범과 고려사항은 모든 아동 및 청소년을 대상으로 하는 연구 수행방식의 윤리적 문제를 성찰하는 유용한 기반을 제공하고 있다.

ERIC 지침의 핵심 원리는 연구 윤리의 상관성이다. 윤리적 문제와 과제는 연구자, 연구 단체, 아동, 부모·부양자·후견인,^{xv} 지역 공동체와 연구 과정에 참여한 여타 관계자 사이의 영역에 위치한다. 연구 윤리의 수행방식은 이러한 관계 안에서 결정된다. 이는 연구 수행의 대인 관계 및 유기적 특성을 강조한다. 또한 궁극적으로 아동의 행복과 존엄성 및 권리를 증진하고 강화하는 독창성과 확장성의 기회를 강조한다.

연구 윤리의 관계적 특성을 강조하는 이 지침은 이와 관련해 연구가 처한 다양한 상황에 대해서도 주의를 환기시킨다. 이러한 관계는 모든 참가자들의 이해, 가정, 가치와 경험에 기반을 두고 있다. 존중, 선행, 무해성 및 공정성을 뒷받침하는 윤리적 규범은 여러 학문, 분야 및 국제적인 상황에 대해 보편적으로 연관성이 있지만, 이를 적용하고 검토하는 방식은 연구가 처한 상황에 따라 결정된다.^{xvi} 여기에는 보다 광범위한 사회 및 문화적 상황 외에도, 연구를 수행하는 한층 구체적인 현장인 긴급 상황이나 학교, 인터넷 및 여타 ICT 기술을 이용하는 교육 환경 등이 포함된다.

일부 연구 분야는 특정 보완 지침의 사용이나 개발이 도움이 될 수 있겠지만, ERIC 지침은 특정 상황의 윤리적 문제에 대한 비판적인 성찰과 대처를 위한 보편적인 윤리적 규범에 입각한 윤리적 딜레마에 대한 토론 기회를 조성한다. 자기 인식과 성찰적 사고는 연구자들이 아동을 대상으로 하는 연구를 수행할 때 피해와 해택, 사전 동의, 개인정보 보호 및 기밀 유지, 지불과 같은 고려사항과 관련해 이러한 다양한 상황에서 나타나는 윤리적 문제 및 딜레마를 다루는 데 있어 필수적이다.

일부는 성찰적 사고를 윤리적 실천의 핵심적 내용으로 간주하는 반면(Davis, 1998; Gallagher, Haywood, Jones & Milne, 2010), 연구자들의 교육, 지원 및 감시도 이러한 발전에 중요한 역할을 담당하고 있다.

ERIC 지침의 각 하위 장에는 특정 상황에서 발생할 수 있는 딜레마와 문제를 비롯한 주요 사안에 관한 성찰을 통해 윤리적인 연구를 수행하도록 연구자들을 지원한다. 해당 사례의 서두에는 그 특정 주제에 관해 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구에서 협상의 여지가 없는 근본 원리를 강조하는 모범 사례가 소개돼 있다. 그리고 포괄적인 국제 문헌 검토와 연구 커뮤니티 내의 광범위한 협의에 기반을 둔 윤리적 고려사항이 요약돼 있다.^{xvii}

관련 UNCRC 조항이 언급돼 있으며, 아동을 대상으로 하는 연구에 적용되는 지침이 제공된다. UNCRC는 아동에 대한 연구 권리를 직접적으로 명시하고 있지 않지만, 연구자들은 연구를 비롯한 모든 주어진 상황에서 아동의 권리를 고려하고 존중하며, 보호해야 할 책임이 있다.

다양한 연령의 아동 및 청소년을 대상으로 하는 다양한 국제 연구 상황의 실례와 사례연구가 이 지침에 소개돼 있으며, 여러 상황에서 발생할 수 있는 윤리적 문제를 예시한다. 구체적인 설명은 본 ERIC 개론의 7장 '사례연구'에서 찾아볼 수 있다. 마지막으로, 이 지침의 각 하위 장에는 비판적인 참여와 성찰을 촉진하는 질문도 수록돼 있다.

ERIC 지침은 연구 수행과 설계, 현장 조사 수행 및 연구 제안 검토와 같은 연구 과정과 관련된 다양한 역할의 인식 제고를 위해 개발됐다. 이러한 역할들은 여러 다른 의무 및 일련의 책임과 분명하게 연계돼 있지만, 아동을 대상으로 하거나 잠재적으로 아동에게 영향을 미치는 연구를 윤리적으로 수행하려는 공통적인 노력과 결부된다. 이 지침과 '시작하기' 장에는 여러 다른 연구 역할을 맡고 있는 관계자들이 일으킬 수 있는 윤리적 고려사항을 성찰한다. 그리고 이러한 고려사항에 대한 대처 방안을 검토하고, 그러한 방안을 동료들과 함께 공유(하고 때로는 협의)하는 것을 권장하도록 설계됐다.

ERIC 지침의 각 하위 장의 서두에는 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구에 중요한 모범 사례가 소개돼 있다.

모든 아동의 존엄성, 행복과 권리는 어떠한 상황에서도 ERIC 원리와 지침의 기본이 된다.

^{xii} 1장 '배경'에 언급돼 있듯이, 연구팀의 모든 팀원, 연구 단체 및 여타 이해관계자와 같이 아동을 대상으로 하거나 잠재적으로 아동에게 영향을 미치는 연구 수행과 관련된 모든 관계자들이 연구자에 포함된다. 또한 아동은 UNCRC 1조에 준해 '특별히 따로 법으로 정하지 않는 한, 18세 미만의 성인이 되기 이전의 모든 인간'으로 정의되며, 아동과 청소년의 정의는 법률, 문화 및 관습에 따라 다르다는 점을 인정하는 것이 중요하다.

^{xiii} 이 지침은 9장 '참고자료'의 참조문헌 목록과 기타 윤리적 지침의 주석에 포함돼 있다.

^{xiv} 1장 '배경'에 언급돼 있듯이, 유엔은 15-24세의 청소년을 Youth(청년)로 정의하고 있다.

^{xv} 이해하기 쉽도록, 지금부터 이 지침의 하위 장 전체에 쓰이는 용어 '부모'는 부모, 부양자, 보호자 및 부모 역할을 하는 모든 대리인을 지칭한다.

^{xvi} 1장 '배경'에 요약돼 있는 바와 동일.

^{xvii} 문헌검토 및 협의 과정에 관한 자세한 내용은 1장 '배경' 참조. 윤리 검토위원회 문서에서 참조한 핵심적인 사항 요약은 9장 '참고자료'에 수록돼 있음.

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 뒀다 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 두어야 한다.

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. Fosshiem, 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 설명되어 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 가능성이거나 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.

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.

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.

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 살피볼 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?



55

윤리적 지침: 사전 동의

부모·보호자 및 아동으로부터 동의를 구하는 것은 연구 관계에 매우 중요하다. 연구 참가자의 존엄성, 의사 표현 능력과 자신에게 영향을 미치는 사안에 대해 자신의 의견이 반영될 권리에 대한 존중을 의미한다. 사전 동의는 참가자에게 연구에 관한 정보를 제공해 이해를 제고할 것을 요청하는 명시적인 합의다. 사전 동의는 자발적이고 협의 가능해야 한다. 따라서 연구 과정의 모든 단계에서 아동이 원할 경우 철회할 수 있다.

사전 동의

연구자는 모범 사례를 통해:

- 연구에 참여하는 모든 아동으로부터 동의를 구한다.
- 연구의 목적과 참여 형태에 관한 완전한 정보를 아동에게 제공해야 한다.
- 참여 거부 또는 기피를 포함해 연구에 참여하는 아동의 결정을 존중해야 한다.
- 부모 동의를 구했을 때의 강점과 한계를 신중하게 검토해야 한다.
- 동의는 협의 가능하며, 언제든지 아동이 철회할 수 있다는 점을 아동(및 여타 관계자)이 이해하도록 해야 한다.
- 아동의 발달 능력과 전반적인 연구 상황을 고려해 동의 절차를 설계해야 한다.
- 현지 자문을 통해 지역 공동체 리더 또는 대표로부터 사전 동의를 구할 필요가 있는지 확인해야 한다.

주요 고려사항

부모·보호자 및 아동으로부터 동의를 구하는 것은 연구 과정의 일상적인 부분이다 (Powell 외, 2011). 이는 연구 관계의 토대이자 중요한 기본적인 윤리적 고려사항을 반영한다. 여기에는 개별 연구 참가자의 존엄성; 즉 자신에게 영향을 미치는 사안에 관한 결정을 내릴 수 있는 능력과 권리에 대한 존중이 포함된다. 아동이 자신에게 닥칠 수 있는 위험에 대해 가장 잘 파악할 수 있다는 점에서, 참여 연구와 관련된 잠재적 위험을 인지하는 참가자의 상황과 능력에 대한 존중이 포함된다(Laws & Mann, 2004). 그러한 존중은 아동이 참여를 거부하거나 언제든지 철회할 수 있는 거부의 권리를 옹호하고, 부모 또는 타인의 동의보다 아동의 참여 의사를 우선시하는 연구자들의 책임에 대한 근거를 제공한다. 참가자에게 사전 동의를 구하는 것은, 연구자가 연구 조사 또는 참가자와의 관계에 대해 참가자를 배제시키지 않았다는 정직함도 보여준다.

사전 동의에는 네 가지 주요 특징이 있다:

동의에는 명시적인 행위(예를 들어 구두 또는 서면 합의)가 수반된다; 참가자에게 연구에 관한 정보를 제공해 이해한 경우에만 동의가 성립된다; 동의는 강요 없이 자발적으로 이뤄져야 한다; 동의는 재협약이 가능함으로써 연구 과정의 모든 단계에서 아동이 원할 경우, 철회할 수 있어야 한다(Gallagher, 2009). 흔히 실천에 옮기기 어려운 이 네 가지 주요 특징은 다음과 같이 설명하고 있다.

동의에는 명시적인 행위가 수반된다

동의 행위에 포함시킬 대상과 동의를 나타내는 방법을 결정하는 것은 연구자들에게 중요한 과제다. 아동을 대상으로 하는 연구에는 (참가자·연구자의 2인 체제가 아닌) 연구자, 아동 참가자 및 부모 또는 보호자로 이뤄진 3인 체제 중심의 다중 연구 관계가 있기 때문에 독특한 윤리적 복잡성이 있다. 연구 참여에 대한 아동의 동의를 직접 구하는 것은 아동의 존엄성과 인권에 대한 존중을 표시하는 행위다. 아동이 자신에게 영향을 미치는 결정에 참여할 권리는 기본적인 인권이며, UNCRC의 두 가지 주요 참여 조항인 12 및 13조에 강조돼 있다.

일반적으로 아동의 연구 참여에는 부모 동의(또는 후견인·보호자 동의)도 필요하다. 아동 자신을 위한 동의 권리는 법으로 규제될 수 있다. 일례로 노르웨이에서는, 16-18세 청소년의 직접 동의를 허용하지만, 제안된 연구의 성격에 따라 부모 동의가 필요하다. 16세 미만의 아동은 특수 상황에서 동의 과정에 참여할 수 있지만, 12세 미만의 아동은 참여를 요청하기 전에 반드시 부모의 유효한 동의가 필요하다 (E. Backe-Hansen, 사적 전언, 2012년 10월 12일). 부모 동의에 대한 일반적인 요구사항을 고려해볼 때, 연구자들은 흔히 아동이 자유롭게 참여할 수 있는 결정권을 보장(아동의 자율성을 존중)하면서 아동의 안전과 행복을 지켜야 할 부모의 책임을 인정하는 두 가지 윤리적 명제 사이에서 적절한 균형을 이뤄야 할 때가 많다(Munford & Sanders, 2004).

때로 연구자들은 연구 참여를 아동에게 제안하기 전에 아동의 삶에 관여하는 다양한 성인(예를 들어 학교 이사회, 교장, 교사, 지역 공동체 리더·단체장, 보건 전문가 및 사회복지사)들의 동의를 구하고 그들의 참여 정도를 협의해야 한다(Hood, Kelley & Mayall, 1996). 일부 문화적 상황에서는 연구 참여에 대한 개별 동의를 주관적 문화 및 사회적 관습과 배치돼 동의 권리와 정보를 전달하는 과정이 집단적으로 이뤄져야 할 때, 보다 광범위한 가족과 지역 공동체가 포함된다(Suaali & Mavoa, 2001). 따라서 현지 자문은 아동의 연구 참여에 있어 아동 이외에 누구와 접촉해야 할지를 결정하는 중요한 구성요소이다. 현지 자문에 있어 고려해야 할 요인은 연구 주제다. 일례로 아동 폭력에 관한 연구 정보를 가지고 있는 대상이나 동의를 구해야 할 대상의 지위와 인원을 제한하는 것이 아동의 지속적인 안전을 지키는 데 보다 적절할 수 있다.

동의를 사전에 이뤄져야 한다

윤리적인 연구의 요구사항 중 하나는 연구 방법과 상관없이, 참가자에게 연구 활동에 관한 정보를 제공하고 이해시켜야 한다는 점이다. 따라서 [ERIC 개론 1장 '배경'에 설명돼 있는 바와 같이] 아동의 환경적 상황, 서로 다른 경험과 발달 능력을 염두에

연구자, 아동 참가자 및 부모 또는 보호자로 이뤄진 3인 체제 중심의 다중 연구 관계가 있기 때문에 독특한 윤리적 복잡성이 있다.

현지 자문은 연구 주제를 염두에 두고, 아동의 연구 참여에 대해 누구와 접촉해야 할지를 결정하는 중요한 구성요소다.

아동에게는 해당 연령, 역량, 상황 및 발달 능력에 적합한 정보를 제공해야 한다.

두고, 아동의 연령과 역량에 적합한 정보를 제공해야 한다. 연구 접근방식에서 아동의 권리를 알려야 하며, UNCRC는 “아동의 견해가 구체화되는 과정에서는, 구체화되거나 구체화되지 않은 아동의 견해를 모두 파악하고 표현하도록 지원하기 위해(12조) 아동에게 사전 정보(13 및 17조)와 성인의 안내(5조)를 제공해야 한다”고 명시한다(Lundy & McEvoy, 2012, p. 140).

아동은 위험과 잠재적 해택을 포함해 연구에 어떠한 내용들이 수반되는지 이해해야 한다. 아동에게 정보를 제공하면 아동이 참여에 대한 의미 있는 선택을 할 수 있고, 연구자와 연구 활동에 대한 아동의 신뢰를 지키며 존중의 표시를 나타낼 수 있다(Spriggs, 2010). 아동이 연구자로 참여하는 경우에는, 연구자인 아동과 데이터 수집 대상인 아동 모두가 연구의 목적, 참여에 따른 잠재적 해택과 피해, 소요되는 시간을 알고 있어야 한다.

아동의 참여에 대한 동의를 제공하는 여타 관계자에게도 연구에 관한 정보를 제공해야 한다. 부모와 게이트키퍼는 연구에서 아동의 역할과 자신의 역할 및 책임을 알고 있어야 하며, 아동을 진정한 마음으로 안내해야 한다. 아동이 견해를 표현할 수 없거나 매우 취약한 경우를 제외하고, 부모는 아동의 견해를 자신의 견해로 대체하거나 편의에 따라 행동하지 말아야 한다. 그리고 아동이 참여 결정을 내리는 데 지원 역할을 하고, 연구에 참여하도록 아동의 능력을 향상시킬 수 있는 정보를 제공할 수 있다.

일례로 특정 장애가 있는 일부 아동의 경우, 아동을 대신해 의견을 말하고 연구 참가 여부를 결정하는 대리인 또는 대변자가 존재하면, 이러한 아동도 연구에 참여할 수 있다(National Disability Authority, 2009). 그러나 아동의 자율성을 존중하기 위해서는 대리 정보 제공자의 이용을 가급적 지양해야 한다. 아동은 사전 동의와 함께 가능하다면 대리인 역할을 하는 사람에 대한 정보를 제공해야 한다.

동이는 자발적으로 이뤄져야 한다

아동을 대상으로 하는 연구에서 강요 없이 자유롭게 동의가 이뤄져야 한다는 요구사항은 또 다른 미묘한 특성이 있다. 성인과 아동 간 힘의 관계의 특성 때문에, 아동의 동의가 자유롭게 이뤄졌는지 확인하기 어려울 수 있다 [이는 다음의 ‘연구자가 접할 수 있는 과제’에 자세히 설명돼 있다]. 부모의 동의나 거부하는 아동이 강요 또는 위임받는 기분을 들게 할 수 있으므로, 동의를 구하는 순서와 누구로부터 동의를 얻느냐에 따라 아동의 참여 활동이 달라질 수 있다.

동이는 재협의를 가능해야 한다

동이는 연구 전반에 걸쳐 지속적으로 이뤄지는 것으로 개념화된다(Alderson & Morrow, 2011; Hood 외, 1996). 이 과정은 데이터 수집을 시작하기 전에, 연구에 참여하겠다는 최초의 동의를 포함하되 이에 국한되지 않아야 한다. 따라서 동이는 연구 활동 전반에 걸쳐 협의가 가능해야 하므로, 사전 동의만큼이나 사전 거부도 중요하다. 연구 프로젝트마다 참가자의 참여가 필요한 기간이 달라질 수 있다. 예를 들어 수 년간에 걸쳐 수행되거나 시간이 지나면서 연구 목적이 상당히 변할 수

있는 종단적 연구의 경우, 아동의 발달 능력과 연계된 지속적인 동의가 윤리적으로 보장되어야 한다. 마찬가지로 장기간에 걸쳐 수행되는 연구에 참여하는 집단에서도, 모든 단계에서 동의의 재협의를 지속적인 윤리적 과제다. 또 집단의 경우 동의의 재협의를 연구 참여에 대한 모든 개인의 권리를 존중하기 위해 시간이 소요된다. 집단적 상황에서 연구를 수행할 때, 자발적인 사전 동의를 구하는 과정에서 일어나는 윤리적 문제는 보호 시설을 찾고 있는 쉼터의 청소년을 대상으로 하는 Muireann Ni Raghallaigh와 Robbie Gilligan의 사례연구에 설명돼 있다.

사례연구 12. 집단 상황에서 자발적인 사전 동의 얻기, 저자 Muireann Ni Raghallaigh 및 Robbie Gilligan (7장 사례연구 p. 138 참조).

연구자가 접할 수 있는 과제

연구 참여에 대한 동의는 문헌에서 광범위하게 다뤄 온 윤리적 고려사항 중의 하나다(Powell 외, 2012). 많은 과제가 발생하며, 지속적인 해명이 필요하다. 윤리적 지침에 일반적인 지침을 제시할 수 있지만(또는 제시돼 있지만), 연구자들은 동의를 구하고 표현하는 방법을 결정할 때 현지 상황 및 아동의 연령, 역량과 이해 수준을 고려해 모든 연구 조사를 개별적으로 검토하는 것이 바람직하다. 연구 주제와 동의를 구하는 수단도 현지 상황에서 사회, 정치 및 문화적 고려사항에 비춰 검토돼야 한다. 성찰적 접근방식을 취하면, 처한 상황 속에서 문제를 검토해 연구 조사와 관련된 모든 요구사항에 맞춰 동의 절차를 적절하게 수정할 수 있다.

모든 아동이 동의를 제공할 수 있는가?

UNCRC는 아동의 발달 능력을 인정하고 있으며(5조), 동의 절차는 이를 근간으로 설계해야 한다고 명시하고 있다. 연구에 대한 사전 동의를 제공할 수 있다고 간주되는 아동의 연령은 논쟁의 여지가 있는 주제다. 국가마다 그리고 국가 내에서도 여러 상황에 따라 차이가 있기 때문에 동의 절차는 특히 중요하다. 일관성이 없고 서로 배치되는 요구사항 그리고 아동의 역량에 관한 가정은 연구자들에게 당혹스런 과제가 될 수 있다(Powell 외, 2011).

그러나, 특정 상황에서 연구 참여에 관해 사전 동의를 내릴 수 있는 인지 성숙도 또는 도덕성 발달이 아동에게 결여돼 있다는 가정은, 비록 아주 어리거나 학습 지체 장애가 있는 아동이라도 적절한 정보가 제공되면 사전 동의를 내릴 수 있다는 연구 결과와 배치된다(Powell 외, 2012). 그러한 아동이 동의를 제공할 수 없다고 간주되는 경우, 의사결정 과정에서 그 아동을 배제시키면 아동의 종속성이 심화되고, 무능력한 존재로 만든다(Gallagher, 2010). 이 문제의 해결은 반드시 아동이 동의를 제공할 수 있는지의 여부보다는 아동의 요구사항에 부합하도록 정보를 제공하고 동의 절차를 적절하게 수정하는 것 그리고 엄격한 연구 관례를 유지할 수 있는 연구자의 능력에 따라 좌우될 것이다.

동의를 구하는 순서와 대상은 아동의 참여에 영향을 미칠 수 있다.

동이는 연구 활동 전반에 걸쳐 협의 가능하며, 사전 동의만큼 사전 거부도 중요하다.

아동의 동의나 승낙을 구하는 것이 더 바람직한가?

승낙은 특히 북미와 국제 생체의학 지침을 비롯한 문서에 빈번하게 언급돼 있다(예를 들어 Avard 외 검토, 2011). 일부 연구자들은 특정 상황에서의 동의보다는 아동의 긍정적인 동의의 개념인 승낙을 사용할 것을 옹호한다. 그러나, 이 방식들이 상호 배타적일 필요는 없으며, 동일한 연구에서 승낙과 동의를 모두 사용할 수 있다.

하지만 승낙의 사용은 보편적으로 인정되거나 지지를 받지 못하고 있다. 승낙에 대한 비판적인 시각은 다음과 같다 : 동의할 수 없는 어떠한 법적 권리가 없는 경우에도 아동의 동의를 지지하거나(예를 들어 잉글랜드와 웨일즈의 **Gillick competence**; 아동이 16세가 되기 전까지 의사 처방 결정을 내릴 수 없다는 표현); 아동에게 일부 정보만이 제공돼 아동이 동의에 필요한 사안을 완전히 이해할 수 없는 경우 동의를 대신하거나; 또는 '최소한 거부하지 않음'을 의미할 수 있으므로 아동의 불참 의사 또는 비언어적 거부를 포함하는 것으로 잘못 사용될 수 있다(Alderson & Morrow, 2011). 이러한 주장에도 불구하고, 법적 동의 권리가 없는 미성년자의 동의를 지칭할 때 승낙이 사용될 수 있다.

다른 한편으로 승낙의 사용은 연구자들이 언어, 능력, 문화, 사회 및 국제적인 경계의 차이를 탐색하고, 이를 초월할 수 있는 수단을 제공함으로써 아동의 연구 참여 동의를 구할 수 있다는 점에서 지지를 받아왔다(Cocks, 2006). 이는 역량에 주안점을 둔 결과, 언어 장애가 있는 일부 아동이 연구에서 배제되는 상황이 발생할 때 특히 중요하다. 그러나 Cocks는 “승낙’ 자체가 윤리적 무결성을 보장하기에 충분하지 않으며, 오히려 윤리적 성찰의 틀 속에서 성찰적으로 검토하는 연구자들에 의해 보완된다”고 주장하는 점에 유념할 필요가 있다(p. 249).

동의를 어떤 실질적인 형태를 취해야 하는가?

동의에는 일반적으로 참가자의 서면 서명이나 지장이 필요하지만, 때로는 구두 동의가 이뤄진다. 정보를 제공하고 동의 의사를 표현하는 유연한 수단은, 서면 방법을 사용할 수 없거나 사용하지 않으려는 아동 또는 부모에게 필수적이다. 동의서 서명은 신체적 문제로 동의가 불가능한 아동이나 교육을 받지 못한 매우 취약한 집단에게 문제 또는 위협이 될 수 있다. 일례로, 밀입국 이주자는 서류에 서명하는 것을 꺼릴 수 있다. 일부 문화적 상황에서는 서면 관행이 다르거나 다른 의미 즉 기만, 지배 또는 약용과 같은 의미로 인식될 경우, 서면 동의는 큰 문제가 될 수 있다. 이는 잘 이해하지 못하는 내용에 서명을 요구받을 경우 당사자에게 고통을 줄 수 있다.

정보를 제공하는 유연하고 적절한 수단을 채택하고, [아래 본문 중 아동이 정보를 완전히 이해했는지를 연구자가 확인할 수 있는 방법 참조] 구두 또는 행동으로 동의를 표시할 수 있어야 한다. 아동이나 부모가 서면 동의를 제공하지 않는 경우에는, 이에 상응하는 적절한 절차를 취했다고 입증할 수 있어야 하며, 아동이 자유롭게 동의했음을 확인할 수 있는 계획된 절차와 입회인(또는 감시 수단)을 확보하는 것이 중요하다.

온라인 환경에서도 사전 동의를 구하는 것은 어렵다. 일시적인 특성과 연구 집단이 매번 같지 않다는 점, 온라인 상의 익명성으로 인한 부정확한 관계 때문에 정확한 집단을 파악하기 쉽지 않고 참가자의 원래 의도를 확인하기 어렵다.

이러한 점 때문에 동의를 구하는 것이 어려울 수 있다(Jones, 2011). Jones는 연구를 시작하기 전에 온라인 상에서 사전 동의를 합리적으로 구하기 어렵다고 주장한다. 보고 시점에 이르러 참가자들이 보고될 내용을 확인할 수 있을 때, 사전 동의를 구하는 것이 더 바람직한 윤리적 판단이 될 수 있다고 말한다. 온라인 연구의 여러 가지 복잡성에도 불구하고 온라인 상에서의 동의를 구하는 데도 상당한 노력을 해야 하며, 정확한 사전 동의를 구할 수 있는 수단을 모색하는 것이 매우 중요하다.

아동이 정보를 완전히 이해했는지 연구자가 확인할 수 있는 방법

연구자들은 아동의 연령과 역량에 적절한 정보를 서면 형태나 구두로 제공할 수 있으며, 이는 기존 윤리적 지침에 강조돼 있다. 연구자들은 공식적이고 과학적인 ('특수 용어를 사용하는') 형태의 표현을 사용하는 대신, 개념들을 매우 간단한 용어로 전환해 연구자와 참가자 간의 의사소통을 촉진하고 강화해야 한다. 일례로 사진 또는 동영상과 같은 획기적인 방법으로 아동에게 정보를 제공함으로써 서면 동의서에 대한 의존도를 낮출 수 있다. Jennifer Thompson의 사례연구에는 시각적인 동의서에 사진을 활용해 비교적 학력이 낮고 기술력이 낮은 지역 공동체의 사전 동의를 쉽게 얻은 사례가 소개돼 있다.

사례연구 13. 사진을 이용한 동의: 시각적 동의서에 사진 사용하기, 저자 Jennifer Thompson (7장 사례연구 p. 141 참조).

아동에게 자신이 동의한 내용을 향후 참조할 수 있는 정보원을 제공하는 것이 중요하다. 정보에는 연구 주제, 연구 목적, 참여에 수반되는 사항, 연구자가 알고 있는 모든 잠재적 피해 또는 혜택, 지속적인 철회 선택권, 연구를 수행하는 장소 및 기간과 같은 실질적인 내용이 포함돼야 한다. 그리고 그림, 작품 및 사진을 포함해 연구 수행 과정에서 무엇을 산출하고자 하는지 연구자의 의도에 관한 정보를 아동에게 제공해야 한다. 동의를 구하기 위해 해당 결과물에 대한 소유권과 인정 사안을 명확히 논의하고, 이 점을 아동에게 분명히 전달해야 한다.

그러나 정보가 얼마나 포괄적인지 여부와 상관없이, 아동(및 부모)이 정보를 수령해 내용을 이해했는지를 확인하는 것은 현실적으로 문제가 많을 수 있다. 이해의 불일치가 높을 가능성이 많으며, 그 여부를 확인하기도 어렵다(Gallagher 외, 2010). 이는 연구자·인터뷰어와 참여하는 아동이 동일한 언어를 사용하지 않는 경우 특히 문제가 된다. 통역사의 이용은 의도한 정보의 의미가 제대로 전달됐는지를 확인하는 또 다른 의사소통 단계를 거쳐야 하는 고유한 문제가 발생한다. 단순히 정보를 (특히 서면 형태로) 제공하는 것만으로는 이해를 시키는 게 어렵기 때문에 연구자들은 잠재적 참가자와 그 부모가 이해하고 있는지 확인할 수 있는 방법을 사전에 모색해야 한다. 연구 도구에 대한 인지 검사가 도움이 될 수 있지만, 정보를 이해한 것으로 나타날지라도 아동, 부모 및 연구자를 비롯한 모든 사람이 참여에 대한 결과와 잠재적인 위험 또는 혜택을 완전히 예측하기는 어렵다.

연구자는 개념들을 매우 간단한 용어로 전환해 이해를 촉진하고 강화해야 한다.

온라인 동의를 구하는 절차에는 고려해야 할 또 다른 복잡성이 있다.

Kate McAlpine의 사례연구에는 현장 조사 관행에서 사전 동의를 구하는 등과 같은 윤리적 기준을 적용할 때 나타나는 문제가 소개돼 있다.

사례연구 14. 탄자니아의 어린 아동을 대상으로 한 연구를 수행할 때 실제적인 윤리적 문제 대처, 저자 Kate McAlpine (7장 사례연구 p. 145 참조).

중단적 연구와 같은 장기 연구 프로젝트의 또 다른 고려사항은 프로젝트를 진행하는 과정에서 참여에 대한 '재동의'를 할 수 있도록 아동의 연령과 역량에 따라 적절한 추가 정보를 제공할 필요가 있는지의 여부다. 일부 프로젝트는 단계가 명확하게 정의돼 있어 다음 단계로 넘어갈 때마다 아동의 동의를 구할 수 있다. 여기에서 특히 중요한 부분은 이전 단계에서 수집된 데이터를 2차 분석하는 경우, 장기간 동안 아동의 개인 데이터를 보관하고 사용하는 것에 대해 지속적으로 알리고 동의를 구해야 한다는 점이다.

시각적인 방법을 이용해 연구에 참여하지 않는 아동으로부터 동의를 구하는 방법

아동 참가자가 사진을 찍어 데이터를 수집하는 등 시각적인 접근방식을 사용하는 경우, 다른 사람(아동 포함)이 참가자가 찍은 사진에 나올 수 있기 때문에 또 다른 과정의 사전 동의가 필요하다(Phelan & Kinsella, 2013). 시각적 이미지에 나온 아동에 대해 사전 동의를 구하는 윤리적 고려사항은 문제가 될 수 있다. 왜냐하면 연구자가 동석할 가능성이 낮은 상황에서 아동 연구 참가자가 직접 사진을 찍고, 해당 아동 또는 부모에게 동의를 요청하는 입장이 될 수 있기 때문이다. 따라서 아동과 부모가 현재의 연구 상황과 도출된 결과물이 향후 간행물, 보고서 및 프레젠테이션에도 사용될 수 있다는 점을 충분히 이해하고 있는지 확인해야 하는 복잡한 작업이 추가된다. Phelan과 Kinsella의 연구(2013)에서는, 다음 질문을 이용해 아동의 승낙 절차를 설계했다: "사진에 찍히는 이유를 알고 있는가? 너에게 어떤 일이 일어날 것이며, 해당 사진은 나중에 어떻게 될 것인가?"(p. 83).

아동이 자유 의사로 동의했음을 연구자가 확인할 수 있는 방법

앞서 언급했듯이, 성인과 아동 간의 힘의 관계 때문에 연구 참여에 대한 아동의 결정이 순수하고, 그 동의가 자유 의사로 이뤄졌는지를 확인하기 어려울 수 있다. 사실, "아동의 동의는 연구자가 거의 통제할 수 없는 부분인 강요, 의무 및 기대의 맥락에서 살펴봐야 한다"(Gallagher 외, 2010, p. 479). 일례로 교육 또는 의료 환경과 같은 일부 상황에서는, 성인·권위자의 요청과 요구에 대한 아동의 순종은 의무적이다. 아동은 학교에서 연구자들을 방문객으로 생각하고 협조해야 한다는 의무감을 가질 수 있다(Gallagher, 2010; Hill, 2005). 따라서 아동이 연구 참여 요청을 거절하기가 어렵고 마지못해 수긍하는 강요에 가까울 수 있다(David, Edwards & Alldred, 2001).

성인과 아동 간의 힘의 관계 때문에 아동의 동의가 자유 의사로 이뤄졌는지 확인하기 어려울 수 있다.

문화적 고려사항은 아동의 자율성과 연구 참여 또는 거부 의사 표현에 영향을 미친다.

아동의 성인에 대한 복종이나 집단적인 의사결정에 관한 강한 기대들과 같은 문화적 고려사항은 아동의 자율성과 연구 참여 또는 거부 의사 표현에 영향을 미친다. 일부 연구자들은 개발도상국에서는 대부분의 아동이 성인에게 종속돼 있고, 복종이 깊이 뿌리내려져 있기 때문에 힘의 관계가 아동의 자유로운 연구 참여 동의에 미치는 영향이 극명하게 두드러진다고 주장한다(Clacherty & Donald, 2007). 아동의 동의는 성인 보호자에게 존중의 표시를 보여주려 할때 영향을 받거나(Nyambedha, 2008), 지역 공동체의 힘의 관계에 의해 제한될 수 있다(Ahsan, 2009). 또한 지역 공동체 출신이 아닌 연구자가 문화적 기준과 전통에 대해 모르거나 정중하게 대응하는 방법을 잘 모르는 경우, 동의를 구하는 데 상당한 영향을 미칠 수도 있다. 일례로 일부 국가에서는 현대의 윤리적 측면이 매우 강해서 연구자들에게 음식이나 다른 것을 제공할 여유가 없더라도 연구 참여에 대한 거절을 하지 못하므로, 동의와 연구 관계에 영향을 미칠 수 있다 [이 개론의 '피해 및 혜택' 사례연구에 있는 Sadaf Shallwani의 사례연구 1 참조].

모든 연구에 있어 아동과 부모에게 정보를 제공하고 사전 동의를 구하는 것도 중요하지만, 생체의학 및 임상 연구에서 특정 위험에 비취 볼 때 더욱 각별한 주의를 기울여야 한다. 일부 아동은 기업으로부터 자신이나 부모의 완전한 사전 동의를 받지 않고, 불필요하거나 부적절한 생체의학 연구 대상이 되는 권리 침해를 받아왔다(유엔아동권리위원회, 2012).

임상 연구의 목적이 잠재적 혜택과는 무관하게 일반화가 가능한 지식을 창출하는 데 있다는 것을 잘 모르는 개인이 '치료상의 오해'를 하지 않도록 동의를 구하는 데 각별한 주의를 기울여야 한다(WHO, 2011). 이는 참가자와 그 가족이 연구 참여를 의학적인 치료를 받을 수 있는 기회로 여기는 임상 연구로 생각하거나, 사회 역학 연구에서 서비스나 혜택을 받을 수 있는 수단으로 여길 위험성이 특히 높다. 마찬가지로, 임상 유전 시술에 쓰이는 시험에 비해 유전 연구의 결과가 불확실할 가능성이 높고, 임상적으로 검증되지 않은 시험이 수반될 수 있다는 점을 아동과 부모에게 알리고 이해시켜야 한다(Patenaude, Senecal & Avard, 2006).

또 다른 오해 가능성이 있는 분야는 연구자-참가자 관계의 성격과 관련이 있다. 문화기술적 연구의 경우, 아동이 연구자와 지속적으로 친밀한 관계를 유지할 수 있다는 기대를 가질 수 있다. 따라서 연구 참여가 끝나면 상처를 받거나 혼동을 느낄 수 있다. 연구자들은 특히 어린 아동이나 학습 장애를 가진 아동일 경우 이 점을 유의해야 한다(Stalker, 2003). 따라서 동의는 높은 기대치와 혜택적인 결과에 대한 잘못된 인식에 의해 영향을 받을 수 있다.

아동의 연구 참여 거부를 존중할 수 있는 방법

아동에 대한 존중은 연구 참여에 관한 아동의 결정을 수용할 것을 연구자들에게 요구한다. 연구자들은 아동과 활발하게 교류해 아동이 자신의 권리를 행사하고, 원할 경우 참여를 거부할 수 있도록 지원해야 한다. 이는 포커스 그룹 연구와 특히 관련이 있다. 집단 환경에서 동의를 구하는 경우 사회적 힘의 역학 관계가 작용하기 때문에 아동이 거부 의사를 표현하기가 어려울 수 있다. 일례로, 동의를 거부하면 또래 친구들의 비난과 추후에 괴롭힘이나 따돌림을 당할 위험이 있다.

동의를 높은 기대치와 혜택적인 결과에 대한 잘못된 인식에 의해 영향을 받을 수 있다.

연구자들은 활동을 시작하기 전에, 참여를 원하지 않는 아동이 눈에 띄지 않게 자리를 비울 수 있도록 비공식적인 시간을 만들 수 있다. 아동과 전략을 논의하고 연습하면, 아동이 연구 참여의 거부 또는 철회 권리를 행사하는 데 도움이 될 수 있으며(Ahsan, 2009), 어린 아동의 경우 인터뷰 전에 '정지 신호'를 이용하는 재미있는 방식을 연습할 수 있다. 이러한 전략이 마련돼 있을지라도, 성인의 잠재적 또는 겉으로 드러나는 불만을 보게 되는 아동은 참여를 중단하는 것이 어려울 수 있다. 따라서 아동의 시각적·언어적 및 비언어적 신호에 주의를 기울여 무언의 불편이나 거부 의사를 모니터링하고(Ahsan, 2009; Cree, Kay & Tisdall, 2002), 이러한 저항들은 아동이 연구에 참여하면서 자신의 생각을 표현하는 권리로 사용하고 있다는 것을 인식하는 게 중요하다.

집단 환경의 아동을 대상으로 하는 연구에서 개인의 참여 거부 또는 동의 철회 결정은 중요하다. 한정된 공간에서 문화기술적 연구에 참여하는 경우, 동의 문제는 어떤 형태의 연구에서도 존재하지 않는 또 다른 어려움을 겪게 한다. 일례로 한 부모나 아동이 동의하지 않더라도, 연구자가 자리를 비우지 않고 나머지 아동들과 계속해서 연구에 참여하는 경우다. [이 개론의 '사전 동의' 사례연구에 있는 Ni Raghallaigh 및 Robbie Gilligan의 사례연구 12 참조.] 개별 아동에 대한 존중은 연구자들이 (예를 들어 나머지 집단 구성원과 교류할 때) 거부 의사를 표현한 아동에 대해 추후 메모를 하거나 다른 데이터 수집 방법을 사용하지 않아야 한다고 제안한다. 이는 완전히 배제하지는 않더라도, 이러한 상황 전반에 대한 데이터 수집을 제한한다. Michael Gaffney의 사례연구에는 교실 기반의 문화기술적 연구에서 장애 아동의 사전 동의를 구하는 문제가 설명돼 있다.

**사례연구 15. 지속적인 동의의 문제,
저자 Michael Gaffney (7장 사례연구 p. 147 참조).**

연구 현장 직원에 대한 급여 및 보상 체계가 뜻하지 않게 참가자들의 동의를 독려하기 위한 잘못된 동기를 제공하지 않는 것이 중요하다. 일례로 현장 직원에게 월급을 주는 대신 인터뷰 건당 돈을 지불하게 되면, 직원들이 잠재적 참가자들에게 연구에 참여하라고 부추기는 동기를 제공할 수 있다(WHO, 2011).

연구자들은 행동 및 언어적 거부 신호를 세심하게 관찰하고 주의를 기울여야 한다. 갓난아기와 말을 배우기 전의 유아와 같이 아주 어린 아동(Dalli & Stephenson, 2010) 또는 신체 장애를 가진 아동의 경우, 불편한 상황이 생기면 자신의 힘으로 해결하기 힘들 수 있다. 거꾸로, 말을 할 수 있는 아동이더라도 연구 참여 철회를 명시적으로 표현하지 못할 수 있다(Spriggs, 2010). Clark(2005)가 언급했듯이, 아동에게 귀를 기울이는 것은 언어적 표현에 국한되지 않는 능동적인 의사소통 과정이다. 행동적인 거부 의사 표현으로는 소극성; 협조 결여; 까다로움; 침묵; 울부짖음이나 찡그림; 지속적인 출입구 응시; 연구자와 시선을 피하는 행위; 여러 차례의 하품과 같은 지루함의 표현 등이 있다(Keith-Spiegel, 1983). 어린 아동의 언어적 거부 의사 표현으로는 '화장실에 갈래요'; '피곤해요'; '언제 끝나요?'; 와 연령에 적합한 질문을 하더라도 '몰라요'라고만 반복해서 답변하는 내용이 포함된다(Keith-Spiegel, 1983).

집단 환경의 아동을 대상으로 하는 연구에서는 개개인의 참여 거부 또는 동의 철회 결정이 중요하다.

연구자들은 행동 및 언어적 거부 신호를 세심하게 관찰하고 주의를 기울여야 한다.

일회성 설문 기반 연구에서도 아동은 포괄적으로 답변하지 않거나 관련 없는 뻘한 대답을 하거나 연구를 다시 할 경우, 더 이상 참여하지 않고 싶다는 거부 의사를 표현할 수 있다.

아동을 대상으로 하는 연구에 반드시 부모 및 성인의 동의가 요구되는가?

윤리적인 연구 수행에 관한 결정은 동의가 필요한 대상을 비롯한 문화적 상황에서 이뤄지며(Bogolub & Thomas, 2005), 부모 (및 기타 성인) 동의에 대한 일반적인 요구사항은 아동, 아동기, 아동-부모 및 보다 광범위한 지역 공동체 관계에 대한 기본적인 이해와 가정을 반영한다. 일부 국가에서 사전 동의가 가능한 아동의 능력을 개념적으로 이해하는 데 있어, 아동을 미숙하고 취약한 대상으로 보는 아동기의 개념화에 의해 영향을 받는다. 이는 더 어린 아동일 경우에 더욱 그렇다. 이러한 상황에서는 너무 어리기 때문에 아동에게 직접적인 행위를 할 수 없으며, "아동의 사회정치적 지위는 반드시 성인의 허락이 있어야 함을 의미한다"(Hood 외, 1996, p. 126). 따라서, 학교와 같은 제도적 계층 연구는 아동을 보호하는 서비스 기관에 대한 고려와 학교장, 교사, 부모 및 여타 성인 권위자의 동의를 먼저 구해야 할 필요성 간의 윤리적 긴장 관계를 불러일으킬 수 있다(Gallagher, 2010). 다양한 상황 속에서는 동의가 가능한 한 개인의 능력에 주안점을 둬으로써 동의의 사회적 측면을 간과하는 일이 일어나지 않도록 주의해야 한다. 일례로 학교 환경에서는 아동의 부모, 교사 및 또래 친구들과의 관계가 동의 과정에 영향을 미칠 수 있다(Gallagher, 2010).

게이트키퍼 위치에 있는 성인은 아동의 보호가 필요한 경우와 같이 매우 취약한 아동으로 간주되면 아동의 연구 참여를 통제할 수 있으므로, 연구자들은 게이트키퍼 위치에 있는 성인과 적절한 관계를 구축하는 것이 바람직하다(Bogolub & Thomas, 2005; Thomas & O' Kane, 1998). 어린 아동을 대상으로 하는 연구자들은 특히 연구 주제가 민감하다고 여겨질 (예를 들어 아동 폭력과 관련된) 경우, 나이든 아동에 비해 부모의 동의를 구하기가 훨씬 어려운 상황에 직면할 수 있다. 결과적으로, 부모와 여타 성인은 아동의 의견을 포함시키는 연구자들의 능력과 아동의 연구 참여를 제한하는 중요한 역할을 한다(Powell 외, 2011).

게이트키퍼 역할을 하는 아동과 여타 성인들에게 잠재적 피해로부터 아동을 보호하는 중요하면서도 긍정적인 기능이 있다는 점을 인정하는 것이 매우 중요하다. 그러나, 그들은 자신의 권한을 이용해 어린 아동을 감시할 수도 있으며(Masson, 2004), 항상 아동에 대한 최선의 이익을 염두에 두는 것은 아니다. 대다수의 부모들이 자녀를 헌신적으로 보살피고 혜택이 되는 행동을 하지만, 일부 경우에는, 부모가 항상 아동에게 최선의 이익이 되는 행동을 한다는 가정(일반적으로 부모 동의를 구함에 있어서)이 사실이 아닐 수 있다. 그리고 아동의 부모는 자신의 관심사나 이익에 따라 아동의 참여를 원하지 않을 수 있다. 예를 들어 아동을 학대하는 부모는 아동이 학대 사실을 알려 연구자가 지역 당국에 신고할 수 있다는 두려움 때문에 아동이 특정 연구에 참여하는 것에 동의하지 않을 수 있다. Lucie Cluver, Franziska Meinck 및 Mark Boyes의 사례연구에는 HIV 및 AIDS에 감염된 남아프리카 아동들을 대상으로 하는 연구에서 보호자가 없거나, 동의를 제공할 수 없거나 해줄 의사가 없어 부양자의 사전 동의를 구하는 과정에서 직면한 딜레마가 검토돼 있다.

윤리적 연구 수행에 관한 결정은 동의가 필요한 대상을 비롯한 문화적 맥락에서 이뤄진다.

개인의 동의 능력에 주안점을 둬으로써 동의의 사회적 측면을 간과하는 상황이 일어나지 않도록 주의를 기울여야 한다.

부모와 여타 성인에게는 아동을 보호하는 중요하면서도 긍정적인 기능이 있지만, 일부는 자신의 권한을 이용해 아동과 청소년을 감시할 수 있으며, 항상 아동 최선의 이익을 염두에 두는 것은 아니다.

사례연구 16. 아동의 연구 참여에 대한 부양자 동의: 가장 취약한 아동 보호하기, 저자 Lucie Cluver, Franziska Meinck 및 Mark Boyes (7장 사례연구 p. 150 참조).

자녀의 참여를 원하지 않는 경우에만 부모가 연구자에게 알리는 수동적인 동의 절차를 이용하면, 연구자들이 통상적인 부모 동의 요구사항을 피할 수 있어 아동이 연구에 참여하고 기여할 수 있다. 이는 어린 아동과 의사결정 능력이 결여된 아동의 경우에 특히 논쟁의 여지가 있다. 이 윤리적 지침은 게이트키피ng이 나타날 가능성이 높은 민감한 연구 주제와 관련될 때 상당한 논쟁이 진행돼 왔다(Powell 외, 2012). 윤리 위원회는 능동적인 동의 또는 '옵트인' 동의 절차를 선호하는 경향이 있다(Alderson, 1995). 이는 개인의 개인정보 보호를 존중하고 자율성을 허용하며, 누군가에게 의지하는 아동이 자신을 대신해 참여 동의를 제공하는 상황을 방지하는 효과도 있기 때문이다.

일부 연구자들은 부모 또는 부모 역할을 하는 성인의 동의가 예외가 아닌 규칙이 되어야 하며, 연구자들은 오히려 사안 별로 그러한 동의가 불필요한 이유를 증명해야 한다고 여기고 있다. 부모 동의를 구하지 않아도 되는 타당한 주장으로는, 아동의 정보 억압 위험이나 동의가 불가능하거나 부적절한 상황이 포함될 수 있다 (아래 내용 참조).

연구자가 부모의 동의를 구할 수 없는 경우

부모 또는 보호자의 사전 동의를 구하는 복잡한 상황은 일부 관행적인 문제로 인해 더욱 복잡해진다. 여기에는 부모 또는 보호자를 파악하고 찾기 어려운 점, 높은 문맹률, 문서 서명에 대한 의심, 동의서 서명이 특정 상황에서는 참가자 또는 가족에게 위험을 가져다줄 수 있는 점 등이 포함될 수 있다(Abebe, 2009; Clacherty & Donald, 2007; Hutz & Koller, 1999).

동반자가 없거나 고아인 아동을 대상으로 하는 연구 수행은 동의 문제를 매우 복잡하게 만들 수 있다. 이러한 상황이 발생하는 여건으로는 내전, 분쟁과 평화구축 또는 자연재해와 같은 인도적 긴급 상황이 포함될 수 있다. 동반자가 없는 아동이 인도적 긴급 상황이나 다른 이유로 피난을 원하는 경우도 이에 포함된다. 그러한 상황에서 아동은 가장 취약하며, 정치적 명제 또는 시간, 자원 및 여타 제약 조건에 의해 주도될 수 있다. 따라서 아동의 복지에 대한 부모의 지원과 관심이 없는 경우에는, 아동의 연구 참여를 결정하는 첫 번째 요인은 아동 최선의 이익이 되어야 하며, 책임 있는 아동 옹호자가 동의 절차에 참여하는 것이 매우 중요하다.

일반적으로, 시행 중인 국내법에 근거해 부모와 동일한 의무와 권한을 가지는 부양자 또는 법적 후견인이 있다. 일부 경우에는, 국가가 아동을 존중해야 할 책임을 지는 역할을 할 수 있다. 이를 위해 일부 윤리적 지침은 동의를 구하거나 권리를 포기해야 하는 사람을 내림차순으로 명시하고 있다. 일례로 남아프리카의 HSRC(Human Sciences Research Council)가 작성한 지침(2010)인 미성년자(고아 및 취약한

아동 포함)와 부모 대리인에 대한 사전 동의 지침은 다음과 같은 순서를 제시한다: 부모; 후견인; 양부모(아동 법원의 순서에 근거); 부양자(아동법에 근거); 또는 미성년자가 소년소녀가장 가정의 부양자일 경우 사회복지사, 지자체 복지사 또는 교사를 포함하되 이에 국한되지 않는 책임있는 사람이자 (아동법 137항에 근거) 미성년자가 지명한 믿을 수 있는 성인의 동의를 구해야 한다.

아동을 대신한 부모 동의를 구하기가 부적절하거나 불가능한 경우에는 어떻게 하는가?

일례로 아동이 '가출'해 의지할 데 없거나(Meade & Slesnick, 2002), 노숙 아동이거나(Richter, Groft & Prinsloo, 2007; Vakati, 2009) 또는 법적 구속력이 없는 미성년자(King & Kramer, 2008)인 경우, 부모 동의를 부적절하거나 불가능한 상황일 수 있다.^{xviii} 특히 연구 대상 아동이 15세 이상의 청소년일 경우 관련성이 있다. 일부 연구자들은 참여 청소년의 보호를 위해 기밀 유지와 개인정보 보호가 요구되는 민감한 연구와 같은 특정 상황에서는 부모 동의를 부적절하다고 주장한다.

일례로 성적 취향(Valentine, Butler & Skelton, 2001)이나 약물 사용(Langhinrichsen-Rohling, Arata, O'Brien, Bowers & Kilbert, 2006)에 관한 연구가 여기에 해당된다. 밖으로 드러나지 않는 청소년 집단을 연구에 참여시키고자 할 경우, 동의를 구하는 절차는 특정 문제를 일으킨다. 이러한 상황에서는 청소년의 연구 참여가 다른 사람에게 알려지는 것이 개인정보 보호 위반 또는 청소년에 대한 잠재적 피해가 될 수 있으므로, 기존(그리고 비교적 공개적인) 연구 방식에 청소년들이 선뜻 동의를 하지 않을 수 있다.

연구의 목적을 감추거나 속이는 것은 윤리적인가?

연구 목적을 감추거나 속이는 것이 (만약 가능하다면) 어느 정도까지 허용될 수 있는지 여부도 윤리적으로 고려해야 할 사항이다. 연구자들에게는, 연구 참가자들에게 충분한 정보를 제공해 자유 의사에 따른 동의를 구하고자 하는 필요성과 연구 참여를 극대화하고 싶은 욕구 사이에서 본질적인 긴장 관계가 있을 수 있다(Hell, 2005). 이 긴장 관계는 정보의 완전한 공개가 참여 가능성이 있는 인원을 제한할 것으로 예상되는 경우에 나타난다. 일부 연구자들은 모집 인원을 늘리기 위한 정보 제한이 허용되지 않으며, 다음과 같은 타당한 이유가 있을 때만 가능하다고 한다 :

예를 들어 정보 공개로 아동이 잠재적 피해를 입는 상황에 처하게 하거나; 참가자에 대한 위험이 연구에 거의 수반되지 않거나; 잠재적 혜택이 제한적인 공개와 연구 및 연구자에 대한 잠재적 신뢰 저하를 정당화하거나; 제한된 공개의 정도가 정확하게 정의되고 명시돼 있는 경우에만 허용된다고 주장한다(Springgs, 2010). 정보를 공개하지 않거나 연구를 속이는 것은 존중, 공정성 및 정직성의 윤리적 규범에 반하며, 참가자의 기만이 완전히 정당화될 수 있는지에 대한 윤리적 논쟁이 분분하다(H. Fossheim, 사적 전언, 2011년 12월 14일).

^{xviii} 일부 국가·주정부 법령은 미성년자가 결혼 또는 당사자 및 미성년자 부모의 청원에 근거해 미성년자에서 법적으로 벗어나 성인으로 간주하는 것을 허용하고 있다(King & Kramer, 2008).

일부 경우에는, 부모 동의를 구하지 않아도 되는 타당한 이유가 있다.

부모의 지원이 없는 경우에는 아동에 대한 최선의 이익에 따라 아동의 연구 참여를 결정해야 하며 아동 옹호자가 결정에 관여해야 한다.

정보를 공개하지 않거나 연구를 속이는 것은 존중, 공정성 및 정직성의 윤리적 규범에 반한다.

보고 절차를 제공하는 것이 모든 연구에 매우 중요하지만, 속임수를 사용하는 경우에는 특히 중요하다.

연구 속임수와 이용은 연구 주제, 방법 및 연구 패러다임에 따라 달라질 수 있다. 일례로 자연적 관찰에서는, 특정 행동(예를 들어 장난감을 같이 가지고 놀거나 다른 아동을 돕는 이타적인 행동)이 기록되고 있다는 사실을 참가자가 알게 되면, 참가자의 행동에 변화가 일어날 수 있어 연구 조사 결과의 타당성이 떨어진다. 마찬가지로, 일부 실험에서 연구 목적 및 연구 설문, 실험 조건 및 결과 변수에 관한 채점 방법을 참가자들이 미리 알게 되면, 참가자의 답변이 달라질 수 있어 잠재적으로 조사 결과의 타당성과 혜택이 줄게 된다.

참가자들이 실험의 모든 조건을 체험하는 반복 측정 설계의 경우, 참가자들이 조건을 미리 알게 돼 답변이 조작되는 상황이 발생할 수 있어 편향된 답변과 부정확한 데이터를 얻게 된다. 원하는 연구가 이뤄지도록 약간의 속임수를 사용하고자 하는 연구자들은, 참여 아동의 존엄성과 권리에 대한 존중을 염두에 두면서, 사전 동의의 제공과 피해를 최소화하는 것과 잠재적 혜택을 가져다 줄 수 있는 유효한 결과를 산출하는 것 사이에서 발생하는 긴장 관계를 세밀하게 고려해야 한다. 보고 절차를 제공하는 것이 모든 연구에서 매우 중요하지만, 속임수를 사용할 경우에는 더욱 그러하다. 연구자들은 연구의 목적과 절차, 관련 위험 및 예상 혜택을 아동의 연령과 역량에 적합한 방식으로 아동에게 충분히 설명해야 한다. 또한 연구자들은 참여 전후나 참여 중에 아동의 모든 질문에 대해 연령과 역량에 적합한 답변을 해야 하며, 참여 중에 발생하는 모든 문제에 대한 지속적인 지원을 제공해야 한다.

연구 목적에 대한 아동의 동의 없이 제공된 정보를 사용하는 경우는 어떠한가?

아동과 아동의 삶에 관한 상당량의 의미 있는 중요한 지식은 등록부와 여타 통계 정보의 분석 등을 통해 아동의 직접적인 참여 없이도 확보할 수 있다. 그러나 연구 목적으로만 제공된 아동의 정보에 대한 접근 권한이나 특권을 가진 연구자들에게 제기되는 중요한 윤리적 문제가 있다. 기록들을 보유하고 있는 단체가 매우 전문화돼 있거나 쉽게 식별될 수 있는 경우에는 이러한 문제가 더욱 심화될 수 있다. 일례로, 아동의 치료 서비스에 종사하는 전문의가 아동의 정보가 담긴 파일에 기반한 연구를 수행하려 하거나, 아동이 전화상담 서비스에 제공한 정보를 연구자들이 이용하고자 할 경우다.

이는 아동이 접하게 되는 문제에 대한 인식 제고와 같은 이유로, 정보를 제공한 아동에게 동의를 구하지 않고 그 정보를 사용하는 것이 윤리적인지에 대한 문제가 발생한다. 현실적으로, 심각한 위기에 처한 매우 취약한 아동에게 지원 기관이 추후에 인식 제고나 변화에 영향을 미치기 위해 자신의 사례를 이용해도 되는지 묻는 것이 불가능할 수 있다. 동의를 구하지 않는 한 가지 방법은 연구자들이 아동의 사례를 익명의 비네트로 전환시키는 것이다. 그러나 정보가 노출된 아동은 여전히 기밀 유지 상황에서 공개된 자신의 경험이 다른 사람에게 영향을 미치거나 홍보 목적으로 사용될 것이라고 생각할 수도 있다.

연구자들이 아동의 동의를 구하지 않고 아동이 제공한 정보를 사용하고자 할 때 윤리적 문제가 대두된다.

UNCRC에 기반한 사전 동의 관련 지침

- 아동은 정보를 열람, 수령하고 전달할 권리가 있다; 아동은 연구의 목적과 연구에 수반되는 내용을 알 권리가 있다. 성인은 그 정보를 아동이 이해하도록 해야 하고 연구가 아동에게 아무런 피해가 가지 않도록 해야 할 책임이 있다 (13조).
- 아동은 연구에 관한 자신의 의견을 제시하고 연구에 참여할 권리가 있으며, 성인은 아동의 견해를 경청하고 진지하게 받아들여야 한다(12조).
- 아동은 상황을 조사하고 다른 사람에게 피해가 되거나 기분을 상하게 하지 않는 한, 대화, 그림, 서면 또는 여타 방식으로 자신의 의견을 다른 사람과 공유할 권리가 있다(13조).
- 아동은 연구에 있어 자신의 권리를 알고 있어야 한다. 연구자들은 이러한 권리를 알고 있어야 하며, 또한 아동이 알 수 있도록 지원해야 한다(42조).

고려해야 할 주요 질문

아동의 연구 참여에 대해 상의해야 할 그 외 다른 대상은 누구인가?

- 아동 참가자의 요구사항과 권리를 파악하기 위해 어떤 가족 또는 지역 공동체의 성인을 만나야 하는가?
- 아동을 참여시키는 데 누구의 동의가 필요한가?
- 그들에게 어떤 정보를 제공해야 하는가?

아동의 참여 동의에 필요한 정보는 무엇인가?

- 아동이 동의를 고려하는 데 필요한 정보는 무엇인가?
- 아동이 필요로 하는 정보를 어떻게 찾을 것인가?
- 아동에게 연구에 관해 어떻게 설명할 것인가?
- 아동이 참여를 강요받지 않도록 어떤 절차를 마련했는가?
- 연구가 진행되면서 아동이 계속 동의를 하도록 하기 위해 (장기적 또는 종단적 연구에서) 아동에게 필요한 추가 정보는 무엇이며, 어느 단계에서 제공해야 하는가?

아동에게 제공되는 정보는 어떤 형태를 취해야 하는가?

- 아동에게 서면 정보를 제공할 것인가? 그렇다면, 그 이유는?
- 서면 정보를 제공하지 않는다면, 정보를 어떻게 전달할 것인가? 이 방법을 선택한 이유는?
- 질문이나 문제가 (현재 및 향후에) 있을 경우, 아동(또는 부모)이 상담할 수 있는 전담자가 있는가?

아동의 기여에 추가 지원이 필요한가?

- 개별 아동의 특별한 요구사항을 어떻게 파악할 것인가?
- 이러한 요구사항에 어떻게 대응할 것인가?

아동의 동의 능력을 어떻게 평가할 것인가?

- 아동이 무엇에 동의하는지를 어떻게 이해시킬 것인가? 아동의 이해를 어떻게 도울 것이며 모든 위험을 어떻게 가능할 것인가?
- 아동이 부정적인 영향을 받지 않고 철회할 수 있도록 어떤 조치를 취할 것인가?
- 아동이 아무런 불이익 없이 언제든지 동의를 철회할 수 있음을 어떻게 아동에게 이해시킬 것인가?
- 아동의 사전 동의를 어떻게 구할 것이며, 장기 프로젝트의 여러 단계에서 아동의 거부 의사를 어떻게 허용할 것인가?



73

윤리적 지침: 개인정보 보호와 기밀 유지

연구 참여 아동의 개인정보 보호와 기밀 유지의 존중은 다음을 비롯한 여러 측면의 면밀한 검토가 요구된다: 아동이 공개 또는 공유하고자 하는 정보의 양과 대상에 관한 개인정보 보호; 관련자들에게 정보 교환의 기밀이 유지될 수 있는 정보 모집·데이터 수집 및 저장 과정의 개인정보 보호; 간행물 및 조사 결과의 전파에서 참가자의 신원을 알 수 없도록 연구 참가자의 개인정보 보호.

개인정보 보호와 기밀 유지

연구자는 모범 사례를 통해:

- 아동의 개인정보 보호 권리를 존중하고 아동의 정보를 기밀로 유지해야 한다.
- 수집된 정보와 데이터를 안전하게 저장, 보호하고 폐기해야 한다.
- 기밀 유지 보장은 상황에 따라 제한될 수 있다는 내용도 포함한다는 것을 염두에 두어야 하며, 안전 문제에 대해서는 항상 민감하게 대처할 준비가 되어 있어야 한다.

주요 고려사항

연구 계획 수립 및 데이터 수집 단계에서 연구에 참여하는 아동과 그 외 다른 사람의 개인정보를 보호하고 기밀을 유지하기 위해서는 이를 인지하고 민감하게 대처하는 능력이 요구된다. 연구 계획을 수립할 때 정보의 기밀 유지, 중요 내용 공개시 대비하는 것, 데이터 저장 및 익명성 유지를 위한 구체적인 절차를 개발하면, 일부 우려를 검토할 수 있고 주의를 기울일 수 있다. 그 외 개인정보 보호와 기밀 유지를 제공하는 장소 확보의 어려움이나 다른 사람이 동석한 가운데 인터뷰 실시에 대처하는 등과 같은 상황에서는 연구자의 유연성과 발빠른 적응력이 요구된다.

아동이 얼마나 정보를 공개 또는 공유하고자 하는지에 관한 개인정보 보호

연구에 참여하는 아동은 특정 정보를 연구자 또는 다른 사람과 공유하지 않고 비밀로 유지하기를 원할 수 있다. 개인정보 보호와 타인의 침해 또는 간섭으로부터 자유로울 권리는 UNCRC(16조)에 명시된 기본적인 인권이다. 이 권리는 연구 활동에 참여할 때 아동이 원하는 정보만을 공유할 권리를 존중하고, 필요시 일부 상황에서는 특정 정보를 비밀로 유지하는 것이 바람직하다는 점을 아동에게 이해시키는 것이 중요하다고 역설한다.

연구 과정에서 수집되는 데이터의 유형은 아동이 어느 정도 정보를 공유하고자 하는지에 따라 다양한 윤리적 문제가 발생한다. 일례로 아동을 대상으로 하는 생체의학 연구의 경우, 유전 및 DNA 정보와 같은 생체 데이터의 수집과 저장은 이러한 데이터 제공에 따라 잠재적으로 공개될 수 있는 내용에 관한 아동의 이해와 관련된 윤리적 문제를 불러일으킨다. 유전자에 기반한 예방 임상 시험의 경우, 연구자들이

시험 결과 공개로 받을 영향을 충분히 고려해 동의 과정에서 이를 공개하고, 부모와 아동이 이해하도록 해야 한다(Spriggs, 2010).

관계자들에게 정보 교환의 기밀이 유지될 수 있는 데이터 수집 및 저장 과정의 개인정보 보호

개인정보 보호는 아동으로부터 위탁받은 정보를 존중하고 보호해야 함을 의미한다. 부모를 포함한 다른 사람들이 수집된 정보에 관심을 가질 수 있지만, 연구자는 그 정보를 신중하게 처리하고 기밀을 유지해야 할 윤리적인 의무가 있다. 이 의무는 인터뷰어, 통역사, 번역자, 운전 기사 및 '문화적 중개인'을 비롯해 연구에 참여하는 모든 직원에게 확대 적용된다. 교육은 연구의 질에 상당한 차이를 가져오므로, 기밀 유지 능력을 포함해 비교 문화적 역량 및 책임과 관련된 내용들도 교육에 넣어야 한다.

데이터 수집 장소와 방법은 참가자의 개인정보 보호와 수집된 연구 정보의 기밀 유지에 영향을 미친다. 기밀 유지에 적합한 연구 환경이 되기 위해서는, 연구 참여 아동이 정보를 비밀리에 그리고 자유롭게 전달할 수 있어야 한다. 예를 들어 인터뷰에 응하는 아동은 남이 엿듣지 않는 가운데 말할 수 있어야 하며, 아동이 제공하는 서면 또는 시각적 자료를 다른 사람이 보지 않도록 해야 한다. 민감한 주제는 사회적 바람직성에 의한 편향에 치우칠 수 있으므로, 정직한 답변을 이끌어 내고 그 내용을 보호하고 기밀을 유지하는 데 획기적인 방법들이 필요하다. 그러한 방법의 일례가 인도의 아동 결혼을 포함한 조혼에 관한 연구를 진행한 Urvashi Wattal과 Angela Chaudhuri의 사례연구에 제시돼 있다.

사례연구 17. 아동 결혼을 포함한 조혼에 관한 연구에서 기표소 방법 도입: 혁신적인 방법으로 답변을 보호해 사회적 바람직성에 의한 편향 방지, 저자 Urvashi Wattal 및 Angela Chaudhuri (7장 사례연구 p. 152 참조).

집단 연구의 기밀 유지는 고려해야 할 사항이 더 많으며 보장되기 어렵다(WHO, 2011). RCT의 경우에도 비슷한 상황이 발생한다. 의료 직원 및 부모의 'blinding (맹검)'이 불가능한 수술적 개입이나, 의료 및 연구 직원은 참가자의 실험 상태를 알지만 참가자는 상황을 모르는 단일 맹검 임상 시험과 같은 특정 설계 및 과정에서는 기밀 유지가 보장되지 않는다. 그에 비해 이중 맹검 설계를 사용해 참가자와 관찰자의 편향을 최소화하는 RCT의 경우에는 실험 상태의 기밀이 유지될 수 있다. 따라서 단일 맹검이나 비맹검 설계보다는 가급적 이중 맹검 설계를 사용해야 한다.

몇몇 연구 상황에서는 아동의 실제 연구 참여를 기밀로 유지하는 것이 중요하다. 연구 조사가 성적 취향에 관한 연구(Valentine 외, 2001) 또는 HIV/AIDS(Clacherty & Donald, 2007; Hunleth, 2011; Nyambedha, 2008)와 같이 잠재적으로 지탄받을 수 있는 비밀이 결부된 주제를 조사하는 경우, 개인정보 보호가 특히 중요하다.

개인정보 보호는 아동으로부터 위탁받은 정보를 존중하고 보호해야 함을 의미한다.

데이터 수집 장소와 방법은 참가자의 개인정보 보호와 수집된 연구 정보의 기밀 유지에 영향을 미친다.

개인정보 보호와 기밀 유지를 존중할 때는 연구 계획 수립 및 데이터 수집 단계에서 이를 인식하고 민감하게 대처해야 한다.

연구 과정에서 수집되는 데이터의 유형은 아동이 어느 정도 정보를 공유하고자 하는지에 따라 다양한 윤리적 문제가 발생한다.

또한 다른 사람에게 알려지거나 부주의하게 공개돼 아동 참가자를 위험에 처하고 곤경에 빠뜨릴 수 있는 연구 참여와 관련해, 정보 서식, 연구 과정에서 작성된 자료(예를 들어 삽화) 또는 연구 보고서를 아동이 간직하지 않도록 해야 할 것이다(WHO, 2011).

수집되는 정보의 특성에 따라 해당 정보의 기밀 유지에 관한 절차 및 과정의 개발에 영향을 미친다. 연구 참가자의 신원이 잠재적으로 노출될 수 있는 개인정보(예를 들어 이름, 주소, 연령, 성별, 인종, 자격 및 경력)의 수집을 포함하는 연구는 저장 시설과 진행 과정에 각별한 고려가 필요하다. 개인정보는 안전하게 저장하고, 승인된 사람만이 접근해야 한다(National Children's Bureau, 2003). 가능하다면, 데이터를 이름 및 주소와 같은 식별자와 별도로 보관해야 한다.

음성 및 영상 테이프, 수기 및 전자 데이터, 유전 형질과 같은 생체 데이터 등 다양한 형태의 정보가 수집된다는 점을 염두에 두고, 정보의 수송, 저장 및 폐기사항에 주의를 기울여야 한다. 개인 데이터는 꼭 필요할 때만 접근할 수 있어야 한다. 민감한 데이터는 접근이 통제된 밀실이나 잠금 장치가 있는 파일 캐비닛 또는 서랍에 보관하거나 비밀번호로 보호된 컴퓨터 파일로 보관해야 한다(Shaw 외, 2011). 인터넷으로 데이터를 전송해야 할 경우, 암호 절차를 거치면 기밀을 유지할 수 있다. 그러한 절차는 어떤 도청자도 이해할 수 없도록 데이터를 변환한 후, 수신인이 해당 데이터를 처음 의도한 데이터로 변환하는 과정이 포함된다.

생체의학 연구를 수행하는 연구자들은 생체 데이터의 수송, 저장 및 폐기사항을 구체적으로 명시하는 국가와 국제 지침을 참조하고, 아동에 대한 윤리적 고려사항을 반드시 숙지해 연구를 수행해야 한다. 여기에는 사전 동의를 구하는 절차를 고려한 유전자 기록에 대한 유지보수, 통합 및 폐쇄에 관한 지침을 준수하고, 아동 참가자에 대한 유전자 기록들을 보호 및 기밀 유지하는 내용이 포함된다.

연구 조사 결과의 전파에 있어 참가자의 개인정보 보호

개인정보 보호에는 연구 보고서, 프레젠테이션 및 여타 조사 결과의 전파에서 연구 참가자의 신원이 익명으로 언급되고, 알 수 없도록 보장돼야 한다. 특정 연구 분야의 경우, 이 단계는 아동, 그 가족 및 지역 공동체에 상당한 피해를 줄 가능성이 있다. 연구와 관련된 참가자의 신원이 노출되고, 특정 상황에서 개인의 복지를 저해할 수 있는 정보가 권력 집단(예를 들어 정부 부처)에 공개되는 경우 피해가 발생할 수 있다. 마찬가지로, 지역 공동체도 연구 조사 결과로 일어날 수 있는 모든 불리한 상황으로부터 보호받아야 한다. 무해성의 윤리적 규범은 연구자들에게 조사 결과의 전파로 참가자에게 피해가 가거나 위험에 노출되지 않도록 해야 할 의무가 주어진다.

일례로 보고서에서 식별 정보를 삭제하고 지역 공동체의 이름을 변경하며, 참가자의 이름을 생략하거나 가명을 사용하는 등의 전략을 사용하면 익명성 유지에 도움이 될 수 있다. 그러나, 성별을 알 수 없는 가명을 사용하면 데이터의 성별 분석이 불가능해진다는 점을 염두에 두어야 한다(Gallagher, 2009). 또 아동의 직접 진술을 비롯해 아동, 다른 사람, 주요 지형지물 및 여타 식별 가능한 특징이 포함된 사진을 사용할 때 각별한 주의를 기울여야 한다.

익명성이 원칙이지만, 일부 경우에는 아동이 연구와 관련해 알려지기를 원할 수 있다는 점도 알아야 한다. 아동에게 아무런 위협이 되지 않거나 아동의 참여를 인정받을 수 있는 경우에는 이를 고려해야 한다. 이 외에도, 사전 동의 하에 더 넓은 전파를 위해 '기밀'이 아닌 자유로운 상태로 연구자에게 제공된 정보는 반드시 기밀을 유지할 필요가 없다.

연구자가 접할 수 있는 과제

개인정보 보호는 연구 과정에서 아동의 진정한 참여와 보호에 기여하는 윤리적인 연구 관례의 핵심 요인이다. 그러나 일부 상황에서는, 연구자들이 개인정보 보호와 관련된 사안을 수행할 때 중대한 도전 과제를 받을 수 있다. 개인정보 보호 및 기밀 유지에 대한 연구자들의 이해와 기대가 연구 참가자의 문화적 관습, 지역 공동체 또는 가정의 관행과 배치되거나, 아동 보호와 같은 여타 윤리적 고려사항과 상충되는 경우에는 긴장 관계가 형성된다. 성인과 아동 사이의 힘의 관계의 차이는 개인정보 보호를 둘러싼 일부 도전 과제에 반영된다. 일례로 성인이 반드시 아동에 대한 개인정보 보호를 중요하게 또는 일상적인 고려사항으로 간주하지 않으며, 갈등이 생길 경우 성인의 권위에 아동이 복종하는 경향이 있다. 사회적·문화적 상황에 따라 기밀 유지에 관한 고려사항과 발생하는 문제가 서로 다르다. 따라서 연구자들은 각각의 고유한 연구 환경에서 일어나는 잠재적 문제를 세밀하게 성찰해야 한다.

일반적인 사회 또는 문화적 관행이 아닌 경우 어떻게 아동에 대한 개인정보 보호를 보장할 수 있는가?

일부 문화적 상황에서는 개인정보 보호가 가정과 지역 공동체 내에서 일반적인 경험이 아닐 수 있기 때문에 연구에서 정보 보호가 쉽지 않을 수 있다. 문화적 관습, 힘과 지위의 관계, 아동기의 개념이 아동의 개인정보 보호를 방해하거나 성인이 보다 '정확한' 답변을 제공할 수 있다는 믿음 때문에, 부모, 가족 및 여타 아동이 인터뷰에 참여할 수 있다(Abebe, 2009; Ahsan, 2009; Clacherty & Donald, 2007). 그러한 상황에서는 공공 장소에서 연구 취재를 하면 관심을 적게 끌 수 있으며, 사적인 장소를 찾는 것보다 개인정보 보호에 유리할 수 있다(Abebe, 2009).

공공 및 소셜 네트워크의 기밀 유지 중요성(Hill, 2005)은 연구 팀원이 참가자와 동일하거나 연관된 지역 공동체 출신인 경우에 더욱 강조된다. 같은 지역 공동체 출신의 인터뷰어와 확립된 사회적 및 힘의 역학 관계로 인해 생기는 위험이 있을 수 있으며, '외부인' 연구자에게 이를 인지하는 게 능력 밖의 일이다. 설령 위험을 알고 있더라도, 다른 지역 공동체 출신의 인터뷰어 선발은 역사적 경쟁의식 또는 사회적 배경으로 인해 기밀 유지와 관련된 연구 관계의 여러 양상들을 볼 수 있기 때문에 쉽게 해결할 수 없을 것이다.

부모와 그외 사람들은 수집된 정보에 관심을 가질 수 있으며, 수집된 데이터 또는 인터뷰 내용에 관해 물어볼 수 있으므로 아동과 연구자에게 부담을 줄 수 있다.

아동의 직접 진술을 비롯해 아동, 다른 사람, 주요 지형지물 및 여타 식별 가능한 특징이 포함된 사진을 사용할 때 각별한 주의를 기울여야 한다.

일부 문화적 상황에서 개인정보 보호가 가정과 공동체 내의 일반적인 경험이 아닐 수 있기 때문에 연구에서는 정보를 보호하는 게 쉽지 않을 수 있다.

개인정보 보호에는 연구 보고서, 프레젠테이션 및 여타 조사 결과의 전파에서 연구 참가자의 신원이 드러나지 않도록 보장해야 한다.

아동의 개인정보 보호를 존중하기 위해 연구자들은 정보를 기밀로 유지하고, 의도적으로나 부주의하게 가족, 친구 또는 아동을 아는 다른 사람에게 전달하지 않도록 해야 한다.

가능하다면 연구가 이뤄지는 장소 선정에 아동이 관여해야 한다.

그러나 아동의 개인정보 보호를 존중하기 위해 연구자들은 정보를 기밀로 유지하고 의도적으로나 부주의하게 (예를 들어 공개 석상에서 연구 팀원 간에 그 정보를 언급) 가족, 친구 또는 아동을 아는 다른 사람에게 전달하지 않도록 해야 한다.

연구에서 아동의 개인정보를 보호하기에 가장 적절한 장소는?

사회 및 문화적 상황은 아동의 개인정보 보호 권리를 존중하고, 아동이 공개적으로 자유롭게 정보를 제공할 수 있도록 지원하는 데 가장 적절한 환경을 결정하는 요인이 된다. 고소득 국가의 연구 상황에서는 대개 엿듣거나 방해받을 가능성이 없는 조용하고 사적인 장소에서 아동을 인터뷰하는 게 가장 적절한 접근방식일 것이다. 그러나 국제적인 상황에서는 대부분의 연구가 적절한 장소를 찾기 어려운 아동의 가정, 학교 또는 동호회에서 이뤄진다(Valentine, 1999).

그래서 여러 방해요소가 있을 수 있다(MacDonald & Greggans, 2008). 성인이 연구에 참여하는 아동과 동석할 권리가 있다고 여겨(Clacherty & Donald, 2007) 아동이 참여를 거부할 수 없는 관계적인 어려움이 이 접근방식에 내재돼 있을 수 있다. 가장 이상적인 방법은 연구가 이뤄지는 장소 선정에 아동이 관여해 자신에게 가장 적절한 환경을 찾을 수 있도록 해야 한다. 그러나 이러한 접근방식은 연구 비용과 편의성 면에서 불편한 상황을 일으킬 수 있다.

일부 경우에는 난폭한 성인으로부터 아동을 보호해야 한다는 사회적 통념 때문에 공개되지 않은 환경에서 성인만이 수행하는 연구가 불편해져, 기밀을 유지할 수 있는 장소 물색이 더욱 복잡해질 수 있다(Barker & Smith, 2001; Matthews, Limb & Taylor, 1998). 따라서 다른 사람들이 볼 수는 있지만 대화를 들을 수 없는 장소를 이용하는 것이 바람직하다. 아동의 연구 참여가 노출돼 위험이 증가될 경우에는 긴장 관계가 발생할 수 있다. 개인정보 보호에 관한 어떤 조치를 취하든지 간에, 위험을 최소화하고 혜택을 극대화하도록 모든 고유한 연구 조사에서 일어날 수 있는 고려사항을 신중하게 비교 검토해야 한다.

인터뷰 중에 다른 사람의 동석이 아동의 개인정보 보호와 정보 수집에 얼마나 영향을 미치는가?

개인정보 보호를 강조하더라도, 일부 부모는 호기심이나 아동에 대한 염려 때문에 연구 인터뷰 중에 동석을 고집할 수 있으므로 가정 환경에서는 기밀 유지가 어려울 수 있다(Fargas-Malet, McSherry, Larkin & Robinson, 2010). 일부의 경우 인터뷰를 할 때 진행자의 성별이 개인정보 보호에 관한 부모의 결정에 영향을 미칠 수 있다. 일례로 다양한 개인적, 사회 및 문화적 이유 때문에 부모는 청소년기의 딸이 남성이 아닌 여성 연구자와 단둘이 인터뷰하는 것을 더 편하게 여길 수 있다. 부모의 동석은 여러 가지 긍정적 및 부정적 결과를 가져올 수 있다. 활발한 가족 토론으로 보다 자세한 설명을 들을 수 있거나, 수줍음이 많은 아동의 경우 안전한 기분이 들 수 있다(Powell 외, 2011). 반면 부모의 참견으로 아동에게 던진 질문을 부모가 재해석해서 전달하거나(Hood 외, 1996), 아예 아동이 발언하지 못하도록 할 수 있다(Valentine, 1999). 부모의 동석에 대한 아동의 반응은 해당 아동과 수집된 데이터의 질에 긍정적인 이득을 가져올 수 있는지를 결정하는 요인이 된다.

또 다른 고려사항으로는 일부 아동이 부모, 형제 자매 또는 친구가 정보 수집 과정에 동석하기를 원할 수 있다는 점이다. 그러한 경우 기밀 유지를 보장하기 어려울 수 있으며, 개별 아동이 얼마나 정보를 공유하고 싶은지에도 영향을 미칠 수 있다. 아동의 의사와 자율성에 대한 존중은 이상적인 지침을 제공하지만, 이를 관습으로 받아들이지 않는 특정 문화적 상황에서는 쉽지 않고 부적절할 수 있다. 특히 연구자가 아동과 부모의 가정에서 손님으로 상담해야 할 때, 아동의 의사가 부모의 생각과 배치될 경우 항상 아동의 의사를 수용할 수 없는 것이 현실이다(Alderson & Morrow, 2011; Mayall, 2000; MacDonald & Greggans, 2008; Sime, 2008). 아동과 성인의 의사가 상충되는 경우, 대다수 힘의 역학 관계에서는 일반적으로 아동의 의사가 성인의 의사보다 하위에 놓인다.

부모가 인터뷰에 동석하는 경우, 다양한 속임수 및 공개 기법을 이용해 부모의 개입을 최소화할 수 있다(Bushin, 2007). 이러한 기법으로는 부모와의 시선 마주침을 제한하고, 질문시 구체적으로 아동의 이름을 호명한다. 또 아동만이 알고 있음직한 주제를 제시하며, 아동의 의견을 확인하는 일이 중요하다는 것을 강조하는 것 등이 있다. 이러한 대안은 현지 상황을 고려해서 진행하고, 필요시 지역 공동체 연장자와의 상담을 통해 문화적으로 민감할 수 있는 대안들이 하나라도 있는지 확인해야 한다.

연구자들이 비공개적으로 아동과 인터뷰하는 것을 부모가 꺼리거나 동석을 고집하는 경우, 연구자는 데이터 수집에 대한 기대치를 조정할 필요가 있다. 누가 동석하느냐에 따라 아동이 정보를 얼마나 공유하고 싶은지에 대해 아동의 정보 보호를 존중하는 것은 더 많은 정보를 얻어내고자 하는 연구자의 의사보다 우선시돼야 한다. 양질의 데이터를 확보하려는 연구자의 욕구가 아동의 개인정보 보호를 침해하지 않도록 하기 위해서는 연구자의 성찰과 유연성이 어느 수준 이상 요구된다. 아동의 개인정보 보호 존중과 관련해 연구자들이 접할 수 있는 몇 가지 도전 과제가 장애 아동을 대상으로 하는 사례에 강조돼 있다. 이는 전통적으로 장애 아동에 대해 부모 또는 여타 성인이 아동의 의견과 이익을 대변하는 역할을 해온 연구와 관계된다. Berni Kelly는 그녀의 사례연구에서 장애 아동의 개인정보 보호에 대한 문제점을 소개하고 있다.

사례연구 18. 부모가 동석한 가운데 장애 아동 인터뷰하기, 저자 Berni Kelly (7장 사례연구 154p. 참조).

포커스 그룹을 대상으로 하는 연구에서 기밀 유지를 존중할 수 있는 방법

포커스 그룹 인터뷰에서 개인의 개인정보 보호 및 기밀 유지 권리의 존중은 세심한 성찰이 필요한 사안이다. 이는 긴밀하게 조직된 지역 공동체 또는 민감한 주제의 연구에 특히 중요하다. 포커스 그룹의 개인정보 보호 문제는 인터넷 대화방과 블로그에 의존하는 연구의 경우 더욱 복잡해진다. 집단 환경이나(WHO, 2011) 아동이 인터뷰 중에 친구나 형제 자매의 동석을 원할 경우 기밀을 유지하기가 어려울 수 있다. 다른 아동이 연구 포럼에서 공유된 기밀 정보를 어떻게 관리하고 있는지 알기 위해서는 처음부터 집단 내의 합의와 이 문제에 관한 연구자의 세심한 지도가 필요하다.

아동의 의사와 자율성에 대한 존중은 이상적인 지침을 제공하지만, 특정 상황에서는 간단하지 않고 부적절할 수 있다.

개인정보 보호 및 기밀 유지를 존중하는 것은 포커스 그룹 인터뷰에서 더 많은 복잡한 상황을 만들어 낸다.

일부 연구 조사의 경우에는 연구 집단이 해체되고 난 후, 아동이 겪을 수 있는 잠재적 어려움을 완화하기 위해 집단 토론에 참여한 아동들에게 연구 내용을 다시 한 번 구체적으로 설명할 필요가 있다.

안전 문제가 있을 경우에는 기밀 유지를 어느 정도까지 지킬 수 있는가?

연구자들이 아동 학대나 여타 안전하지 않은 범죄 행위가 의심될 경우, 그리고 이러한 행위를 나타내는 정보를 아동 참가자로부터 (의도적으로 또는 우연히 아동이 공개한) 입수한 경우, 아동을 대상으로 하는 연구에 중대한 윤리적 문제가 발생할 수 있다. 여기에는 학대 또는 방치된 아동, 자해 또는 다른 사람으로부터 피해를 입거나 피해를 줄 가능성이 있는 아동(Schenk & Williamson, 2005); 신고가 필요한 전염병이나 성병이 있는 아동(Avard 외, 2011)이 포함될 수 있다. 연구자는 이 정보의 공유 여부와 부모, 경찰 또는 보호 기관과 같은 공유 가능한 대상을 결정해야 한다. 이는 논쟁의 여지가 많은 사안으로, 의심스런 아동 학대 신고에 대한 기밀 유지를 위반하는 경우 이에 대한 견해와 관계가 제각기 다르다(Cashmore, 2006). 그럴 경우, 아동의 자율성과 기밀 유지 권리에 대한 존중이 아동을 피해로부터 보호해야 하는 연구자의 윤리적 책임과 직접적으로 상충될 수 있다. 연구자가 전문직을 겸임할 경우 연구에 참여하는 아동에 대해 이중 역할을 맡게 되므로, 이 문제는 더 복잡해질 수 있으며 연구자는 기밀 유지 윤리와 직업적 기준 사이에서 갈등하게 된다.

이 과제에는 윤리적 규범에 대한 우선순위를 매기는 작업이 포함된다. 아동의 존엄성에 대한 존중과 기밀 유지의 원칙은 의심스런 아동 학대와 같은 문제를 신고할 경우 논쟁을 불러일으킬 수 있다. 그외 논쟁은 선행의 원칙과 관련이 있는데(Knight 외, 2000), 아동의 피해를 반드시 줄이는 신고과정이 돼야 하며, 이는 아동에게 득이 되는 결과로 이어질 경우에만 해당된다(King & Churchill, 2000).

아동을 대상으로 하는 연구에서 기밀 유지와 신고의 중요성에 대해 다양한 견해가 있다. 일부 연구자들은 기밀 유지를 무조건 보장하기 보다는, 데이터 수집을 시작하기 전에 기밀 유지의 한계, 안전 문제가 발생할 경우 필요한 조치와 관련 단체에 관한 정보를 참가자에게 명시적으로 제공할 것을 권장한다(Duncan 외, 2009; Meade & Slesnick, 2002). 기밀 유지의 한계를 너무 명확히 하면, 입수되는 정보의 정확성과 질에 영향을 미칠 뿐만 아니라 참가자 모집 인원이 줄고, 연구 진행 중에도 참가자가 감소할 수 있다.

그러나, 기밀 유지의 한계를 적용한다고 해서 아동을 존중하는 연구자들의 윤리적 의무가 줄어들지는 않는다. 이 점을 명백히 하면, 관련 문제에 대해 아동을 존중하는 대화가 가능해진다. 연구자들은 가장 이상적으로, 자신의 우려에 대한 조치를 취하기 이전에 아동과 대화를 나눌 수 있어야 한다. 가능하다면 가장 안전하고 효과적인 조치 방안을 마련해 아동의 안전과 보호를 촉진하는 아동 참여를 뒷받침하는 모범 사례를 적용할 수 있어야 한다(Feinstein & O'Kane, 2008). 결국, 아동의 안전 확보가 가장 우선시되도록 하는 것은 연구자의 책임이다. Lorraine Radford의 사례연구에는 아동의 폭력, 학대 및 방치 경험들에 대한 영국의 어느 조사에서 아동 보호 및 기밀 유지와 관련된 윤리적 딜레마가 검토돼 있다. 이 사례연구에는 경고, 검토 및 의뢰 과정이 채택된 시스템을 소개한다.

사례연구 19. 아동 보호와 기밀 유지: 아동 폭력, 학대, 방치 경험이 있는 아동 조사, 저자 Lorraine Radford (7장 사례연구 p. 156 참조).

아동의 연령과 사회 및 가족에 대한 상황들은 연구자가 아동 보호에 대해 취하는 접근방식에 영향을 미칠 수 있다. 연구자는 인지되는 우려 및 잠재적 신고에 대한 조치와 이러한 결정을 내릴 때 아동 참여를 포함시킬지에 대한 여부 그리고 가능한 결과들에 대해 아동의 발달 능력을 고려하며 대응해야 한다. 일례로 나이가 더 많은 아동이나 청소년이 연구에 참여할 경우 자신이 신뢰하지 않는 기관(또는 연구자)에 위탁될 것이라고 여기는 일부 상황에서는 연구 참여에 동의할 가능성이 낮다.

또한 연구자들은 아동이 성인이 되는 시기에 관한 법률과 관습법을 알고 있어야 하며, 국가마다 차이가 있다는 점을 인식해야 한다. 이는 특히 아동에 관한 안전 문제 신고와 관련이 있다. 동료평가 연구에서는 관련 교육을 받고 기밀 유지의 한계를 명확히 숙지해야 하며, 젊은 연구자들에게 필요한 도구들을 지원하는 것이 중요하다. Clare Lushey와 Emily Munro의 사례연구에는 특정 사건과 관련해 동료평가 연구에서 기밀 유지에 대한 우려 정도와 견해 차이로 발생된 문제가 검토돼 있다.

사례연구 20. 가정 외 보호에 있거나 벗어나 있는 청소년에 대한 동료평가 연구, 저자 Clare Lushey 및 Emily Munro (7장 사례연구 p. 159 참조).

연구자들은 의무 신고에 관한 요구사항을 숙지하고 있어야 한다. 아동에 대한 피해 또는 잠재적 피해에 관한 우려나 정보를 신고하는 데 대한 결정은 윤리적 및 법적 사항이 될 수 있다(Fisher, 1994). 의심스런 아동 학대 또는 가혹 행위 신고에 대한 법적 요구사항은 국제적인 상황에서 차이가 있다(Williamson, Goodenough, Kent & Ashcroft, 2005). 일부 지역에서는 전문가 집단인 연구자에게 명확한 신고 의무가 없더라도, 법적 또는 직업적 요구사항에 따라 의심스런 아동 학대 (예를 들어 보건 전문가, 교사 및 심리학자에 의한) 신고가 의무적일 수 있다. 그러나 이러한 요구사항은 국제적으로나, 국가 안에서도 동일하지 않다.

일부 윤리 심사위원회와 기관 심사위원회는 의심스런 아동 학대 신고를 의무화하고 있다. 일부 연구자들은 명확한 지침을 제공하고 아동 보호를 우선시하며, 일정한 연구 관례를 확보하기 위해 의무적인 접근방식을 권장한다(Allen, 2009; Steinberg, Pynoos, Goenjian, Sossanabadi & Sherr, 1999). 국제적인 상황과 국가 안에서, 그리고 윤리 심사위원회 간의 일관성 결여는 연구자들이 데이터 수집에 착수하기

연구자들은 연구를 수행하는 지역에서 성인이 되는 시기에 관한 법률과 관습법을 숙지해야 한다.

여러 상황 간의 일관성 결여는 연구자들이 데이터 수집을 시작하기 전에 신고 절차를 개발하는 것이 중요하다는 점을 강조한다.

원칙적으로 연구자들은 자신의 우려에 대한 조치를 취하기 전에 아동과 대화를 나누고 가장 안전하고 효과적인 방안을 마련할 수 있어야 한다.

연구자는 위험에 처할 수 있는 아동에게 윤리적 책임을 지우면 안 된다.

전에 신고 여부를 검토하고, 필요할 경우 따라야 할 계획이나 절차를 수립하는 것이 중요하다는 점을 역설한다. 연구를 시작하기 전에 피해를 감지해 스스로 위험을 노출한 아동을 지원하거나 적절한 기관에 위탁하는 비상 계획을 수립하면, 이 딜레마에서 벗어나는 데 도움이 될 수 있다.

연구자는 위험에 처할 수 있는 아동에게 윤리적 책임을 지우면 안 된다. 그러나, 일부 연구자들은 공개를 막기 위해 의도적으로 여러 방법들을 사용해 아동 학대 신고를 피하고 기밀 유지를 보장한다(Socolar, Runyan & Amaya-Jackson, 1995). 일례로 답변 가능한 내용을 제한하고, 참가자에게 발설하지 말 것을 경고하며, 정보의 익명성을 위해 답변을 가림으로써 연구자가 개인의 정보 공개가 문제가 되지 않도록 한다. 이러한 방법들은 기밀 유지가 저해되는 상황을 피할 수 있지만, 선행 및 공정성의 원칙과 아동 최선의 이익을 위해 행동해야 할 연구자의 의무를 소홀히 하도록 한다. 또한, 기밀 유지가 확실히 보장된다 하더라도, 연구 상황에서 정보 공개가 될 경우 도움과 지원을 받을 것으로 기대하는 아동들은 외면 당한다.

아동(또는 부모)이 연구 조사 결과 배포시 익명을 원치 않는 경우에는 어떻게 해야 하는가?

앞서 설명한 바와 같이, 익명성을 유지하기 위해 연구자들이 사용할 수 있는 전략은 다양하다. 그러나 때로는 아동이 자신의 참여를 인정받고자 간행물과 연구 보고서에 실명이 사용되기를 원하는 경우도 있다. 일부 전문가의 도움을 받는 부모들도 식별 정보가 포함된 간행물이 자신들에게 충분한 혜택을 가져올 것으로 여기는 경우 익명성을 포기할 수 있다. 이와 같은 사례가 Andrew Williams의 사례연구에 나와 있으며, 동의가 불가능한 퇴행성 질환이 있는 아동을 대상으로 한 연구에서 사용한 식별 정보를 일반에게 이미 공개함으로써 해당 아동에게 돌아간 혜택을 보여주고 있다. [이 개론의 '피해 및 혜택' 사례연구에서 사례연구 2 참조.]

그러나 익명성을 포기하는 경우, 현실적으로 민감한 연구에서 참가자가 원칙적으로 식별되지 않아야 하는 접근방식을 취하는 연구자들에게는 문제가 될 수 있다. 또한 아동의 실명 사용에 따른 아동의 잠재적 위험 또는 장기적 영향을 평가하기 어렵다는 점도 고려해야 한다. 연구자들은 이 자료가 결국 어떻게 될지 그리고 언론에 의해 얼마나 왜곡될지 예측할 수 있는 능력이 부족할 수 있다(Laws & Mann, 2004). 하지만, 이는 적절한 판단을 내릴 수 있는 개별 아동의 능력과 익숙한 상황에서는 해당 아동이 자신의 위험을 보다 잘 판단할 수 있다는 현실과 견주어 봐야 한다. 이 의사결정 과정에서는 아동과 문제를 상의하는 것이 중요한 단계 중의 하나다.

익명성은 위험을 방지하는 수단이지만 참가자가 인식되지 않도록 예방조치(예를 들어 식별자 제거)가 반드시 필요한 것은 아니며, 오히려 제대로 알아보는 데 방해가 될 수 있다. 연구자들은 아동의 참여가 존중되고, 참가자들에게 식별 가능하고 의미 있는 형태로 가치가 부여되도록 보장해야 한다. 아동이 연구자로서 적극적으로 참여하는 연구의 경우, 자신의 기여가 인정되고 가치 있게 여겨지도록 연구 결과에 실명이 공개되기를 원할 수 있다. 그러한 상황에서는, 사전 동의를 위해

아동에게 실명 포함에 따른 모든 잠재적(현재 및 향후의) 피해와 혜택을 파악하도록 권할 수 있다.

연구 결과를 배포하는 시점에 사진을 사용하면, 배포 시점부터 향후까지 아동이 자신의 이미지 사용에 대한 생각이 달라질 경우 개인정보 보호와 익명성에 관한 문제가 대두된다. 또 힘의 관계와 아동의 대표성에 관한 문제도 발생한다(Phelan & Kinsella, 2013). 연구자들은 아동의 신원이 노출되지 않고 익명성을 유지할 수 있도록 여러 방법을 이용해 자신의 연구에 참여하는(또는 자신의 연구에서 다른 아동으로부터 사진이 찍힌) 아동의 신원을 감출 수 있다.

그러한 방법으로는 픽셀레이션, 얼굴이나 이미지를 흐리게 만들거나 조사 결과를 묘사할 때 문장만을 사용하는 방법 등이 있다(Nutbrown, 2010). 그러나 Nutbrown은 아동을 보호하는 차원에서 이미지 사용에 대해 동의 또는 거부 의사를 물어보는 행위가 오히려 아동의 목소리를 침묵시키는 결과를 초래해 아동의 의사 표현에 관한 윤리적 논쟁을 일으킨다고 주장한다. 아동의 완전한 신원 노출에 관한 익명성의 문제는 보호와 참여 권리 간에 쉽게 해결되지 않는 긴장 관계를 일으키며, 특히 현재뿐만 아니라 미래 상황까지 예측해야 하는 요소가 추가된다.

기술 발전과 관련된 개인정보 보호 및 기밀 유지 문제는 무엇인가?

컴퓨터 또는 휴대 전화와 같은 기술 매체를 이용해 아동을 대상으로 하는 연구를 수행할 때, 개인정보 보호와 기밀 유지는 중요한 고려사항이다. 해당 아동을 아는 사람은 이러한 매체를 통해 의도적으로나 우연히 관련 정보에 대한 접근 권한을 가질 잠재적 위험이 있다. 휴대 전화와 컴퓨터는 가정이나 조직 내에서 공동으로 사용할 수 있으므로, 참가자와 관련 개인정보 보호를 침해한다.

데이터 수집에 인터넷, 휴대폰 문자 전송 및 소셜 미디어와 같은 정보 통신 네트워크를 사용하는 연구에서는 이 문제가 더욱 복잡해진다. 연구 참가자들이 온라인상의 개인정보 보호에 대해 가질 수 있는 기대는 과장되거나 환상일 수 있다(Lobe 외, 2007). 다양한 양상을 보이는 온라인 인터넷 통신은 그 특성이 달라 개인정보 보호 및 기밀 유지를 지키는 데도 차이가 있다. 일례로 일부 인터넷 포럼은 일부러 공개해 누가 웹사이트에 방문했는지 모른 채 포스팅된 메시지를 누구나 읽을 수 있다. 그러나, 대화방에서는 누가 접속하고 있는지 분명히 확인할 수 있으므로 소통없이 실시간 통신을 하는 건 불가능하다(Lobe, Livingstone, Olafsson & Simões, 2008).

온라인상에서 사전 동의를 구하는 복잡한 상황, 익명 또는 가명의 신원을 추정할 수 있는 연구자 및 참가자의 능력과 이들이 한 개 이상의 온라인 ID를 가질 수 있는 가능성은 아동을 대상으로 하는 온라인 연구의 윤리적 문제를 일으키는 원인이 된다(Lobe 외, 2007). 아동 참가자 집단에 선택되지 않은 아동이 허위 사실을 제공하거나 거짓 신분으로 참여해, 연구 집단의 개인정보 보호와 안전을 위협할 수도 있다(Alderson & Morrow, 2011).

기술 매체를 이용해 연구를 수행할 때 개인정보 보호와 기밀 유지는 중요한 고려사항이다.

신기술을 이용하는 연구는 연구를 시작하기 전에, 지역 공동체(온라인 커뮤니티 포함)와 아동과의 상담을 통해 기밀 유지 위반의 위험을 줄여야 한다.

신기술을 이용하는 연구는 연구를 시작하기 전에, 지역 공동체(온라인 커뮤니티 포함)와 아동과의 상담을 통해 기밀 유지위반에 대한 위험성을 줄여야 한다(WHO, 2011). 그럼에도, 인터넷상의 아동 이미지와 수집된 데이터(예를 들어 아동의 삽화 또는 사진) 보호에 대한 문제는 점점 더 심각해지고 있다.

UNCRC에 기반한 개인 정보 보호와 기밀 유지 관련 지침

- 아동에게는 개인정보 보호에 대한 권리가 있다(16조).
- 아동 최선의 이익이 일차적인 고려사항이 되어 한다(3조).

고려해야 할 주요 질문

아동의 개인정보 보호와 기밀 유지 권리를 어떻게 존중할 것인가?

- 아동과 그 가족의 신원을 알아볼 수 없다는 것을 어떻게 보장할 것인가?
- 연구 환경에서 어떻게 개인정보 보호에 주의를 기울일 것인가?
- 아동을 대상으로 하는 연구를 수행할 때 부모 또는 대리인이 동석하는 것을 허용할 계획인가? 그 이유는? 이는 아동의 연구 참여 또는 아동이 공유하는 정보에 어떤 영향을 미칠 수 있는가?
- 부모 또는 다른 사람이 아동을 단독으로 인터뷰하는 것을 허용하지 않을 경우 어떻게 대처할 것인가?
- 인터뷰어의 성별 및 참여 숫자가 인터뷰 대상 아동과 어떤 관련이 있는가? 그 이유는?

연구 과정에서 발생하는 아동의 안전 문제에 대해 어떻게 주의를 기울일 것인가?

- 기밀 유지를 위반해야 하는 상황이 닥칠 때 아동과 부모에게 어떻게 이해시킬 것인가?
- 아동이 피해 또는 학대에 대한 내용을 공개할 경우 어떤 조치를 취할 것인가?
- 이에 관한 정보를 어떻게 아동에게 제대로 전달하고 아동의 의견을 고려할 것인가?
- 이러한 조치를 그 외 누구에게 알려야 하는가?

연구 조사 결과를 어떻게 안전하게 배포할 것인가?

- 어떤 식으로 아동, 가족 및 지역 공동체의 신원이 노출되지 않도록 할 것인가?

어떤 식으로 데이터를 안전하게 저장하고 파기할 것인가?

- 데이터의 안전과 안전한 저장을 위해 어떤 전략을 마련했는가?
- 모든 기밀 정보를 안전하게 파기하는 시기와 방법은 무엇인가?

아동의 개인정보 보호와 기밀 유지 권리를 존중하기 위해 연구 직원의 역량을 강화할 수 있는 추가 전략이 있는가?

- 어느 정도까지 개인정보 보호 및 기밀 유지에 관한 분명한 계획을 개발하고 이행하면 연구 직원에게 도움이 될 수 있는가?
- 연구 직원들이 아동을 대상으로 하는 연구에서 개인정보 보호와 기밀 유지에 관한 교육을 이수했는가?

87

윤리적 지침: 지불과 보상

연구 참가자는 지출된 모든 비용을 제대로 상환받아야 하고, 수고한 노력과 시간 또는 손실을 보상받아야 하며, 자신의 기여를 인정받아야 한다. 그러나 잠재적으로 압박, 강요, 뇌물, 설득, 통제가 될 수 있거나 경제적 또는 사회적 불이익을 일으킬 경우에 대한 지불은 지양해야 한다. 공정성, 혜택 및 존중의 지침은 연구 참가자들이 제대로 인정받고, 충분한 보상과 참여에 대한 공평한 지불을 받아야 할 필요성을 뒷받침한다.

지불과 보상

연구자는 모범 사례를 통해:

- 모든 지불은 아동이나 부모가 연구에 참여하도록 지나치게 매수, 강요 또는 강압하지 않아야 하며 이들의 자연스런 답변에 영향을 주지 않도록 해야 한다.
- 사회적 또는 문화적 상황을 고려하고, 지불과 여타 형태의 연구 호혜에 관해 현지 자문을 구해야 한다.
- 지불에 대한 잘못된 기대를 갖게 하거나 실망을 주지 않도록 노력해야 한다.

주요 고려사항

모든 금전적인 거래는 관계에 변화를 가져오고(Laws & Mann, 2004) 기존에 작용하는 힘의 역학 관계에 영향을 미치기 때문에, 이는 연구 참가자에 대한 지불과 관련된 윤리적 문제를 일으킨다. 연구자들이 아동, 부모 또는 지역 공동체 집단에 대한 지불을 택하는 이유는 여러 가지가 있다. 연구에서는 상황, 보상, 사례, 인센티브의 네 가지 지불 유형이 확인된다(Avard 외, 2011; Wendler, Rackoff, Emanuel & Grady, 2002). 각각의 지불 형태에는 고려해야 할 윤리적 관례와 문제들이 존재한다.

상황 지불

아동과 가족의 연구 참여에는 재무 비용이 발생할 수 있다. 상황 지불은 참여와 관련된 직접적인 경비(예를 들어 교통비, 식대, 숙박비 및 보육비)를 아동 또는 부모에게 보상한다. 이 형태의 지불은 연구 참가자들을 공평하게 대우하는 공정성의 원칙에 준한다.

보상 지불

일부 경우에는, 아동과 가족의 경제적·사회적 지위가 연구 참여로 인해 유해한 영향을 받을 수 있다. 보상 지불은 참여를 위해 들인 시간, 노력 및 수고와 발생한 모든 불편(예를 들어 소득에 대한 손실)에 대해 아동 또는 부모에게 보상한다. 공정성의 윤리적 규범은 아동의 기여가 인정되도록 뒷받침한다. 무해성의 원칙은 소득에 대한 손실과 같은 연구의 잠재적 피해를 파악해 이를 최소화하거나 방지해야 할 연구자들의 의무를 강조한다.

사례 지불

사례 지불은 아동의 연구 참여에 대한 기여를 인정하고 감사의 뜻을 표시하기 위해 아동에게 제공하는 보너스 또는 상품권이다. 이 형태의 지불은 연구 참여에 따른 결과로 참가자에게 직접적인 혜택을 제공하는 호혜주의 원칙을 반영한다. 연구 참가자들은 흔히 참여에 동의하거나 데이터 수집이 완료될 때까지는 사례 지불이 있는지 모른다.

인센티브 지불

인센티브 지불은 아동의 연구 참여를 독려하기 위한 수단이다. 이는 현금 지불이나 유명 상점의 상품권 또는 휴대 전화 선불권과 같은 대체 형태가 될 수 있다. 인센티브는 잠재적 참가자들에게 연구 참여에 따른 금전적 혜택이 있음을 알리는 설득의 수단으로 고려될 수 있다. 그러나 이러한 설득 방법은 논쟁의 여지가 있다. 일부 연구자들은 참여 독려를 목적으로 하는 지불이 참가자들에게 어떠한 종류의 설득도 금한다는 뉘른베르크 규정을 위반한다고 여긴다(Alderson & Morrow, 2011). 인센티브를 비롯해 사실상 모든 지불은 아동의 연구 참여 또는 아동 참여에 대한 부모 동의를 구하기 위한 뇌물, 강요 또는 압박이 될 수 있다. 이는 존중의 윤리적 규범을 저해시키며, 연구 참여에 관한 분별력 있는 의사결정을 자유롭게 내리거나 자발적인 사전 동의를 제공하는 데 영향을 미친다.

또 다른 중요한 측면으로는, 인센티브를 연구에 수반되는 잠재적 위험과 연관지어 고려해야 하는 점이다. 일부 연구자들은 연구에 수반되는 위험이 적거나 미미할(즉, 불편 이상의 위험이 없는) 경우, 모집 수준을 높이기 위한 소액의 인센티브가 윤리적으로 용인된다고 말한다. 반면, 위험한 연구에 아동 및 청소년의 참여를 확보하기 위해 인센티브를 제공하는 것은 아동 착취가 되며, 아동 및 청소년을 대상으로 하는 연구에 대한 공공의 신뢰와 지지를 약화시킨다고 주장한다(Spriggs, 2010).

연구자가 접할 수 있는 과제

다양한 사회 및 문화적 상황에서는 연구자와 단체에게 어떤 지불이 적절한지를 결정하는 어려움이 따르기 마련이다. 지불에 관한 문제는 가족 및 지역 공동체에서 이를 배분하거나 받았을 때의 반응에 영향을 미칠 수 있으며, 잘못된 기대를 일으키고 연구자-연구 대상 관계에 이미 작용하고 있는 불균형한 힘의 관계를 더욱 심화시킬 수 있다.

참가자에게 지불에 관한 정보를 언제 제공해야 하는가?

지불에 관한 정보 공개와 실제 지불의 시기는 신중한 고려가 필요한 사안이다. 연구자들은 아동과 가족의 참여를 유도하고 자유로운 사전 동의가 이뤄지도록 사례 지불이 있을 것임을 사전에 알리지 않고, 데이터 수집이 완료된 후에 사례비 또는 선물을 제공할 수 있다. 또한 지불의 공개를 미루면, 아동이 자신의 실제 경험과 의견을 나누는 것이 아니라 연구자가 좋아할 만한 내용을 말함으로써 연구자를 흡족하게 하려는 상황을 줄일 수 있다. 그러나, 연구를 시작하기 전에 상황 및 보상 지불에 관해 참가자들에게 알리지 않으면 금전적인 이유로 연구에 참여하지 않기로 결정하는 등 참가자 모집에 부정적인 영향을 미칠 수 있다. 이는 아동이나 가족이 아동의 수입에 경제적으로 의존하는 상황과 특히 관련이 있다.

연구 상황에서 모든 금전적인 거래는 관계에 변화를 가져오며, 기존에 작용하는 힘의 역학 관계에 영향을 미친다.

아동의 연구 참여에 대한 지불 또는 보상의 성격을 결정할 때 현지의 사회 및 문화적 상황을 신중하게 고려하는 것이 중요하다.

일부 경우에는, 금전이 아닌 다른 형태의 보상이 더 적절할 수 있다.

연구 참가자의 지불을 현지 사정에 맞게 처리할 수 있는 방법은 무엇인가?

아동의 연구 참여에 대한 지불 또는 보상의 성격을 결정할 때 현지의 사회 및 문화적 상황을 신중하게 고려하는 것이 중요하다. 특히 아동이 가족을 경제적으로 부양하는 입장이거나 빈곤한 환경에서 생활하는 일부 상황에서는, 아동이 연구에 참여할 경우 가족의 복지에 기여하는 생산적인 활동을 할 수 없도록 한다. 그러므로 아동이 돈을 벌어야 할 시간에 연구에 참여했을 경우 이에 대한 보상이 필요하며 (Porter 외, 2010; Robson, Porter, Hampshire & Bourdillon, 2009; Vakaoti, 2009), 참가자가 참여로 인해 어떤 식으로든 착취를 당하거나 불리하게 작용되지 않도록 하는 것이 중요하다. 해당 아동에게는 지불 또는 금전적 보상이 가장 적절한 보상 형태가 될 수 있다.

일부 경우에는, 금전이 아닌 다른 형태의 보상이 더 적절할 수 있다. 여기에는 인증서, 선물 또는 상품권이 포함될 수 있다. 연구에 직접 참여하는 혜택이 지불에 상응하거나 지불을 대신하는 것은 아니지만, 연구 참여가 중요한 가치가 있고 비금전적인 다양한 혜택을 가질 수 있다는 점에 유념할 필요가 있다. 여기에는 조사 결과에 대한 지식 습득, 교육, 즐거운 경험, 아동의 견해와 의견을 존중해 향후 실행되는 방안들, 지역 공동체에 직접적인 정치적·경제적 개선으로 이어질 수 있으며, 여러 자원들을 이용할 기회가 주어진다는 점이 포함될 수 있다. 인센티브를 사용할 때 고려되는 윤리적 의사결정과 관련된 다양한 사안들이 Kathryn Seymour의 사례연구에 검토돼 있다. 이 연구에서는 12-18세 아동을 대상으로 하는 연구에 사용하기 위한 참여 전략을 개발해 여러 측면의 고려사항들을 짚어보고 있다.

사례연구 21. 청소년 연구에 인센티브를 사용할 경우에 대한 윤리적 고려사항, 저자 Kathryn Seymour (7장 사례연구 p. 162 참조).

연구자들이 현지 사정에 적합한 방식으로 보상을 지불하려면 참가자들의 시간에 대한 가치, 연구 활동을 수행하려는 의지, 빈곤한 생활과 연구자와의 면담으로 일을 쉬어야 할 가능성에 대한 문화적 상황들을 성찰해야 한다(Morrow, 2009). 따라서 연구자들은 관심 있는 지역 공동체에 접근해 협의할 수 있는 방법들을 모색하는 것이 중요하다. 이는 공동체 협의회 설립과 같은 보다 공식적이거나 비교적 비공식적인 수단을 통해서 할 수 있다(Schenk & Williamson, 2005). 또 현지 협의를 통해 지역 공동체 전반에 걸쳐 연구 과정의 투명성과 책임감을 제고할 수 있으며, 연구 결과의 해석과 전파를 촉진할 수 있다.

또 다른 고려사항은 연구 설계에 유연성을 가져야 한다는 것이다. 현지 상황과 호혜주의 및 공평한 대가를 고려해 연구를 설계할 경우, 지불에 대한 보상은 다양한 지역에서 실시하는 연구 참여에 따라 달라질 수 있다. 현지 상황마다 세심하게 대처하면 공평성의 원칙을 더 정확하게 지킬 수 있으므로, 연구 참가자들이 동일한 지불 방법이나 금액을 제공하는 것이 반드시 적절하지 않을 수 있다.

일례로 Young Lives 조사에서 연구자들은 여러 다른 국가에서 각각 다른 방법으로 지불에 대한 보상을 한 것으로 나타났다. 일부는 응답자에게 돈을 지불했으며, 또 다른 연구자들은 작은 감사의 선물을 전달하거나 아동에게 교육자료를 구입하도록 권했다(Morrow, 2009). 이러한 문제는 Virginia Morrow의 사례연구에 보다 심도 있게 검토돼 있다.

사례연구 22. 상황마다 다른 지불 : 현지 고려사항을 반영할 수 있는 지불 방법, 저자 Virginia Morrow (7장 사례연구 p. 164 참조).

빈곤이 극심한 지역에서 지불과 관련해 추가로 고려해야 할 사항은 무엇인가?

아동과 가족이 빈곤한 상황에서는 잠재적 참가자들이 강요, 착취 및 뇌물에 특히 취약하기 때문에, 지불(특히 인센티브)에 관한 윤리적 우려가 심화된다(Schenk & Williamson, 2005). 참가자들은 연구자가 제공하는 재화와 용역을 필요로 하기 때문에 평소보다 더 큰 위험에 처할 수 있다(Rice & Broome, 2004). 유인책이 제공되지 않을지라도, 실제 연구와 무관한 연구 프로젝트팀 및 비정부 단체가 제공한 기회와 중재로 인해 잠재적 연구 참가자들의 혜택 또는 이익에 대한 기대치가 높아져(Ahsan, 2009; Ebrahim, 2010; Nyambedha, 2008), 참여에 동의할 수 있는 자율성을 저해하게 된다.

교육 기관의 후원으로 수행된 연구와 같이, 타 기관의 영향으로 연구가 이행되거나 정책 변경에 연계되지 않도록 지역 공동체와 잠재적 참가자들에게 명확하게 알릴 필요가 있다. 또 잠재적 참가자들은 연구에 참여할 경우 이러한 교육 및 여타 단체를 이용할 수 있게 될 것이라는 기대치가 높아질 수 있다. 그럴 경우 속았다는 기분과 함께 실망감이 들 수 있으며, 연구 참여로 피해를 입었다고 생각할 수 있다. 이러한 문제 때문에 연구자들은 기대치가 높아질 수 있음을 잘 인식해 최대한 명확하게 일어날 수 있는 결과를 제시하고, 향후 받을 혜택에 관한 오해를 분명히 할 필요가 있다.

빈곤한 환경에서의 연구는 지불에 관한 윤리적 의사결정에 있어 연구자와 연구 참가자 간의 관계와 충실 및 호혜주의 문제를 드러낸다. 일부 연구자들은 빈곤하게 생활하는 참가자들의 경우 선물, 상품권 또는 소액의 현금으로 이들을 지원하는 것이 윤리적이고 인간적이라고 주장한다(Abebe, 2009; Angucia, Zeelen & de Jong, 2010; Vakaoti, 2009). 그 외 가능한 방안은 참가자를 지원 및 자문 단체와 연결시켜 주는 방법이 있다. 일부 연구자들은 저소득 또는 혜택받지 못하는 참가자일 경우 실질적으로 요구되는 사항과 관련된 여러 보상 방법이 도움이 된다고 옹호한다(Barron Ausbrooks, Barrett & Martinez-Cosio, 2009; Mosavel & Oakar, 2009; Sime, 2008). 연구자들은 호혜주의와 여타 윤리적 문제 및 지불 방법 간의 적절한 균형이 이뤄지도록 해야 한다.

빈곤한 상황에서는 잠재적 참가자들이 강요, 착취 및 뇌물에 특히 취약하기 때문에 지불(특히 인센티브)에 관한 윤리적 우려가 심화된다.

연구 참가자에 대한 지불이 지역 공동체 내에 어떤 영향을 미치는가?

빈곤이 극심한 지역에서는, 연구 참여로 어떤 물질적인 혜택을 받는 해당 아동에 대한 긴장 관계와 적개심이 가열될 가능성이 있다(Clacherty & Donald, 2007; Hart & Tyrer, 2006). 다른 사람들의 적개심이 아동 참가자 또는 그 가족을 배척하거나 보복으로 이어질 경우, 연구는 이들에게 실질적인 피해를 주게 된다.

연구자들은 개별 아동이나 그 가족이 아닌, 연구에 참여한 아동, 가족 및 지역 공동체를 위해 학교 또는 특정 공동체 집단과 같은 단체에 지불하는 방법을 택할 수 있다(Schenk & Williamson, 2005). 이는 잠재적 적개심을 줄이고 선행에 도움이 될 수 있지만, 공평한 분배를 위해 참가 아동이 아닌 현지 지식 광범위한 지역 공동체 구성원 및 이해관계자들의 의견에 더 의존하도록 만든다.

UNCRC에 기반한 지불과 보상 관련 지침

- 아동에게 연구 참여에 따른 불이익이 없어야 한다(2조).
- 어떠한 종류의 연구 착취로부터도 아동을 보호해야 한다(36조).

고려해야 할 주요 질문

아동의 참여를 인정하고 금전적으로 또는 달리 지원할 수 있는 방법은 무엇인가?

- 아동의 참여가 가족의 경제적 복지와 관련된 아동의 여타 책임과 상충되지 않는다는 것을 어떻게 보장할 것인가?
- 아동이나 부모가 연구 참여로 인해 발생된 비용에 대해 금전적 보상(예를 들어 소득에 대한 손실)이나 상황이 필요한가?
- 아동의 연구 참여에 대한 사례 지불이 있는가?
- 지불은 어떤 형태(예를 들어 금전, 음식, 선물, 교육자료)를 취하며, 누가 - 아동, 부모, 지역 공동체 - 지불을 받게 되는가?
- 지불에 대한 내용은 어떻게, 언제 공개할 것인가? 동의 과정에서 공개할 것인가, 아동이 참여에 동의한 후 또는 연구 종료 후에 공개할 것인가?
- 아동의 참여와 관련된 지불은 연구 비용에 포함됐는가?



© UNICEF/NYHQ2007-1661/Pirozzi

예멘의 남부 항구 도시인 아덴에 있는 UNICEF가 지원하는 사회복지센터에서 HIV/AIDS 관련 교육자들을 위한 워크숍에 참석한 한 소녀가 미소 짓고 있다.

95

연구자 지원

아동을 대상으로 하는 연구를 수행하는 연구자와 여타 관계자는 연구를 윤리적으로 수행해야 할 궁극적인 책임이 있다. 연구의 윤리적 고려사항을 비판적으로 검토할 때는, 적절하면서도 지속적인 지원, 전문성 개발을 위한 교육과 기회들로 지속 및 강화될 수 있는 지식과 기술이 필요하다. 또 윤리 심사위원회는 연구자들의 윤리적인 연구 수행을 지원하는 데 있어 중요한 역할을 한다.

연구자 지원

자신의 프로젝트에 윤리적 규범을 어떻게 적용하고 윤리적으로 연구 관례를 수행할 것을 보장하는 것은 연구자를 포함해 특히 아동을 대상으로 하는 연구에 관련된 모든 관계자의 책임이다.

자신의 프로젝트에 윤리적 규범을 어떻게 적용하고 윤리적으로 연구 관례를 수행할 것임을 보장하는 것은 연구자를 포함해 특히 아동을 대상으로 하는 연구에 관련된 모든 관계자의 책임이다. 연구자의 경험만으로는 윤리적인 수행을 보장할 수 없다. 초보 연구자든 숙련된 연구자든, 모두 까다로운 윤리적 문제를 접하게 되며(Duncan 외, 2009), 개인의 경험만으로는 모든 관련 요인들을 예상하고 대비하는 것이 어렵다(MacDonald & Greggins, 2008). 모든 연구 프로젝트에는 연구자와 연구 과정에 포함된 여타 관계자들이 윤리적 규범들을 실행하기 위해 성찰하고, 결정하고 실천하는 데 있어 구체적이고 고유한 윤리적·상황적 고려사항들이 있다.

따라서 아동을 대상으로 하는 연구 수행에 길잡이 역할과 정보를 제공하는 자원의 이용과 더불어, 비판적인 연구 기술의 지속적인 개발을 위한 지원과 기회 메커니즘이 필수적이다. 지원 메커니즘에는 공식 및 비공식 교육과 감시 제도가 있으며, 연구자들이 자신의 연구 수행과 의사결정 그리고 일어날 수 있는 윤리적 문제를 비판적으로 성찰할 수 있도록 지원하는 여타 방법들이 포함될 수 있다. 거버넌스 및 검토 메커니즘은 윤리적인 연구 수행을 보장할 수 없지만, 윤리적 지침과 가치 있는 윤리적 검토 과정은 연구자 및 참가자를 지원할 수 있다는 점에서 중요하다. 또 윤리 심사위원회의 역할 또는 기능에 대한 연구자들의 경험에는 다소간의 긴장 관계가 있다(Powell 외, 2011).

연구자의 기술과 교육

연구에 참여하는 아동의 존엄성, 권리와 행복을 존중하기 위해서는 연구자가 윤리적인 연구를 구성하는 요소들이 무엇인지 이해하고, 이를 이행할 수 있는 증거들을 확보할 수 있는 적절한 기술이 필요하다. 연구자들이 성인을 대상으로 하는 연구에 사용하는 다양한 기술들은 중요하고 대체 가능하지만, 아동을 대상으로 하는 연구를 수행하기 위해서는 이것만으로 충분하지 않아 추가적인 기술이 필요하다. 연구자들이 전문화된 기술을 갖추고 교육을 이수할 필요성은 윤리 문헌 전반에 걸쳐 연구자 자신들에게도 매우 중요한 것으로 확인된다(Powell 외, 2011).

아동을 대상으로 하는 연구에 필요한 전문화된 기술은 연구자 뿐만이 아니라, 특히 현장 조사 직원들의 활동을 연구자만이 감시하는 대규모 연구 프로젝트에 투입되는 연구 보조원과 현장 조사 직원들, 그리고 나머지 연구 팀원들에게도 필요하다.

연구자, 인터뷰어와 데이터를 수집하는 모든 연구 팀원들은 아동, 청소년, 부모, 지역 공동체 구성원 및 이해관계자들과 소통하고 관계를 맺는 기술이 필요하다. 필수적으로 받아야 할 교육에는 아동과 친밀한 관계를 형성하고 편안하게 해주는 것, 아동의 언어적·비언어적 신호를 이해해 연구 과정에서 드러날 수 있는 요구사항들에 대응하는 역량 개발이 포함된다(Schenk & Williamson, 2005; WHO, 2011).

일부 지침은 교육 프로그램이 연구자들에게 전문적 역할 수행에 관한 경계를 규정해야 한다고 제안한다(WHO, 2011). 이는 현지마다 달라질 수 있기 때문에 현지의 고유한 상황에 따른 한계점과 중요한 의미를 이해하고 적용해야 한다. 일례로, 해당 지역 공동체 출신 연구자들이 자신의 공동체에서 수행되는 연구를 지원하는 경우 여러 경계들이 모호해질 수 있다. 또 경계의 인식이 국제적·문화적 상황에 따라 달라질 수 있다. 일부 문화권에서 전문적 경계에 대한 정의가 기존과 동떨어진 접근방식을 나타낼 수 있기 때문에 다른 문화적 상황에서는 부적절하거나 심지어 모욕적일 수 있다.

그 외 다른 상황에서는 신뢰와 친근감이 의미 있는 정보 공유에 필수적인 전제 조건이 될 수 있으며, 이는 연구자와 참가자 간의 불평등한 힘의 관계에 균형을 이루는 데도 도움이 될 수 있다. 데이터의 품질은 형성되는 관계의 질에 따라 어느 정도 좌우된다. 이는 상황에 따라 전문적이고 적절한 경계를 이뤄야 하는 점과 더불어, 관계를 형성하고 유지하기 위한 성찰의 중요성을 한층 강조한다.

기존 지침은 특정 분야에 전문화된 교육의 중요성도 지적하고 있다. 여기에는 일례로, 의심스러운 아동 학대 및 방치를 포함한 안전 문제의 파악과 관리(Gorin 외, 2008; Schenk & Williamson, 2005); 아동 주도 연구의 지원(Kellett, 2010); 폭력과 관련된 정보 수집(WHO, 2001; Zimmerman & Watts 2003); 성폭력(WHO, 2007) 및 아동 노동(Edmonds, 2005); 생물학적 시료 채취(CIOMS & WHO, 2002, 2008) 등이 포함된다.

연구자들이 확인한 연구 수행 방식에 영향을 미치는 주된 요인으로는 연구자의 윤리적 규범, 개인적 경험과 제도적 요구사항이 있다(Powell 외, 2011). 기존 지침은 교육을 통해 모든 직원들이 자신의 편견을 인지해 극복하는 기회를 만들고(WHO, 2007, 2011), 연구자의 역할에 대한 한계점과 무엇을 달성할 수 있는지를 인식하고(Laws & Mann, 2004), 연구를 위한 전문적 경계를 규정해 스스로 돌볼 수 있도록(WHO, 2011) 지원해야 한다고 제안한다. 개인적 성향, 규범, 인식 및 경험의 강조는 연구자들이 자신의 관행을 비판적으로 성찰하고, 자신의 가정을 검토해 지속적으로 지식을 개발함으로써 윤리적 의사결정을 검토할 수 있는 기회를 만들어야 한다고 역설한다. 따라서 지속적인 지원, 감시, 교육 및 전문성 개발이 연구 과정의 필수적인 구성요소다.

연구자를 위한 교육과 지원 외에도, 윤리적 고려사항에 주안점을 둔 감시 역시 연구자의 전문성 개발과 윤리적인 연구 관례에 유용한 역할을 할 수 있다. 윤리적 감시는 연구자들이 책임부담에 대한 포럼을 열어주는 것을 비롯해 관심사를 논의하고 사고를 확대해 지침과 보고를 모색할 기회를 제공한다.

데이터의 품질은 형성되는 관계의 질에 따라 어느 정도 좌우된다.

연구자의 안전

아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구는 피해로부터 모든 관계자들의 안전을 확보하는 것을 포함해 모든 측면에서 윤리적인 연구를 지칭한다. 연구에 참여하는 아동의 안전을 지키는 것 외에도, 연구자들은 피해로부터 자신의 안전을 고려해야 하며, 매 순간 이를 연구 과업을 완성하는 것보다 우선시해야 한다(Laws & Mann, 2004). 연구 직원들은 현장 조사에 참여하는 동안 안전 및 보안 문제에 직면할 수 있다. 따라서 연구가 이뤄지는 상황에 따라 안전을 확보하기 위한 특정한 교육과 전략이 요구될 수 있다.

연구자의 안전을 위해 보안 계획, 예비 통신 시스템, 안전한 수송 및 팀 전략에 대한 과정을 듣는 것이 필요하다(WHO, 2007). 장소에 따라 안전 관련 문제가 다르다는 점을 비춰 볼 때, 특정 연구 상황을 고려하는 연구자를 위한 명시적인 안전 절차가 필요하다고 제안한다. 이러한 절차의 개발에 현지 문화, 사회 및 지리적 요인을 고려하기 위해서는 현지 상담과 지식이 필수적이다.

신체적인 안전 외에도, 고통이 발생할 가능성이 높은 상황에서 연구를 수행하는 경우 연구자 자신의 고통에 주의를 기울이는 것이 중요하다. 아동에게 고통이 발생할 수 있는 요인을 예측할 수 없듯이, 연구 팀원들에게 고통이 발생할 수 있는 요인을 항상 예측하기란 불가능하다. 그러나 연구 과정의 모든 측면에서 발생 가능한 문제를 파악하고, 사전에 대비해 관리하는 것은 무엇보다 중요하다. 관리 감독을 통해 연구자들이 연구 상황의 여러 측면이나 사건으로 자신에게 일어날 수 있는 고통을 보고하고 주의를 기울일 수 있는 유용한 토론의 장을 제공할 수 있다.

윤리 심사위원회

연구 윤리위원회(REC; Research Ethics Committee)와 기관 심사위원회(IRB; Institutional Review Board) 또는 윤리 심사위원회(ERB; Ethical Review Board)는 연구자들에게 잠재적으로 매우 유용한 지원 자원이다.*x 대다수 국가의 법률 규정은 연구 기관이 독립적인 윤리 심사위원회를 설립해 모든 연구 계획을 철저히 검토할 것을 요구하고 있다(Schenk & Williamson, 2005). 연구자들은 일반적으로 연구 프로젝트를 시작하기 전에 윤리 심사위원회의 윤리적 승인을 얻어야 한다(Alderson & Morrow, 2011).

단체 내에 설치되는 윤리 심사위원회는 이들의 관할권 내에서 또는 이들의 후원으로 진행되는 인간을 대상으로 하는 모든 연구가 윤리적으로 적합한지를 검토한다. 이 위원회는 인간을 대상으로 제안됐거나 진행 중인 모든 연구의 승인, 거부, 수정 제안 또는 중단에 대한 권한을 가진다(Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council of Canada 2010).

*x 이해하기 쉽도록, 용어 '윤리 심사위원회'는 Ethics Review Boards, Ethics Review Committees (ERCs), Institutional Review Boards (IRBs) 등과 같이, 자신의 관할권 내에서 또는 자신의 후원으로 실시되는 인간을 대상으로 하는 모든 연구가 윤리적으로 적합한지를 검토하기 위해 지정된 사람의 집단을 비롯한 모든 윤리적 검토 메커니즘을 포함하기 위해 사용된다.

국제적인 상황에서, 생체의학 분야는 기존에 윤리적 검토 메커니즘이 있을 가능성이 가장 높다. 윤리 심사위원회는 연구 활동 수행이 윤리적 기준을 충족하는지 확인해 참가자들을 피해로부터 보호한다. 따라서 위원회는 연구자들이 윤리적 의사결정을 내릴 때 잠재적으로 도움이 될 수 있는 자원이다.

그러나, 윤리 심사위원회는 연구에 대한 철저한 윤리적 검토 과정과 동시에 지나치게 성가신 관료주의적 과정을 지양하는 가치를 지니기 때문에, 이 두 사이에서 명백한 긴장 관계를 형성해 논쟁과 토론의 근원이 되기도 한다. 이는 연구자들이 아동의 견해를 자신의 연구에 포함시킬 수 있는 능력을 제한하는 문제가 발생한다. 그리고 어느 국제 조사에서 확인된 가장 큰 윤리적 관심사인 '지나치게 보호적인 윤리적 검토 과정'과 더불어 모든 연구자들에게 중요한 윤리적 사안이다(Powell 외, 2011).

일부 연구자들은 점점 늘어나는 공식적이고 관료주의적인 규제에 비판적이며, 특정 상황에서의 윤리적 의사결정에 대한 이해를 제고시키는 데 도움이 되지 않는 '규칙 숭배주의'로 여긴다(Gallagher 외, 2010). 일부 연구자들은 윤리적 검토 과정을 지나치게 보호적으로 진행하는 바람에 아동의 연구 참여 기회를 막으며, 불필요하고 헛된 시간을 보내게 된다(Powell & Smith, 2009). 또한 일부 윤리 심사위원회 위원들의 아동 연구에 대한 전문적 지식 결여와 위원 교체에 따른 위원회의 제도적 지속성 결여도 우려되는 부분이다. 그리고 연구자들이 윤리적인 연구 지원과 결함이 있는 연구의 방지를 보장할 수 없는 윤리 심사위원회에 자칫 윤리적 책임을 전가할 수 있는 심각한 문제도 존재한다(Alderson & Morrow, 2011).

여러 가지 사안에도 불구하고 윤리 심사위원회는 매우 중요한 역할을 한다. "결함이 있는 연구를 방지하고 연구 참가자를 보호하는 데 도움이 될 수 있으며, 잠재적 참가자와 연구자 간에 보호 장벽이 될 수 있다"(Alderson & Morrow, 2011, p. 74)고 말한다. 공식적인 윤리적 메커니즘을 증대시키고 연구 조사 및 연구자에 대한 후속 정밀 조사는 아동을 보다 효율적으로 보호할 수 있다(Alderson & Morrow, 2004; Balen 외, 2006).

최근의 연구는 협력 관계와 연관되어 있으므로 다수의 윤리 심사위원회가 필요할 수 있다. 그러한 연유로, 기관, 연구자들 간의 제휴에 관한 윤리적인 연구 검토를 관리하는 방법에 대한 우려가 제기된다. 여기에는 국제 지침에 대한 준수를 비롯해 연구를 수행하는 기관 및 국가의 공식적인 윤리적 검토 요구사항에 대한 관리가 포함된다. "소수 권역의 REC·IRB는 높은 기준을 요구하지만 다른 국가의 연구에서는 윤리적 정밀 조사나 책임감이 거의 또는 전혀 없을 수 있기 때문에 서로 다른 기준이 세워지는 심각한 상황"이 늘어나고 있다(Alderson & Morrow, 2011, p. 80). 이러한 우려는 다양한 국가 및 국제적 상황을 고려하는 검토 과정에 대한 설립의 필요성을 강조한다. 너필드 생명 윤리위원회(Nuffield Council on Bioethics; 2002)는 정부 및 연구 후원자의 영향을 받지 않는 윤리 심사위원회의 설립 및 유지를 포함해 모든 국가가 윤리적 검토를 위한 효과적인 시스템을 구축할 것을 권장하고 있다. 아울러, 연구를 주관하는 국가와 연구를 후원하는 국가 모두가 연구를 검토해야 한다고 권고한다.

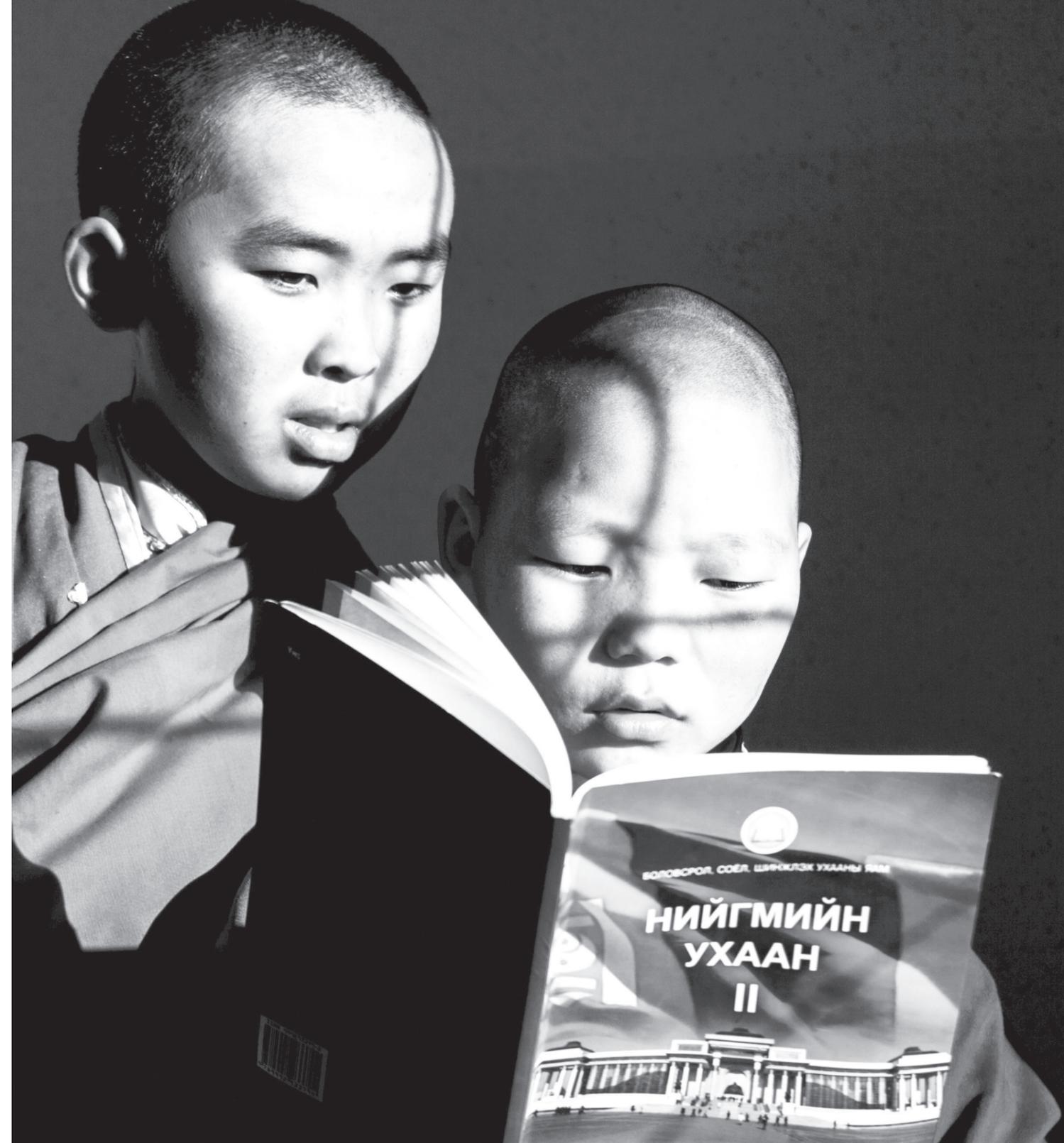
윤리 심사위원회는 연구에 대한 철저한 윤리적 검토 과정과 지나치게 성가신 관료주의적 과정 사이에 긴장 관계를 형성해 논쟁과 토론의 근원이 되기도 한다.

최근의 연구는 협력 관계와 연관되어 있으므로 다수의 윤리 심사위원회가 필요할 수 있다.

윤리 심사위원회의 역할과 역량을 개선하기 위한 권고 및 제안(Powell 외, 2012, 48-49 쪽에서 발췌)은 다음을 포함한다:

- 아동, 청소년 및 부모를 윤리 심사위원회 또는 연구 프로젝트 심사에 참여시킨다 (Carter, 2009; Coyne, 2010a). 그러나, Carter(2009)는 아동의 역할이 형식에 그치지 않고 이질적인 특성이 반드시 표현되도록 주의를 기울여야 한다고 경고한다.
- 특히 아동 및 청소년을 대상으로 하는 연구에 자문을 전문으로 하는 윤리 심사위원회를 개발한다(Powell & Smith, 2006; Stalker 외, 2004).
- 아동을 대상으로 하는 연구에 전문 지식이 있는 사람을 윤리 심사위원회 위원으로 임명한다(Coyne, 2010b).
- 윤리 심사위원회 위원들에게 아동에 대한 현재의 이해와 역량 수준을 스스로 제고해야 한다고 권고한다(Campbell, 2008; Coyne, 2010b).
- 독립적인 기관들을 이용해 연구 제안서를 검토하도록 한다(Gilbertson & Barber, 2002).
- 지도 교수가 관련 위험을 파악해 학생 연구자들을 효과적으로 모니터링하고; 학생 연구자들은 아동 문제의 연구를 수행하는 데 적합한 교육 또는 경험이 있으며; 연구에 참여하는 아동에게 충분한 정보를 제공할 수 있도록 대학 윤리위원회의 승인 시스템을 재설계하도록 한다(Campbell, 2008). 이러한 문제는, 반드시 아동의 동의를 구해야 하고; 아동에게 항상 정보를 제공해야 하며; 연구자들은 연구가 진행되는 과정에서 아동의 반응을 성찰적으로 검토할 수 있는 충분한 지식을 갖춰야 하는 등 대학의 상황보다 우선적으로 광범위한 윤리적 요구사항을 기본으로 해야 한다는 주장을 더욱 강조한다(Powell & Smith, 2006).
- 독립적인 지역 공동체 자문단이 활동을 모니터링하도록 참여시킨다(Schenk & Williamson, 2005).
- 아동 및 청소년을 대상으로 하는 보건 연구 절차를 검토하는 윤리 심사위원회는 다각적이고 독립적이어야 하며, 최소 1명 이상의 위원이 소아 연구 수행에 관한 전문 지식이 있어야 한다(Avard 외, 2011; CIOMS & WHO, 2002, 2008). 아무도 그러한 전문 지식이 없을 경우, 위원회는 임시로 전문가의 자문을 구해야 한다(Avard 외, 2011).

이러한 권고를 이행하면 윤리 심사위원회가 연구에 참여하는 아동과 가족을 보다 효과적으로 보호하고, 연구자들에게 가치 있고 지속적인 지원을 제공할 수 있을 것이다.



103

시작하기

시작하기는 연구자, 연구 팀원, 단체 및 이해관계자들이 현지에서 연구를 계획하고 시작할 때 비판적 성찰을 유도하기 위해 설계됐다. 그 목적은 연구 과정 전반에 걸쳐 공유가 가능하고, 유용한 실무 기반의 통찰력을 이끌어내는 데 있다. 시작하기는 단지 해야 할 일과 금지사항에 대한 체크리스트가 아니다. ERIC 개론에 나와 있는 여타 중요한 맥락상의 정보와 별개로 간주하지 않아야 한다. 시작하기에서 가장 중요한 근간을 이루는 질문은 다음과 같다: 제안된 연구가 얼마나 아동의 존엄성을 존중하는가?

아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구를 위한 질문

연구자들은 윤리적인 연구 수행의 설계 및 이행을 지원하는 실질적인 방식으로 해당 질문들을 사용하는 것이 바람직하다. 이 질문들은 피해와 혜택, 사전 동의, 개인정보 보호 및 기밀 유지, 지불과 보상, ERIC 개론의 지침에 검토돼 있는 여타 관련 사안에서 대두되는 도전 과제에 대해 내려야 할 다양한 윤리적 결정을 반영하고 있다. 또한 이 질문들은 공정성, 선행, 무해성 및 존중의 윤리적 규범에 대한 직접적인 주의를 환기시키고 있다.

1. 연구 계획 및 준비

이 연구를 수행해야 하는가?

- 연구의 목적이 명확하게 규정돼 있는가?
- 연구가 새로운 지식에 기여할 것인가?
- 아동에게 어떠한 새로운 지식이 전달될 것인가?
- 어디에서도 연구 정보를 구할 수 없다는 점을 어떻게 확인시켰는가?
- 아동의 연구 참여가 반드시 필요한지 아니면 다른 방식으로 정보를 구할 수 있는가?
- 연구에 참여하는 동안이나 연구가 종료된 후 아동과 지역 공동체의 참여에 대한 보호를 극대화하기 위해 어떤 조치를 취했는가?
- 연구를 활용하는 실질적인 사용자는 누구이며 연구 조사 결과가 잘못 사용될 가능성에 대해 어떤 대처 방안을 마련했는가?
- 연구가 아동의 참여와 여타 권리를 강화시키는가(UNCRC에 근거)?

아동

1.1 이 연구가 아동에게 중요한가?

- 아동은 이 연구를 통해 어떻게 혜택을 받을 것인가?
- 연구에 참여하는 아동 개인에 대한 혜택은 무엇이 될 수 있는가?
- 아동은 연구에 어떤 형태로 참여하게 되는가?

- 제안된 연구의 계획 수립에 아동이 참여할 수 있는가? 그렇다면, 이를 촉진하기 위해 어떤 전략을 사용할 것인가?

1.2 이 연구에 아동을 어떻게 포함시킬 것인가?

- 명확한 포함 기준을 규정했는가?
- 소외 아동 및 손질이 닿지 않는 아동을 연구에 포함시키기 위해 취할 수 있는 조치는 무엇인가?
- 배제되는 아동이 있는가?
- 포함되지 않는 아동이 있을 경우, 배제되는 기준과 그 이유는 무엇인가(예를 들어 아동의 연령, 성별, 성적 취향, 문화, 인종, 장애, 언어, 그리고 가족 구성원, 정신 건강 및 복지 상태 기준인가. 또는 연구의 범위, 방법론적 선택이나 재정적·지리적 또는 여타 제약 조건과 같이 아동과 무관한 이유 때문인가.)?

1.3 연구 진행 중에 아동의 안전을 어떻게 보장할 것인가?

- 확인 가능한 아동에 대한 위험이 있는가?
- 위험을 줄이기 위해 어떤 대비책을 세울 수 있는가?
- 특정 상황에서 고위험에 처할 수 있는 아동이 있는가? 있다면, 어떤 아동이며 그 이유는?
- 고통을 받거나 민감한 정보를 공개하는 아동을 지원하기 위해 어떤 조치를 취해야 하는가?
- 아동이 피해나 학대를 공개하는 경우 적절히 대처하기 위해서는 어떤 조치를 취해야 하는가?
- 이러한 조치를 누구에게 알려야 하는가?
- 필요시 아동이 이용할 수 있는 지역 공동체, 전문가 자원 및 서비스를 어떻게 조사할 것인가?
- 연구 프로젝트에서 아동을 보호하기 위한 안전 절차나 정책을 개발 또는 이행할 필요가 있는가? 그렇다면, 그 이유는 무엇이며 어떤 절차 또는 정책이 있는가?
- 연구에 참여하는 경우 아동에게 어떠한 오명이 씌워질 수 있는가?

1.4 아동의 참여 동의에 필요한 정보는 무엇인가?

- 아동이 동의를 하는 데 필요한 정보는 무엇인가(예를 들어 참여, 데이터 수집 방법, 배포 등과 관련된 정보)?

- 아동에게 필요한 정보를 어떻게 조사할 것인가?
- 연구에 필요한 아동의 정보가 연령 및 상황과 밀접한 관련이 있다는 것을 어떻게 전달할 것인가?
- 아동에게 서면 정보를 제공할 것인가? 그렇다면, 그 이유는?
- 서면 정보를 제공하지 않는다면, 어떻게 정보를 전달할 것인가? 이 방법을 선택한 이유는 무엇인가?
- 질문이나 우려가 (현재 및 향후에) 있을 경우 아동이나 부모가 상의할 수 있는 담당자가 있는가?
- 연구가 진행되면서 (장기 프로젝트에서) 아동이 계속 동의 여부를 검토할 수 있도록 제공해야 할 추가 정보는 무엇이며, 어느 단계에서 제공해야 하는가?
- 아동의 참여 강요를 방지하기 위해 어떤 절차를 실시했는가?
- 아동을 포함하거나 배제하는 결정을 어떻게 아동에게 전달할 것인가?

연구자

1.5 연구에서 자신의 역할을 검토했는가?

- 자신의 가치, 가정 및 신념은 무엇에 관한 것인가: 아동인가, 아동기인가? 연구에서 이들의 위치? 아동이 생활하는 상황?
- 이는 연구 과정에 대해 내리는 결정에 어느 정도 영향을 미치는가?
- 자신의 문화에 대한 이해가 (전반적으로 그리고 현지 문화의 상황과 관련해) 연구 수행 계획 및 준비에 대해 내리는 결정에 어느 정도 영향을 미치는가?
- 아동의 연구 참여에 따라 어떤 변화를 예상할 수 있는가?
- 연구를 진행함으로써 아동(개별 아동 참가자 및 사회 집단으로서의 아동)에게 혜택을 줄 수 있는 결과로는 무엇이 있는가?

1.6 아동을 대상으로 하는 연구를 수행함에 있어 연구자인 자신은 얼마나 준비가 돼 있는가?

- 참여시키고자 하는 아동에 대해 무엇을 알고 있는가?
- 아동에 관해 알아야 할 사항을 어떻게 파악할 것인가?
- 아동을 연구에 참여시키는 데 필요한 기술(실무 및 대인 관계)을 보유하고 있는가(예를 들어 상호 존중하는 대화를 촉진하는 기술과 아동의 연령 및 능력 발달에 관한 지식)?
- 지원 및 감시 관계가 구축돼 있는가(예를 들어 숙련된 연구자, 관련 현지 단체, 현지 아동 보호 전문가, 연구 분야의 현지 전문가)?

- 일례로, 성인 또는 법적 구속력이 없는 미성년자의 정의, 법적 고용 연령, 아동 학대 신고와 관련된 요구사항과 같이 연구와 관련된 현지의 법적 정의와 규제를 잘 알고 있는가?
- 아동의 법률 위반을 인지하게 되는 경우 그 대처 방법을 검토했으며 적절한 조연을 구했는가?
- 연구 참여에 따라 나올 수 있는 아동의 건강 상태에 대한 시험 결과를 아동에게 알려야 할지의 여부와 방법을 검토했는가?
- 어떤 방식으로 연구팀(상황에 적절한 현지 및 국제팀)과 함께 자신의 윤리적 우려와 접근방식에 대한 이해를 나눌 것인가?
- 연구자와 아동 사이, 그리고 연구자와 여타 가족 및 지역 공동체 구성원 사이에 존재하는 힘의 불균형을 해소하기 위해 어떤 수단(또는 방법)을 사용할 것인가?

1.7 아동의 연구 참여를 협의하기 위해 그밖에 누가 필요한가?

- 연구와 관련된 아동의 요구사항과 권리를 파악하기 위해 가정 또는 지역 공동체에서 어떤 성인, 청소년 및 아동을 만나야 하는가?
- 아동의 참여를 위해 누구의 동의가 필요한가?
- 아동 참가자의 연령이 동의를 구해야 할 사람 또는 기관에 영향을 미치는가?

1.8 연구에서 부모(또는 보호자)의 역할을 검토했는가?

- 연구와 관련해 부모의 책임은 무엇인가?
- 사전 동의를 하고 아동의 연구 참여를 지원할 수 있으려면 부모에게 어떤 정보가 필요한가?
- 아동의 연구 참여에 따른 예상 혜택을 부모에게 분명하게 설명했는가?

1.9 연구에 관한 지역 공동체 및 이해관계자의 우려는 무엇인가?

- 아동의 연구 참여 및 배제와 연구의 성격에 대해 모든 관련 지역 공동체 및 이해관계자 집단과 상의했는가?
- 지역 공동체 및 이해관계자의 피드백을 연구에 포함하거나 우려사항에 대한 대처를 할 수 있는가?
- 지역 공동체 집단 및 이해관계자들이 연구 문제와 과정을 이해하고 있음을 어떻게 확인했는가?
- 연구 결과에 대한 잘못된 높은 기대가 없음을 어떻게 확인시켰는가?

1.10 아동 참가자를 어떻게 모집할 것인가?

- 연구 수행에 어떠한 자원(자금, 시간, 직원, 설비 등)이 필요하며 즉시 확보할 수 있는가? 그렇지 않다면, 이 자원의 확보 또는 관리에 대한 계획이 있는가?
- 연구 프로젝트를 윤리적으로 수행하기 위해 필요한 자원 확보에 어느 정도의 시간이 필요한가?
- 아동의 참여에 따른 어떠한 비용이 발생하는가(예를 들어 수송, 숙박, 식사, 통역사, 공간, 자료, 아동과의 소통, 보상 또는 지불, 직원 업무 시간 및 준비 등)?
- 아동의 참여와 관련된 지불이 연구 예산에 고려돼 있는가? 어떤 식으로 자금원이 아동의 존엄성, 권리 및 행복 증진에 부합하는지 확인할 것인가?

1.11 윤리적 승인

- 이 연구는 윤리적 승인이 필요한가? 그렇다면, 누구로부터 승인을 받아야 하며 누가 결정하는가?
- 윤리 심사위원회 및 제도 조사위원회를 연구에 어떻게 참여시켰는가?
- 공식적인 윤리적 승인을 얻은 후에, 어떤 식으로 자신과 연구팀이 연구 과정 전반에 걸쳐 윤리적 기준을 준수하도록 할 것인가?

1.12 이 연구 수행에 있어 연구자가 처할 수 있는 위험요소가 있는가?

- 있다면, 어떤 위험요소가 있는가?
- 이러한 위험을 어떻게 관리할 것인가?
- 어떤 지원을 받을 수 있는가?

2. 연구 설계 및 방법

아동

2.1 아동이 연구 설계에 참여하는가?

- 아동이 연구 설계에 관한 의견이나 피드백을 제공할 수 있는 기회로는 어떤 것들이 있는가?
- 이를 촉진하기 위해 어떤 전략을 채택할 것인가?
- 연구 설계에 관한 아동의 피드백을 어떻게 포함시킬 것인가?

2.2 데이터 수집을 비롯한 연구 방법론에서 모든 아동이 포함되는가?

- 연구 설계가 특정 아동을 차별하지 않는다는 것을 어떻게 보장할 것인가?

- 아동의 연령, 성별, 인종, 장애, 교육 수준 또는 여타 고유한 특성 및 상황과는 무관하게 공평한 참여 기회가 모든 아동에게 있다는 것을 어떤 식으로 보장할 것인가?
- 연구 방법이 아동을 파악하고 적절하게 접근할 수 있도록 얼마나 도움이 될 것인가?
- 보조 데이터 정보를 윤리적으로 수집하고 분석했다는 것을 어떻게 확인시켰는가?

2.3 연구 방법이 아동에게 적절한가?

- 참여 아동이 주요 질문을 쉽게 이해할 수 있는가?
- 질문(특히 설문조사 질문)이 연령을 비롯해 아동의 특성과 주변 상황에 적절한가?
- 연구 방법이 아동의 연구 참여를 얼마나 촉진할 수 있는가?
- 아동의 특정 요구사항에 대처하는 방법(예를 들어 아동의 특정 상황 및 연령에 적용할 수 있는 방법)이 있는가?

연구자

2.4 모든 관련 직원이 연구 수행에 필수적인 기술과 전문 지식을 보유하고 있는가?

- 특정 연구 조사에 필요한 추가 교육 또는 기술 향상이 필요한가?
- 모든 직원이 문화적 고려사항을 염두에 두고 있는가?
- 모든 직원이 연구 참가자를 존중하는가?
- 직원을 지원하는 데 필요한 특정한 정책이나 절차가 있는가(예를 들어 연구 과정, 아동 보호, 기밀 유지, 데이터 저장 등의 다양한 측면과 관련된 정책)? 있다면, 어떤 정책 또는 절차가 있으며 그 필요성을 누가 결정하는가?
- 숙지하고 있어야 할 설계 또는 구체적인 데이터 수집 방법에 대한 윤리적 고려사항이 있는가? 있다면, 어떤 대처 전략을 채택할 것인가?

3. 데이터 수집

아동

3.1 아동의 참여를 어떻게 지원할 것인가?

- 아동에게 적절한 하루 중의 시간에 아동을 참여시킬 수 있는가?
- 아동으로부터 어느 정도의 시간이 필요한가(그리고 적절한가)?

- 어떤 식으로 아동의 참여가 다른 책무 및 활동(예를 들어 학교 수업, 고용 또는 근로, 여가 시간, 종교 및 문화 행사 등)과 상충되지 않도록 할 것인가?

3.2 어떤 식으로 아동의 참여를 인정하고 금전적으로 지원할 것인가?

- 아동의 참여가 가족의 경제적 복지와 관련된 다른 책무와 상충되지 않을 것임을 어떻게 보장할 것인가?
- 참여에 대한 금전적 보상이 아동에게 필요한가(예를 들어 소득에 대한 손실)?
- 아동 또는 부모에게 연구 참여에 따른 비용을 금전적으로 상환해줘야 하는가?
- 아동의 연구 참여에 대한 사례 지불이 있는가?
- 지불은 어떤 형태(예를 들어 금전, 음식, 선물, 교재)를 취하며, 누가(아동, 부모, 지역 공동체) 받게 되는가?
- 지불에 관한 결정을 내릴 때 현지 상황을 고려했는가?
- 지불에 관한 정보를 언제, 어떻게 공개할 것인가? 동의 과정이나 아동이 참여에 동의한 후 또는 연구 종료 시점에 공개할 것인가?

3.3 아동의 개인정보 보호와 기밀 유지 권리를 어떻게 존중할 것인가?

- 필요에 따라, 아동과 그 가족의 신원 확인 가능 여부를 어떻게 보장할 것인가?
- 연구 환경에서 어떻게 개인정보 보호에 주의를 기울일 것인가?
- 아동을 대상으로 하는 연구를 수행할 때 부모 또는 대리인을 동석시킬 예정인가? 그 이유는? 이 경우 아동의 연구 참여 또는 정보 공유에 어떤 영향을 미칠 수 있는가?
- 부모 또는 다른 사람이 아동과 단독으로 인터뷰를 허용하지 않을 경우 어떻게 대처할 것인가?
- 아동이 다른 사람의 동석을 요청하는 경우 어떻게 대처할 것인가?
- 아동과의 인터뷰를 진행할 때 인터뷰 진행자의 성별과 인원은 어떻게 되는가? 그 이유는?
- 기밀 유지 위반이 불가피한 상황이 발생할 경우, 아동과 부모에게 어떻게 이해시킬 것인가?
- 아동의 개인정보 보호와 기밀 유지 권리를 존중하는 연구 직원의 역량을 강화할 수 있는 추가 전략이 있는가?

(예를 들어 개인정보 보호와 기밀 유지에 관해 연구 직원을 위한 명시적인 절차를 개발해 이행하는 것이 도움이 되는가. 연구 직원들이 아동을 대상으로 하는 연구의 개인정보 보호와 기밀 유지에 관한 교육을 이수했는가.)?

- 특정 연구 결과를 서비스 또는 임상팀이(예를 들어 전염병 환자의 치료를 위해 제공하는 서비스) 정부 기관과 공유해야 하는 상황이 연구에 포함되는 경우 어떻게 기밀 유지를 보호할 것인가?

3.4 연구 과정에서 발생하는 아동의 안전에 관한 우려에 대해 어떤 식으로 주의를 기울일 것인가?

- 아동이 피해 또는 학대를 공개하는 경우 어떤 조치를 취할 것인가?
- 이러한 조치를 누구에게 알려야 하는가?
- 연구를 수행하는 지역의 아동 학대 신고에 대한 법적 요구사항은 무엇인가?

3.5 아동의 기여에 추가 지원이 필요한가?

- 개별 아동의 특정 요구사항을 어떻게 파악할 것인가?
- 이러한 요구사항에 어떻게 대처할 것인가?

연구자

3.6 아동의 동의 능력을 어떻게 평가할 것인가?

- 아동이 연구에 동의하고 있다는 것을 어떻게 확인할 것인가?
- 아동이 모든 위험을 이해하고 가능할 수 있도록 어떻게 지원할 것인가?
- 아동이 부정적인 영향을 받지 않고 동의를 철회할 수 있다는 것을 어떻게 이해시킬 것인가?
- 아동이 언제든지 불이익 없이 동의를 철회할 수 있다는 것을 어떻게 이해시킬 것인가?
- 장기 프로젝트를 진행하는 여러 과정에서 아동의 사전 동의나 거부를 구하기 위해 어떻게 대처할 것인가?

3.7 아동이 고통을 받거나 불편해할 경우 어떻게 대처할 것인가?

- 아동의 고통에 대처하는 경험이나 기술이 있는가?
- 고통을 받는 아동을 지원하기 위해 어떤 방안이 필요한가?
- 기존에 존재하는 사회심리적 지원에 대해 현지 자문을 구했는가?

- 아동의 평상시 행동을 잘 알고 있고, 추가 지원이 필요한지를 판단할 만한 신뢰할 수 있는 조력자와 상담 후, 그 내용을 연구에 포함시킬 것인가?
- 연구 팀원에 대한 감시 또는 지원을 마련해야 하는가?

3.8 연구자 자신의 정서적·신체적 안전을 어떻게 지킬 것인가?

- 연구 절차 종결시 이에 대한 보고의 필요성을 검토해 보았는가? 필요하다면, 어떻게 마련할 것인가?
- 동료들이 자신의 위치, 이동 계획 그리고 현장 조사에서 돌아오는 예상 시간을 알고 있는가?
- 도움이 필요한 상황이 발생할 경우, 동료·감시관 또는 긴급 서비스 기관에 연락을 취할 수 있는가?
- 자신의 안전이 저해될 수 있는 여러 상황들을 검토했으며 필요시 비상 계획이 수립돼 있는가?

4. 분석, 저술 및 전파

아동

4.1 아동이 데이터 분석에 참여하는가?

- 아동이 데이터 분석에 참여하는 경우, 아동에게 어떤 지원이 필요한가?
- 어떤 식으로 연구 분석에 참여하는 아동에게 참가자의 개인정보 보호 및 기밀 유지 권리가 존중된다는 것을 보장할 것인가?

4.2 연구 조사 결과를 어떤 식으로 아동, 여타 이해관계자 및 보다 광범위한 대상에게 전파할 것인가?

- 연구 조사 결과를 어떻게 아동에게 알릴 것인가?
- 연구에 참여한 아동이 조사 결과를 확인하고 이해할 수 있으며, 적절한 경우 필요한 조치를 취할 수 있는지 어떻게 확인시킬 것인가?
- 어떤 식으로 연구 조사 결과에 관한 아동과 지역 공동체의 피드백이 후속 조치에 반영되도록 할 것인가?
- 연구에 대한 아동의 기여와 가치를 어떤 식으로 정당하게 인정할 것인가?

4.3 어떤 식으로 연구 조사 결과를 안전하게 전파할 것인가?

- 어떻게 아동, 가족 및 지역 공동체의 신원이 노출되지 않도록 할 것인가?

- 아동이 신원 노출을 원할 경우 어떻게 대응할 것인가?
- 아동이 연구자인 경우 그 공로를 인정하는 의미에서 아동의 이름을 자료에 공개적으로 포함시킬 것인가?
- 어떤 식으로 참가자들이 공유한 기밀 정보가 안전하게 보관된다는 것을 확인시킬 것인가?
- 특히 아동 및 지역 공동체에게 용이하고 빠른 접근성을 비롯한 언어 문제에 있어 어떤 식으로 보고 및 전파 과정이 적절하게 관리될 것인가?

연구자

4.4 연구가 아동에게 변화를 가져다 줄 수 있는가?

- 어떤 결과를 기대하는가?
- 면밀하고 투명한 데이터 분석을 위한 고려사항은 무엇인가?
- 조사 결과의 오용을 방지하기 위한 고려사항은 무엇인가?
- 프로그램 편성, 서비스 이행, 직원 실무 및 정책 입안에 연구 조사 결과를 고려하고 사용을 장려해야 할 의무가 있는가? 이를 위해 어떤 조치를 취할 것인가?
- 아동, 지역 공동체 구성원 및 이해관계자들에게 연구 조사 결과에 대한 접근 권한을 부여하기 위한 계획의 핵심요소는 무엇인가?

4.5 데이터가 반환되거나 안전하게 저장 및 파기된다는 것을 어떻게 보장할 것인가?

- 데이터를 아동에게 반환하는가? 그렇다면, 어떻게 반환할 것인가?
- 수집된 정보의 사용이 초기 동의 과정에 명시된 부가사항인지를 검토해 보았는가? 해당 정보 사용에 대한 동의를 어떻게 구할 것인가?
- 기밀 유지 권리를 존중해 데이터가 반환되도록 어떤 조치를 취할 것인가?
- 데이터의 보안과 안전한 저장을 위해 어떤 전략을 수립했는가?
- 더 이상 보관하지 않아도 될 경우, 모든 기명 정보 및 데이터를 언제, 어떻게 안전하게 파기할 것인가?

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.

피해와 혜택

사례연구 1: 복잡한 현지 환경에서 국제 연구 윤리의 적용: 파키스탄의 빈곤, 현대의 문화적 가치와 '폐를 끼치지 않으려는' 윤리를 지키고자 한 연구자들의 노력

연구배경:

전 세계 다양한 문화권에서 현대는 중요한 가치이다. 이 연구는 파키스탄의 사례로, '현대'는 손님을 예의와 존중으로 맞이하고, 손님을 위해 시간을 들이고 그들을 돕는 것을 말한다. 손님에게는 방문에 대한 감사의 표시로 차와 다과, 때로는 정찬이 준비되기도 한다. 대부분의 손님은 예의상 한두 번의 거절 의사를 밝힌 뒤 주인의 환대를 감사히 받아들이는 것이 문화적 관행이다. 연구자는 파키스탄의 여러 단계와 일하면서 팀원들과 함께 다양한 지역의 가정, 학교 그리고 지역 공동체를 방문할 수 있었다. 연구팀이 파키스탄의 가정이나 학교에 방문할 때 사람들은 이들을 크게 환대해줬다. 연구팀이 만난 가족들과 학교 대표자들은 이들을 위해 다과를 준비해 주기도 했다.

윤리적 문제:

파키스탄 사회에서 환대라는 가치는 매우 강력하게 나타난다. 특히, 경제적으로 어려움을 겪고 있는 가족이나 학교에서도 그러한 모습을 찾아볼 수 있다. 경제적으로 힘든 가정이나 학교에서 방문객을 위한 다과를 준비하는 것은 큰 부담일 수 있다. 이 과정에서 여교사나 여학생을 따로 불러 다과를 준비하고 대접하게 한 학교도 있었다. 하지만 그러한 환대에 대한 거절은 아주 정중하게 이뤄질지라도, 부정적으로 받아들여질 위험이 있다. 긍정적으로는 예의상의 행동으로 받아들여질 수도 있지만(문화적 에티켓으로 제안을 받았을 때는 한 번 거절한 뒤 수락한다), 부정적으로는 무례하거나 거만하게까지 여겨질 수 있다. 이는 호의를 베푸 지역 공동체와의 관계에 부정적인 영향을 줄 수도 있는데, 잠재적 연구 참가자들이 연구 과정에 있어 그들의 시간과 견해를 나누고자 하는 의지와 개방성을 제한할 수도 있다.

한편 차와 다과를 권유하고 수락하는 과정에서 편안한 대화나 교류가 이뤄져 문화적으로 친숙한 시공간이 형성되기도 한다. 이는 연구 과정에서 참가자와 연구팀을 둘러싼 격식이나 딱딱한 분위기를 편안하게 해주는 기능을 하기도 한다. 연구 과정에서 연구팀이 어려움을 겪은 바는 다음과 같다. 문화적 가치와 규범 존중이라는 도덕성은 '폐를 끼치지 않는다'는 연구 윤리를 해칠 가능성이 있다는 부분이었다.

연구팀은 다음과 같은 방법을 고려했다.

첫째, 그들이 느낄 부담에 대해 인식하면서도 감사한 마음으로 방문한 가정과 학교의 환대를 받는다.

둘째, 환대를 감사히 받고 그것에 대한 보상(예를 들어 다과를 마련하기 위해 쓰인 비용 지불)을 제공하는 것도 고려했다. 하지만 몇몇 지역 공동체 구성원들로부터 보상이 자칫 모욕적으로 받아들여질 수 있다는 조언을 들었다.

마지막으로, 환대를 제공한 가족과 학교의 사람들에게 감사하지 않거나 존중하지 않는 태도로 보일 수 있는 위험을 감수하면서까지, 그들이 베풀어준 모든 것을 거부하는 방법도 생각했다.

선택방법:

연구팀은 방문한 지역 공동체에서 보여준 환대를 존중하지 않는 듯한 모습으로 보이지 않기 위해, 필요할 경우 "조직 내 규칙"을 언급하며 예의를 갖춰 음식이나 다과를 거절하기로 결정했다. 하지만 이를 실행하기란 쉽지 않았다. 연구팀의 만류에도 불구하고 방문한 가정과 학교에서는 다과를 준비하거나, 어떻게든 연구팀이 착석한 바로 앞에 다과를 준비했다. 이는 거부 의사를 표시한 것이 문화적 에티켓의 일부로서 단순한 예의상 행동으로 인식됐던 것으로 추정된다. 다과 준비를 위해 모든 비용과 노력이 들어간 뒤에 거절하는 것은 자칫 매우 무례한 행동으로 여겨질 수 있었다. 연구팀은 가끔은 비스킷 한 개 정도만 먹고 나머지는 아동을 포함해 다른 사람들이 연구팀이 떠난 뒤에 먹으리라 희망하며, 손 대지 않은 채 남겨두기도 했다.

이는 연구팀과 연구자들이 지속적으로 마주친 문제다. 연구팀이 문화적 기대와 관계를 더 잘 이해하게 되면서 이러한 문제에 대한 대처도 점차 능숙해졌다. 연구팀은 방문하자마자 다과나 먹거리를 받을 수 없다는 점을 명확하게 전달하려고 노력했다. 때로는 이 방법이 통하기도 했지만, 대부분의 경우 어떤 방식으로든 다과를 제공받았다. 연구팀은 어떤 경우에도, 방문을 마치고 그 장소를 떠날 때 감사의 의미로 선물을 주고자 했다. 이 선물이 일종의 보상처럼 보이기도 하지만 감사의 표시로 보이도록 노력했다. 연구 참가자들에게 가치 있는 선물을 주고자 했으며, 금전적인 측면에서도 그들이 들었을 비용과 같거나 그 이상으로, 최대한 상응하도록 제공했다. 예를 들어, 학교를 방문했을 때는 학생과 교사들이 실제로 사용할 수 있는 연필, 지우개, 크레용 등 학용품이 담긴 작은 가방을 준비했다.

성찰적 질문 및 고려사항:

연구가 실제로 이뤄지는 지역의 복잡한 환경과 전 세계적으로 통용되는 연구 윤리를 조화 있게 고려하는 것은 어려운 문제일 수 있다. 문화적 가치나 규범이 연구 윤리를 저해할 수 있는 상황에서 어떻게 연구를 진행해야 하는가?

이 사례연구는 환대를 중요시하는 문화에서 연구 윤리가 어떻게 충돌하는지를 보여준다. 환대라는 가치는 연구자들을 초대하는 가정이나 지역 공동체에 부담을 줄 뿐만 아니라 연구자들이 이미 도착한 상태에서는, 그들의 가정이나 공동체를 방문하고자 하는 요청을 거절하기 어렵게 만든다. 만약 방문객을 환영하며 그들을 돕는 것이 문화적으로 기대되거나 요구되는 가치라면, 방문을 허락하는 것이 정말 자발적인 것인지 어떻게 알 수 있는가?

이러한 현상은 아동의 경우에 더 강하게 적용된다. 아동은 어릴적부터 손님을 환영하고 도와줘야 하며, 어른을 공경해야 한다는 공통된 미덕을 배우면서 자란다. 이러한 환경 속에서 아동이 실질적으로 인터뷰나 다른 연구 활동에 참여하는 것을 거절할 수 있는가? 만약 거절하기 어렵다면, 그들의 동의나 찬성은 정말 자발적인 것인가? 연구팀은 그것을 어떻게 알 수 있는가? 연구 과정에서 연구 대상과의 소통과 그 관계를 둘러싼 문화적 기대와 규범을 어떻게 연구 윤리와 접목시킬 것인가? 이 사안은 지역 공동체의 대표나 연장자들과 공개적으로, 솔직하게 의논할 수 있는 문제인가? 현지 상황과 그 문화적 가치 및 규범에 근거해 언급한 문제에 대해 토론하고 자문해줄 수 있는 현지 윤리 심사위원회가 존재하는가, 없다면 설립 가능한가?

자료제공: Sadaf Shallwani, Department of Applied Psychology & Human Development, Ontario Institute for Studies in Education, University of Toronto.

사례연구 2: 퇴행성 질환이 있는 참가자가 동의를 할 수 없는 경우, 향후 혜택이 가도록 촉진

연구배경:

만성적이거나 진행 중인 퇴행성 뇌질환을 앓는 아동의 경우 대부분 연구를 위한 동의를 이끌어내기가 어렵다. 아동의 연령과 진행 중인 뇌질환의 심각성으로 인해 동의를 얻는 것이 거의 불가능하다. 퇴행성 뇌질환은 극히 드문 질병으로, 거의 알려져 있지 않다. 제대로 된 진단과 후속 관리를 위해서는 제3, 제4의 집중적인 관리가 요구된다. 이 과정은 상당히 복잡하며 고도의 이해를 필요로 한다. 이 질병에 걸린 아동을 관리하는 의료 전문가들은 아동의 치료에만 집중할 것인가 아니면 연구를 통해 증상에 대한 정보를 축적해 향후 유사한 상황에 도움을 주도록 할 것인가의 갈림길에 서기도 한다.

윤리적 문제:

퇴행성 질병에 대한 원인 규명이나 현재 진행형인 임상병리학적 지식 기반을 개발하는 것은 향후의 사례들을 뒷받침하는 데 필수적이다.

그 과정에서 대두되는 윤리적 문제는:

- a) 지식 기반을 조성할 때, 부가적인 역할 없이는 의학적 접근 자체가 매우 어렵다.
- b) 대개 상당한 시간과 노력을 들인 뒤에, 예상치 못한 과정에서 수용 가능한 부분들이 발생할 수 있음을 염두에 두어야 한다.
- c) 모든 답변은 매우 제한적인 기능을 할 수 있으며, 그렇다 하더라도 해당 아동에게만 적용될 수 있다.
- d) 아동으로부터 동의를 얻지 못했거나 그럴 수 없을 때, 연구를 지속할 것인가에 대한 문제가 있다.

선택방법:

- 치료 및 연구가 필요한 경우 그리고 단순한 조사가 아닌 경험적 문헌이나 믿을 만한 선례가 있을 현실적인 경우에만 조사를 진행했다. 즉, 연구는 과학적·임상적으로 탄탄한 논리를 갖추고 있어야 한다.
- 수년에 걸쳐 의학 화상이나 사진 등이 포함된 의학 기록을 잘 보관한다.
- 동의를 얻은 후 추후 시행될 수 있는 진단 시험을 위해 충분한 DNA를 추출해 보관한다. 세포배양을 위해 피부나 근생검법 채취를 고려해 본다.
- 아동의 부모나 보호자로부터 그들의 사례가 관련 분야의 지역, 국내 및 국제회의에서 토의나 발표에 활용될 수 있다는 데에 완전한 동의를 구해야 했다.
- 동의를 구하는 것이 불가능할 때도 아동에게 조사와 DNA 채취 또는 추후 검사에 쓰일 재료 등 치료의 모든 부분을 언어나 이미지(예를 들어 사진, 영상 등), 드라마 등의 적절한 방법을 활용해 설명해 줘야 했다. 이 과정은 부모가 동석한 상황에서 이뤄졌다.

- 아동의 일생 동안 그리고 그 후에도, 연구자 본인과 다른 임상적 아동 참가자를 기억하며 연구 발전을 위한 그들의 노고가 인정되고, 인간미가 강조될 수 있도록 한다. 예를 들어 (실제 삶의 경험을 사용해 부모가 결정하도록 했다) 부모의 동의 하에 아동의 이야기가 전국 방송^{xx}에 소개될 수 있으며, 아동의 사진은 진료소나 어린이 병동에 전시될 수 있다. 아동의 이름을 딴 상이나 장학금, 자선기금이 조성될 수 있으며,^{xxi} 부모의 이름은 회의 요약문에 공동저자로 포함될 수 있다.^{xxii}

성찰적 질문 및 고려사항:

- 연구자는 주어진 일만 할 것인가, 그렇지 않으면, 부가적으로 시간을 투자해 수년에 걸쳐 미래 혜택과 지식을 향상시키기 위해 노력할 것인가?
- 연구자는 자신에게 동기를 부여하는 것이 무엇인지 자문해야 한다.
- 연구가 아동 참가자와 그들의 부모, 미래의 환자들과 그 가족들을 위한 것인가, 또는 연구자 자신을 위한 것인가?
- 주어진 연구 기간 동안 참가자의 가족이 잘못 기대할 수 있는 결과에 대해 어떤 답변을 준비할 것이며, 실제 결과 내용을 전할 때 어떤 의미로 받아들여질 것인가?
- 아동 참가자가 동의를 제공할 수 없는 상태일 때, 아동과 그 부모가 정보를 제공받아야 한다는 조건을 어떻게 만족시킬 것인가?
- 연구 과정에서 아동 최선의 이익이 언제나 우선시되어야 하며, 연구자 본인이나 연구자 가족을 위한 연구가 아니어야 한다.

자료제공: Dr Andrew N. Williams, Virtual Academic Unit, CDC, Northampton General Hospital, Northampton, NN1 1BD, United Kingdom.

^{xx} http://www.youtube.com/watch?v=y_w_tD7UhQ Children in Need Appeal 2012, introduced by Dame Helen Mirren accessed December 27th 2012.

^{xxi} <http://www.thomassfund.org.uk/> accessed September 10th 2012 Thomas' Fund in Northamptonshire, United Kingdom. This provides in-patient music therapy on paediatric and neonatal wards in Northamptonshire as well as at home for children and young people with life-limiting illnesses or a disability which, for medical reason, means they are too ill to attend school for extended periods.

^{xxii} Alzoubidi R., Price S., Smith L., Baas F., & Williams A.N. (2010). A New Subtype of Pontocerebellar Hypoplasia. Dev Med Child Neurol., Volume 52, Issue s1, p. 31.

사례연구 3: 문화적으로 민감한 환경에서 통역사와의 협력

연구배경:

서구 문화권의 전통에 익숙한 연구자가 생소한 문화적 환경에서 연구를 진행할 때 남다른 어려움을 겪는다. 아무리 빈틈 없이 준비를 마치고 온 연구자라도 타 문화권 내의 연구지에서는 예상했거나 예상하지 못했던 여러 걸림돌을 마주하기 마련이다. 가장 고질적인 문제 중 하나는 그 지역의 언어를 모르는 데에서 온다. 2004년 인도 남부를 강타한 쓰나미가 발생한지 4년 후에 시행된 연구에서 연구자는 다층적인 문제점을 겪었다. 연구가 집중한 분야 중 하나는 주어진 하위문화 속에서 부양자와 아동의 관점에서 주관적인 행복 지수를 밝혀내는 것이었다. 이는 아동에게 있을 장기적인 트라우마의 영향과 관련된 자료를 보충하기 위해 아동의 자원에 대한 데이터를 모으는 문화적으로 민감한 도구를 개발하는 것을 목표로 했다.

윤리적 문제:

연구가 진행된 곳은 인도 남부의 아주 외딴 지역으로, 어업에 종사하는 가정이 대부분이어서 쓰나미의 영향을 크게 받았다. 연구 참가자 중에는 쓰나미로 부모를 잃고 대안가정(보호소)에 살고 있는 아동뿐만 아니라 생물학적 부모와 함께 살고 있는 아동도 있었다. 아동들은 영어를 거의 할 줄 몰랐으며, 서구 문화를 접해본 유일한 때는 쓰나미 긴급 구호로 거슬러 올라간다. 인도에 머물면서 연구자는 특히 아동들로부터 실생활에서 수직적 집단주의가 어떻게 적용되는지, 즉 아동들이 어른의 권위나 계급에 도전하지 않고 그들을 공경해 왔으며; 이는 복종, 의무, 책임이라고 여기는 아동들의 생각이 무엇인지; 더 잘 알게 되었다.

아동의 주관적 행복에 대한 성찰을 얻기 위해 행동 제약이 거의 없는 조화로운 환경이 조성됐다. 이 환경은 아동들이 포커스 그룹 질문에 집중하도록 했다. 아동들이 평소 어른에게 보이는 행동 양식과는 다르게 행동하도록 유도했다. 이것은 동전의 양면처럼, 연구의 일면이었다. 하지만 성인 통역사들은 그렇게 유도하더라도 평소 아동이 어른 앞에서 행동하는 것과 비슷하게 행동할 것이라고 우려했다. 이러한 외줄 타기는 성인 통역사가 문화의 매개자로서, 다른 한편으로는 아동의 고유한 문화적 가치를 잃지 않으면서 아동을 대하는 적절한 통역사를 찾기 위함이었다.

선택방법:

현지 대학의 사회복지학과를 다니는 남녀 그룹에서 통역을 담당할 두 명의 남녀 학생을 선발했다. 두 학생은 다음과 같은 기준으로 선발됐다: 2개 국어 구사 가능자(타밀어와 영어, 특히 타밀어는 구어체와 문어체의 차이가 크기 때문에 타밀어를 잘 구사하는 사람); 아동의 문화적 가치를 잃지 않으면서도 이들을 대하는 데 있어 열린 마음으로 다른 접근방식을 시도할 수 있는 사람; 통역을 할 때 요구한 방향으로 진행할 수 있는 사람이었다. 전문 통역사를 고용하지 않기로 한 것은 그들의 전문적인 태도가 아동들의 자유로운 답변을 저해할 수 있기 때문에 고민 끝에 내려진 결정이었다. 선발된 학생들은 이틀에 걸쳐 프로젝트의 목적에 맞게 훈련받았으며, 다양한 이론적인 개념들(예를 들어 트라우마, 웰빙 등)에 대한 배경지식을 배웠다.

행동 강령에는 아동들을 어떻게 대해야 하는지(예를 들어 체벌 금지, 소규모 집단에서의 자율적 행동)와 연구자가 왜 주어진 방식으로 아동을 대할 것을 요구하는지에 대한 내용을 담았다. 행동 강령에 제시한 근거들에 대해 통역사들과 적극적인 토의를 펼치기도 했다. 그리고 기본 업무인 통역 훈련도 받았다.

통역사들은 (1) 작은 의미 단위로 통역할 것 (2) 임의로 질문을 덧붙이는 것을 피할 것 (3) 포커스 그룹 인터뷰에서 아동과 따로 대화하는 것을 삼갈 것 (4) 게임 등 다른 놀이 및 휴식 활동에 참여할 것 (5) 기밀을 유지할 것을 주문받았다. 매 인터뷰 전에 연구팀은 통역사들과 실행 계획에 대해 논의했고, 해당 그룹을 위한 심리적인 준비도 마쳤다. 결과적으로, 연구팀은 아동과 친밀함 및 신뢰를 바탕으로 한 분위기를 형성할 수 있었고, 이에 따라 아동들은 솔직하게 자신들의 의견과 느낌을 공유했다.

성찰적 질문 및 고려사항:

- 아동을 대상으로 할 때 고려해야 할 문화적 관습은 무엇인가?
- 연구 시행에 있어 통역사의 도움을 받아 신뢰를 기반으로 한 분위기를 형성할 필요가 있는가?
- 통역사의 임무가 통역 자체뿐만 아니라 연구를 위한 그룹 형성에도 기여할 때, 어떻게 협업해 나가야 하는가?
- 연구 개입으로 인해 생길 수 있는 잠재적 고통을 예방하기 위한 전략에는 어떤 것이 있는가? 통역사는 어떻게 잠재적 피해에 대비하고 있는가?

자료제공: Dr. Silvia Exenberger, Department of Psychology, University of Innsbruck/Austria. SOS Children's Villages International, Research & Development Department, Innsbruck/Austria.

사례연구 4: 포커스 그룹의 정보 공유가 아동의 관계에 미치는 영향

연구배경:

The Flemish Commission of Children's Rights(플레미시 아동인권협회)는 플랑드르 지방의 아동 학대 발생률과 얼마나 심각한지를 파악하기 위한 설문조사를 하고자 Research Centre Childhood & Society(Kind & Samenleving)에 관련 연구를 의뢰했다. 설문 대상은 10-18세 사이의 아동 및 청소년이었다. 설문 구성을 위해 국제 사회에서 시행된 사례들을 참고하고, 플레미시의 사회상에 맞게 변형됐다. 설문 내용은 아동, 청소년뿐만 아니라 전문가들의 인터뷰를 기반으로 해 지속적으로 발전시켜 나갔다.

보호, 권위, 체벌에 대해 아동 및 청소년들과 폭넓은 대화를 진행해 보호와 권위의 관계에 대한 광범위한 틀이 만들어졌다. 연구팀은 8개의 포커스 그룹을 구성해 10-18세까지의 남녀 아동 46명과 연구를 진행했다. 각 포커스 그룹은 6-8명의 아동으로 구성됐으며, 3회에 걸쳐 토론을 진행했다. 첫 토론에서 아동들은 보호와 방치, 두 번째에는 권위와 체벌, 세 번째는 학대와 방치에 대한 그들의 생각을 논의했다.

윤리적 문제:

포커스 그룹 인터뷰는 아동을 대상으로 연구를 진행하기에 적합하다. 성인과 아동 사이에 나타나는 비수평적인 모습은 낯선 성인과 함께 하는 개별 인터뷰에서보다 포커스 그룹 인터뷰에서 덜 나타난다. 전반적인 분위기 역시 덜 경직돼 연구라기보다는 자연스러운 대화를 나누는 것과 비슷하다.

모든 포커스 그룹 토론이나 인터뷰에서 그렇듯, 힘들었던 경험이 예상치 못한 상황에서 표현돼 참여하는 아동에게 깊은 인상을 남길 수 있다. 보호·권위, 체벌, 학대와 방치에 대한 논의에 있어서는 더욱 그러하다. 물론 본 연구의 질문은 개인적인 경험에 초점을 두지 않고 참가자들의 아동과 보호 및 권위에 대한 일반적인 견해를 묻는 방향으로 설계됐으나, 경우에 따라 아동은 학대, 방치와 같은 경험을 (직접 또는 간접적으로) 마주했을 수도 있다. 그래서 포커스 그룹 인터뷰 중에 그러한 경험이 수면 위로 떠오를 수 있다. 포커스 그룹 인터뷰가 그동안 숨겨왔던 생각이나 감정을 드러내도록 하는 판도라의 상자를 여는 키로 작용하는 셈이다.

각 참가자에게 연구 주제가 가질 수 있는 민감성과 더불어, 이 토론은 참가자들 간의 대인 관계에도 영향을 미칠 수 있었다. 토론 중에 몇몇 아동들은 심각한 체벌에 대해 이야기했다. 다른 아동들은 매우 놀라며 “그건 아동 학대야!”라고 반응했다. 이러한 정보가 아동 간의 관계를 바꿔 놓았을까? 연구팀은 아동 참가자들에게 포커스 그룹 인터뷰에서 논의된 사항은 모두 기밀 유지가 보장됨을 공지했음에도 불구하고, 추후에 일어난 일에 대해서는 그 어떤 영향도 줄 수 없었다.

선택방법:

연구팀은 포커스 그룹 인터뷰가 아동 참가자에게 최대한 위험이 가지 않도록 아래와 같은 조치를 취했다.

- 모든 참가 학교는 정보를 담은 브로슈어를 받았다. 이 브로슈어는 국제적인 연구(아동 학대나 방치에 대한 설문지 개발)와 보호, 권위, 체벌에 대한 아동의 견해를 조사한 질적 연구를 소개했다. 브로슈어는 연구 과정을 안내하며 후속 조치에 대한 제안도 담았다.
- 각 교실에서 선별된 참가자는 연구에 대한 간단한 소개를 받은 뒤 브로슈어와 동의서를 제공받았다. 연구팀은 학생들에게 브로슈어를 읽어보도록 요청했고, 참여를 원한다면 동의서를 작성해 교사에게 제출하도록 안내받았다. 학생들은 브로슈어에서 연구 목적, 연구팀 소개, 아동의 권리(기밀 유지, 익명성, 참여를 중단할 권리)와 기타 지원 서비스에 대한 정보를 읽어볼 수 있었다. 이러한 서비스는 현지 환경에 맞춰 개발된 것으로, 현지 사회복지사의 이름도 포함했다.
- 포커스 그룹 인터뷰 중에 연구팀은 아동들이 꺼내는 이야기 주제에 개방적인 태도를 취했다. 참가자들이 가진 전문성과 연구의 초점이 그들의 개인적인 경험이 아닌 보호와 권위에 대한 아동의 보편적인 생각임을 강조했다.
- 포커스 그룹이 잠재적으로 민감한 주제를 다뤘기 때문에 연구팀은 질문을 하기 위해 만화 캐릭터가 그려진 작은 포스터를 활용했다. 연구자가 직접 질문하기 보다는, 아동에 대해 잘 모르는 재미있는 캐릭터를 이용해 “아동을 돌볼 때 사람들은 뭐해?”와 같은 질문을 아동에게 던졌다.

아동은 자신의 경험뿐만 아니라 다른 아동의 경험에 대해서도 말할 수 있었다. 아동이 자신의 경험에 대해 초연할 수 있다는 점에서, 포커스 그룹을 이용하는 방법이 보다 안전하다고 여겨졌다.

- 연구팀은 아동 참가자들에게 그들이 말한 내용의 기밀 유지를 약속했다. 그리고 참가자들에게도 기밀 유지 조항을 지켜줄 것을 부탁했다. 이렇게 해야만 모든 참가자가 거리낌 없이 자신의 의견과 경험을 공유할 수 있기 때문이다.
- 그룹 토론에서는 ‘침묵상자’가 방에 놓여졌다. 아동들은 편지봉투와 종이 몇 장을 받았다. 만약 그들이 특정 주제에 대해 언급하고 싶지 않으면, 관련 내용을 종이에 적어 박스 안에 넣었다. 그 내용은 매우 어렵거나 사적인 것일 수 있고, 재미있는 내용일 수도 있다. 또, 참가자들이 깜빡 잊고 미처 하지 못한 내용이거나 때로는 주제와 관련 없는 것일 수도 있었다. 이렇게 함으로써 연구팀은 아동 참가자들이 자기 자신을 개별적으로 표현할 수 있는 기회를 제공했다.
- 그리고 여기에 참여하지 않는 아동에게 포커스 그룹 인터뷰가 덜 신비스럽게 비춰지도록, 연구팀은 그룹 토론 후 교실로 돌아간 참여 학생들에게 자세한 내용까지는 언급하지 않더라도, 다른 아동들에게 무슨 일이 있었는지 말할 수 있도록 했다. 이렇게 함으로써 참여하지 않은 학생들이 그룹 토론에 대해 덜 궁금하게 하고, 어떤 말들이 오갔는지 질문하지 않게 됐다.

성찰적 질문 및 고려사항:

- 후속 조치는 어떻게 제공할 수 있는가?
- 아동에게 논의된 내용에 대한 기밀 유지를 요구할 수 있는가?
- 포커스 그룹 인터뷰에서 기밀 유지에 대한 부분은 어떻게 보장할 수 있는가?
- 포커스 그룹에서 민감하거나 어려운 문제는 어떻게 다루는가?

자료제공: Hilde Lauwers, Research Centre Childhood & Society, Brussels (Belgium)

사례연구 5: 우간다의 아동 연구자에 대한 포용과 대표성의 문제

연구배경:

2006년 9월부터 2008년 10월까지 세이브더칠드런 노르웨이는 보스니아-헤르체고비나, 과테말라, 네팔, 우간다에서 아동의 무력 분쟁 참여에 대한 주제별 평가에 아동과 청소년들이 참여하는 것을 지지했다. 각 나라의 Child Clubs·Peace Clubs와 협력해 청소년들은 전문가, 동료 연구자, 활발한 응답자, 문서작성자, 옹호자 등으로 활동할 수 있었다. 연구 과정에서 아동, 청소년 그리고 성인 연구팀이 함께 ‘연구단’과 ‘자문 위원회’를 구성했다. 이 연구단(때로는 자문 위원회)의 구성원은 지식, 자신감 및 윤리적이고 참여적인 연구 및 평가를 수행하는 능력을 향상시키는 역량 강화 워크숍에 참여할 수 있는 기회를 가졌다. 우간다에서 열린 ‘Start up’ 워크숍은 여러 나라의 아동 및 성인 연구팀을 한 데 모았으며, 각 지역에서 연속적으로 역량 강화 및 성찰 워크숍이 개최됐다.

윤리적 문제:

우간다에서는 4명의 아동 대표(남 2, 여 2)가 스타트업 워크숍에 참여했다. 우간다에서 성인-아동 연구단과 자문 위원회를 설립하는 데 있어 겪은 윤리적 문제는 어떠한 아동이 해당 구성의 일원이 되고 역량 강화 워크숍에 참여할 기회를 가질 것인지에서부터 발생했다. 국가 소속 연구자들(성인)이 참석한 Peace Club 회의에서 아동들은 지난 워크숍에 참여한 구성원들이 다음 워크숍에도 참석하는지 물었다. 회의 구성원 중 한 명은 “만약 똑같은 멤버가 계속해서 워크숍에 참석한다면 우리가 이 클럽의 구성원으로 있을 필요가 없다”고 대표성의 문제를 제기했다.

대표성의 문제는 주제별 평가 과정에 참여한 거의 모든 클럽과 단체에서 발생했다. 그 결과, 연구팀은 포용과 대표성 그리고 참여에 관한 사안에 대해 다른 이해관계자들로부터 자문을 얻는 시간을 마련했다. 더욱 폭넓은 의견 공유와 토의를 이어 나가기 위해 가상 관심대상 그룹 모임에서도 이 윤리적 문제를 다뤘다. 해당 모임은 세이브더칠드런 노르웨이의 자문위원, 글로벌 연구자, 대표 연구자, 각 참가국의 세이브더칠드런 포컬 포인트를 불러모아 월례 화상회의를 통해 윤리적 관례를 실천하기 위한 지속적인 노력을 장려했다.

선택방법:

우간다 내의 여러 Peace Club 및 아동 단체와 자문회의를 거쳐, 보다 많은 숫자의 남녀 아동들이 연구와 평가 과정에 활발하게 참여할 수 있도록 각 설문조사 워크숍에 다양한 아동 및 청소년이 참여하는 것에 동의했다. 포용적 참여와 대표성에 대한 결정은 모든 클럽 및 단체들과 공유됐다. 이후부터 순환적인 대표 시스템이 마련돼 주제별 평가와 관련된 활동에 참여할 아동과 청소년을 선발하는 기준이 됐다.

어떻게 이러한 시스템이 잘 진행될 수 있었는가:

- 민주 선거: 민주적인 절차를 통해 스스로 아동 및 청소년 대표를 선출하고, 선출된 아동은 모든 활동에 있어 집단을 대표한다.
- 포용적이고 윤리적인 참여: 아동 및 청소년은 모든 참여 과정이 포용적이고 윤리적으로 운영되도록 한다. 모든 연령대, 민족·부족적 배경, 역량(장애를 가진 아동 포함), 교육 수준에서 동등한 숫자의 남녀 아동을 선발한다.
- 또래 집단 내의 공유와 학습: 선출된 아동 및 청소년은 클럽이나 단체를 통해 습득한 지식과 기술을 다른 동료들과 공유할 의무가 있다.

이러한 순환적인 대표 시스템을 통해 우간다 북부에서 시행된 참여 연구와 평가 과정에 603명(여 225, 남 378)의 아동 및 청소년이 적극적으로 참여하게 됐다. 대부분의 아동 및 청소년은 10-14세였으며, 일부는 10대 후반이거나 20세 정도였다. 참가자들은 학교에 다니거나 다니지 않는 남녀 학생, 장애 아동, 과거 유괴당했던 어린이, 미혼모, 고아 등으로 다양했다. 이 중 많은 아동은 난민 캠프에서 생활했다. 해당 아동과 청소년은 “워크숍이나 트레이닝에 참석한 아동들은 다른 아동에게 그곳에서 배운 지식을 공유하고 소개했다”고 보고했다(Save the Children Norway and Save the children in Uganda, 2008).

하지만 자문 위원회가 지속되도록 하기 위해 Peace Club과 단체 구성원들은 아동과 청소년 대표를 위원회에서 선출하는 것이 낫다고 판단했다. 결국 적은 수의 학생만을 선출하지 않고, 아동과 청소년 24명(여 12, 남 12)을 뽑아 6명의 성인(연구자, 보건교사 및 후원자 대표, 조력자, 지역 NGO와 세이브더칠드런 대표, 지역 당국의 담당자)과 함께 자문 위원회에 참석하도록 했다. 자문 위원회는 석 달에 한 번 회의를 열어 안건을 발의 및 논의하고 분석했으며, Peace Club과 아동 단체에 참여 연구와 평가 과정 및 결과물에 대한 자문을 제공했다.

성찰적 질문 및 고려사항:

- 참여 연구 과정에 있어 다양한 배경과 연령대의 (특히 가장 어려운 상황에 처한) 아동에게까지 그 범위를 확대하기 위한 노력에는 어떤 것들이 있는가?
- 포용적이고 순환적인 대표 체계를 촉진하고, 적은 수의 아동과 청소년을 포함하기 보다는 많은 수의 청소년이 연구 과정에 활발하게 참여할 수 있도록 하려면 어떻게 해야 하는가?
- 대표 선출에 있어 아동의 참여를 어떻게 보장할 수 있는가?
- 아동과 청소년이 자신이 알고 있는 바를 동료들과 공유하도록 장려할 방법은 무엇인가?
- 아동과 청소년 대표 선출 과정에 있어 정보의 투명성과 원활한 커뮤니케이션을 어떻게 보장할 것인가?

참고문헌

Save the Children Norway and Save the Children in Uganda (2008). National Report – Uganda – Children’s participation in armed conflict, post conflict and peace building.

자료제공: Clare Feinstein and Claire O’Kane. This is a more detailed version of a case example that was included in Save the Children Norway (2008) Ethical Guidelines for ethical, meaningful and inclusive children’s participation in participation practice. We also extend appreciation to Dr. Kato Nkimba for his contributions in developing this case example from Uganda.

사례연구 6: 폭력에 관한 민감한 문제에 대한 아동 인터뷰: 아동 폭력에 관한 조사 도구와 과정이 13-17세 아동을 보호하는 데 적절한 수단을 제공하는가?

연구배경:

많은 나라에서 아동의 정서적·신체적·성폭력의 정도를 가늠하기 위한 설문조사는 전국의 가정을 대상으로 이뤄지고 있다. 이러한 조사는 정부의 철저한 지휘 감시 하에 이뤄지고 있는데, 본 설문조사는 Together for Girls라는 국제적 민간합동 프로젝트의 일환으로 시행되고 있다.

미국질병예방센터와 UNICEF는 이러한 연구 설문조사에 대한 기술적·물적 지원에 앞장서 왔다. 전 세계적으로 8개 국가에서 계획 또는 완료된 이 조사는 학대의 장기적인 영향뿐만 아니라 관련된 주요 정보와 실태를 제공한다. 연구 결과는 엄청난 비난을 받고 있는 높은 비율의 아동 학대에 대한 이해도를 높이고, 정부와 연계해 아동 폭력 해결을 위한 정책이나 프로그램을 향상했다는 점에서 관련 분야를 한 단계 발전시켰다.

윤리적 문제:

2006년 유엔사무총장이 발간한 아동 폭력에 관한 월드 리포트는 아동 폭력에 대한 정량적·정성적 조사 내용을 포함하고 있으며, 각 나라에 강력하게 '전국을 대상으로 체계적인 정보 수집과 연구 노력을 발전시키고 시행할 것'을 권고하고 있다. 이를 위해 VACS(Violence against Children Surveys; 아동 폭력 설문조사)는 전국의 평균적인 가정에서 생활하는 13-24세 아동 및 청소년을 대상으로 폭력에 대한 경험을 묻는 조사를 시행했다. 13-17세 아동을 조사에 포함시키는 것이 올바르고 가치 있는지에 대한 고민도 있었다.

이 연구의 지지자들은 13-17세 아동을 포함시켜야 하는 이유에 대해 아동이 폭력 경험을 한 후 시간이 경과할수록 해당 기억에 대한 왜곡현상이 많다는 증거가 있기 때문에 최근에 경험한 어린 아동의 이야기도 포함돼야 한다고 주장했다. 빠른 사회 변화 역시 해당 연령대 전반에 걸쳐 아동의 폭력 경험에 영향을 줄 수 있으며, 이는 교육, 정책 개혁, 커뮤니케이션 기술, 소셜미디어 등과 밀접한 관련이 있다고 말한다. 그리고 연구가 진행되는 동안 아동을 피해로부터 보호할 수 있는 유효하고 효과적인 전략들이 있으며, 아동이 조사로부터 받는 혜택이 잠재적 피해보다 훨씬 많다고 여겼다.

반대하는 측에서는 13-17세 아동을 인터뷰하는 것에 대한 우려를 표명했다. 이들은 연구를 진행함으로써 아동 참가자들이 부모나 보호자로부터 체벌을 받거나, 외상 후 스트레스를 겪는 등 의도치 않은 결과를 불러일으킬 수 있다고 주장했다. 특히 도움이 필요한 아동들에게 지원이나 보호를 제공할 전문 인력 및 보호 시스템이 없는 개발도상국에서 이러한 문제가 더 커질 수 있다고 말했다. 또한 몇몇 질문들은 13-17세 아동에게 부적합하다고 지적했다.

선택방법:

- 설문 과정에서 아동 참가자를 보호하기 위한 다양한 시도가 이뤄졌다:
 - 응답자를 확대하고 있을 가능성이 있는 관리인의 보복으로부터 아동을 보호하기 위해 연구 목적은 마을이나 가정의 대표에게만 공개됐다;
 - 일방적·개인적 판단을 배제하는 인터뷰 분위기가 형성됐다;
 - 인터뷰 진행자는 아동 참가자와 동성인 자로 선발됐다;
 - 남녀 응답자들은 혹시나 같은 지역 공동체 내의 가해자일 수 있는 응답자와 동석해 조사 내용을 알게 될 가능성을 제한하기 위해 각각 분리된 장소에서 인터뷰를 진행했다;
 - 인터뷰 대상자가 제공한 정보의 기밀 유지를 위해 인터뷰는 비공개로 진행됐다;
 - 도움이 필요할 때를 대비해 모든 응답자에게 연락 가능한 기관 서비스 목록을 제공했다;

- 도움을 원하거나 감정적으로 불쾌감을 겪는 응답자들을 위해 관련 서비스 기관이나 상담 전문가를 연계해 주는 대응 방안이 마련됐다;
- 간단하고 이해하기 쉬운 동의 절차를 시행했다;
- 응답자들은 어떤 경우에도 답변을 거부하거나 인터뷰를 중단할 수 있었다.

- 설문조사 시행 전 문화기술적 연구가 진행됐다. 이는 연구 조사 내용이 문화적으로 이해 가능하고, 다루는 사안들이 전 연령대에 걸쳐 불편함이 없도록 세심하게 진행하기 위함이었다.
- 응답자에게 질문을 던졌을 때 얼마나 유효한지 알아보고자 즉, 응답자가 질문을 제대로 이해하고 정확한 답변을 제공할 수 있는지 검증하기 위해 조사 방법에 대한 인지 검사가 이뤄졌다. 인지 검사에서는 각 질문이 가지는 과학적 의도를 잘 담고 있는지, 동시에 응답자가 알아들을 수 있는지를 확인했다. 응답자가 이해하기 힘들거나 대답하기 어려운 질문들은 인터뷰 시행 전에 수정됐고, 이는 전반적인 연구 데이터의 질을 향상시켰다.

성찰적 질문 및 고려사항:

- 폭력을 다루는 설문조사에서 아동을 피해로부터 보호하기 위해 어떤 단계들을 밟아야 하는가?
- 폭력에 관한 설문에 참여하는 아동이 얻을 수 있는 잠재적 혜택은 무엇인가?
- 설문이 해당 아동의 연령에 적합한지 어떻게 판단할 수 있는가? 성에 대한 첫 경험의 평균 연령을 고려하고 있는가?
- 어린 아동들을 연구에서 배제한다는 것은 18-24세 아동에게만 해당되는 폭력 경험과 체험 및 겪은 상황들에 대한 정보와 결과에 의존함을 의미하기 때문에 좀 더 다양한 연령대(5, 10, 15년 사이)를 조사할 수 있는 기회가 적어진다. 그렇다면 이러한 연구의 가치는 무엇인가?
- 어린 아동을 배제하고 진행하는 연구의 위험성은 무엇인가? 대책이 없을 경우 겪는 위험은? 연구자들이 이러한 사안들에 대한 아동의 견해를 묻는 것을 제한하거나 지금보다 덜 정확한 견해를 연구에서 제공하기 때문에 더 많은 아동과 청소년이 정신적·육체적 장애를 겪는 것은 아닌가?
- 아동과 윤리에 대한 명확한 정책이 있을 경우, 조사에 참여하는 적합한 아동의 연령대를 다루는 논쟁에 도움을 줄 수 있는가?

자료제공: Mary Catherine Maternowska, UNICEF Office of Research at Innocenti.

사례연구 7: Neuroimaging 연구의 부수적인 뇌 조사 결과

연구배경:

IBF(Incidental brain finding; 우연한 뇌 이상 반응)는 특별히 드러나는 증상 없이 MRI, fMRI, MEG(뇌자도), EEG-ERP(뇌파검사), NIRS(근적외분광 분석법) 등과 같은 신경촬영법을 적용한 연구에 참여한 건강한 아동이나 성인에게 나타나는 뇌 이상이다. IBF는 향후 잠재적으로 다른 증상이 일어나거나 치료에 영향을 줄 수 있다는 점에서 병리학적 중요성을 가진다. 그러나 보고 체계가 없고, 연구 결과가 정상이거나 발견되는 문제가 미미한 수준일 경우 이를 공개하는 것이 연구 참가자들의 이익에 부합하는가에 대한 합의가 없으므로 과학계는 이 현상에 대한 정확한 예상치를 가지고 있지 않다. 그리고 현재로는 참여 환자와 관계를 형성하고 보호하는 것, 이상 증세를 발견하고 감지해 이를 참여 환자와 이야기하는 것과 관련된 연구 범주에 대해 상당한 절차적인 가변성이 있다. IBF가 아동이나 청소년에게 발생할 경우, 복합적인 윤리적 문제가 발생한다.

윤리적 문제:

비임상 연구에서 중요한 임상학적 발견이 일어날 경우, 생명윤리학적·의학적 문제에 속한다. 여기에서 주요 도전 과제는 연구 참가자를 치료할 것인가 그리고 어떻게 치료할 것인가이다. 결론적으로, IBF의 감지, 중요성, 관리는 연구의 통합적인 측면뿐만 아니라 연구 참가자들의 행복을 위한 필수적인 요소다. 하지만 적절한 방식으로 통제된 치료 연구나 접근 가능한 신경촬영 연구가 충분히 이뤄지지 않아, 조치를 위한 근거가 부족하다. 특히 MRI와 fMRI는 개발된지 20-30년 밖에 되지 않아 장기적인 예후에 대한 데이터가 없는 실정이다.

지난 10년간의 연구 결과를 바탕으로 살펴보면, IBF 발생은 7-36% 사이로 변화의 폭이 있었고, 종양(양성 또는 악성 등)이나 비종양성(낭종, 혈관 이상, 뇌량 발육 부진, 수두증, 기형, 백색질 변화, 무음 뇌경색, 뇌 미세 출혈, 다발성 경화증 등)으로 분류되기도 한다. IBF가 발견되면, 연구자들은 어떤 행동을 취해야 할지 결정해야 한다. 연구자의 관점에서 이상 증상이 있다는 것을 알게 되면, 위험 요인을 바꾸려고 시도할 수도 있다. 이러한 상황을 대비해 IBF에 대응하는 절차를 일차적으로 수립할 필요가 있다.

예를 들어 취할 수 있는 조치는, 의뢰를 하지 않는 것, 신경학적 정기 의뢰, 긴급 의뢰, 즉각적인 의뢰 또는 향후 조치 등이다. 하지만 긴급한 의뢰는 증상이 없는 부수적 발견일 경우 이를 치료할 것인지, 한다면 어떻게 할 것인지에 대한 가능한 증거가 없다면 고려하기 쉽지 않다. 적절한 절차의 부재나 부족은 비극적인 상황이나 심지어 법적 조치로 이어지는 상황을 일으킬 가능성이 높다. 연구 참가자의 관점에서 부수적인 발견을 감지할 경우 불안감을 일으켜 다른 상황으로 이어질 수 있다. 이는 위양성으로 밝혀지거나, 후속 연구에 대한 엄청난 비용이나 합병증, 치료하지 않았을 경우 생기는 결과에 대한 우려가 될 수 있다. 그러므로, 다음으로 고려해야 할 점은 참가자가 아동이나 청소년일 경우 어떻게 이 발견에 대해 이야기할 것인지 결정하고, 부모와 주치의에게 참가자의 기밀 유지를 어느 정도까지 제한할 것인지 고려해야 한다.

예시와 선택방법:

최근 사례에서 Kumra and College(2006)는 MRI 연구에 참여했던 건강한 아동과 청소년 60명 중 8명(13.3%)으로부터 IBF를 발견했다. 확인된 모든 사례는 해당 아동이나 청소년, 그들의 부모와 주치의에게 전달됐다.

그중 세 경우에서 임상 신경 방사선학자는 다음 의뢰를 제안했다. (a) 첫 사례(소뇌 반구에 하이퍼인텐시티를 보이는 경우)에서 대조 작용제를 이용한 MRI가 권유됐다. 후속 분석을 한 뒤, 신경 방사선학자와 신경학자는 연구 결과에 대해 특이한 증상이 없다고 말했다. (b) 두 번째 사례(우측 정수리 백질 징후가 증가한 경우)에서 신경 방사선학자는 특이한 증상이 아니거나 편두통, 라임병의 부차적인 증상, 염증이거나 전염의 진행에 대한 반응이거나 탈수라고 보았다. 2년간의 후속 연구에서도 계속해서 같은 결과가 나왔고, 이는 임상학적으로 이상 증세가 큰 의미를 가지지 않는 것으로 보았다. (c) 세 번째 사례의 경우(혈관 기형과 관련됐을 가능성이 있는 솔방울샘의 신호 소실), 참가자는 다른 뇌 영상 절차에 의한 재평가 과정을 거쳤고, 특별한 징후나 해부학적 이상이 발견되지 않았다. 앞서 언급된 연구 결과는 기술적 인공물로 보였다. 그 외 다섯 사례에 대한 연구 결과에 대해 신경 방사선학자나 소아 신경학자는 해부학상으로 볼 때 정상적인 변형들이라고 언급한 뒤로는 별도의 의뢰가 요구되지 않았다.

성찰적 질문 및 고려사항:

건강한 아동이 자원해서 뇌 영상 기법 연구에 참여하는 것에 대한 윤리적 지침은 최근 부상하고 있는 사안이다. 신경 윤리학 분야의 몇몇 연구자들은 뇌 연구 중 발견되는 IBF에 대한 문제를 더 깊게 생각해보게 하는 질문을 던졌다. 이와 관련해 고려해야 할 사항은 다음과 같다:

- 뇌 영상 기법을 활용하는 연구 참가자들(아동과 부모)은 IBF 발생 가능성과 그 결과에 대한 사전 동의 과정을 위해 정확한 정보를 제공받아야 한다. 구체적으로, 연구 결과가 어떻게 처리될 것인지, 각각의 뇌 영상 기법에 대한 한계는 무엇인지 알고 있어야 한다. 부모와 참가자들은 정보 공개에 동의 또는 거절할 것인지에 대한 질문을 받아야 하며, 긴급하거나 즉각적인 후속 조치를 제외하고 IBF에 대한 정보를 받지 않을 선택권도 있어야 한다.
- 연구자는 연구를 설계하고 연구팀을 구성할 때, 잠재적으로 IBF 결과를 얻을 수 있다는 가능성을 고려해야 한다(예를 들어 대학원생 및 포스닥과정 연구자의 역량 강화, 연구자와 참가자가 최종적인 의뢰와 후속 조치를 할 수 있도록 소아 신경 방사선학 및 신경학 자문을 얻는 것).
- 연구센터와 윤리 위원회는 참가자에게 IBF에 대해 이야기하고, 이를 적절하게 다루는 과정에서 필요한 윤리적 접근방식을 만들어 나가기 위해 협력해야 한다. 이러한 노력의 하나로 IBF에 대한 자료를 축적하고, 신경 활성화에 있어 나타나는 변형을 다루는 방식에 대한 지침을 어떻게 적용할 것인지를 고려해야 한다.

참고문헌

Di Pietro, N., & Illes, J. (2012). Incidental findings in pediatric brain research: A child's right to know. Canadian Association for Neuroscience Annual Meeting Symposium "Children, ethics and the brain", Vancouver, BC.

Hartwigsen, G., Siebner, H.R., Deuschl, G., Jansen, O., & Ulmer, S. (2010). Incidental findings are frequent in young healthy individuals undergoing magnetic resonance imaging in brain research imaging studies: a prospective single-center study. *J. Comput. Assist. Tomogr.*, 34, 596-600.

Illes, J., Kirschen, M.P., Karetsky, K., Kelly, M., Saha, A., Desmond, J.E., Raffin, T., Glover, G.H., & Atlas, S.W. (2004). Discovery and disclosure of incidental findings in neuroimaging research. *J. Magn. Res. Imag.*, 20, 743-747.

Jordan, L.C., McKinstry, R.C., Kraut, M.A., Ball, W.S. Vendt, B.A., Casella, J.F., DeBraun, M.r., Strouse, J.J., & Silent Infarct Transfusion Trial Investigators. (2010). Incidental findings on brain magnetic resonance imaging of children with sickle cell disease. *Pediatrics*, 126, 53-61.

Kim, B.S., Illes, J., Kaplan, R.T., Reiss, A., & Atlas, S.W. (2002). Incidental findings on pediatric MR images of the brain. *Am. J. Neuroradiol.*, 23, 1674-1677.

Kumra, S., Ashtari, M., Anderson, B., Cervellione, K.L., & Kan, L. (2006). Ethical and practical considerations in the management of incidental findings in pediatric MRI studies. *J. Am. Child Adolesc. Psychiatry*, 45, 1000-1006.

Morris, Z., Whiteley, W.N., Longstreth, W.T., Weber, F., Lee, Y.C., Tsushima, Y., Alphas, H., Ladd, S.C., Warlow, C., Wardlaw, J.M., & Al-Shahi Salman, R. (2009). Incidental findings on brain magnetic resonance imaging: Systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 339, 1-7.

Nelson, C.A. (2008). Incidental findings in magnetic resonance imaging (MRI) brain research. *J. Law. Med. Ethics*, 36, 315-213.

자료제공: Sebastian J. Lipina, Unidad de Neurobiología Aplicada (UNA, CEMIC-CONICET) and Centro de Investigaciones Psicopedagógicas Aplicadas (CIPA-UNSAM), Buenos Aires, Argentina.

사례연구 8: 아동 인터뷰 과정에서 일어나는 고충 해결에 따른 딜레마

연구배경:

연구팀은 짐바브웨, 탄자니아, 영국에서 HIV에 노출된 사람을 돌보는 어린 아동에 대한 인터뷰 과정이 포함된 연구를 진행했다. 해당 아동들은 최근 또는 현재 가족 중에 만성 질환자(주로 AIDS에 걸린 부모)를 돌보고 있었다. 몇몇 아동은 돌보는 과정에서 부모의 사망으로 근래에 고아 신세가 되기도 했다.

윤리적 문제:

가족 구성원을 돌봐야 할 아동의 의무, 부모의 질병 또는 죽음에 대한 인터뷰 질문들은 때로 어린 돌보미를 울게 만들거나 감정적으로 힘들게 했다. 인터뷰 도중에 청소년들은 자신이 겪었던 감정적·신체적 고통을 묘사하거나 사랑하는 사람을 잃은 기억을 다시 떠올릴 때 매우 힘들어 했다. 그리고 몇몇은 그 자리에서 울음을 터뜨렸다. 아동이 이러한 모습을 보임에 따라 연구팀은 인터뷰를 계속할 것인지, 잠시 멈추거나 완전히 중단할 것인지 결정을 내려야 했다. 또한 연구팀은 가족을 돌봐야 했던 경험에 대한 인터뷰를 다른 날에 진행해 계속 조사해야 할지, 다른 연구 방법을 활용하거나 인터뷰 대상 아동 전체에 대한 연구를 중단해야 할지를 결정해야 했다. 연구팀은 아동에게 가한 스트레스가 과연 윤리적으로 정당인지, 아동이 흘린 눈물만큼 인터뷰가 가치 있는지 스스로 성찰해야 했다.

선택방법:

이따금 어린 돌보미가 눈물을 터뜨리거나 인터뷰를 지속하기 힘들 정도로 매우 힘들어할 경우 인터뷰는 속히 중단됐다. 아동이 더는 질문에 답변하지 않거나(예를 들어 적극적인 참여를

거부하는 것) 인터뷰어가 질문했을 때 더 이상 계속하고 싶지 않다고 말하면 인터뷰를 멈췄다. 또 동석인 다른 사람(예를 들어 보호자, 부모 또는 손위 형제)이 인터뷰의 종단을 요청하거나 연구자가 인터뷰를 계속 진행하는 것이 적절하지 않다고 판단했을 때 중단됐다. 연구팀은 아동의 고통을 세심하게 파악하고자 했고 이를 발견할 경우 잠시 쉬거나, 다른 때에 인터뷰를 진행할 수 있도록 하거나 중단할 기회를 줬다. 탄자니아와 영국에서 진행한 연구는 아동이 찍은 사진에 대해 이야기를 나누거나, 자신의 삶에 대한 그림을 그리는 등의 참여 연구 방법을 활용했다. 이는 감정적으로 매우 힘든 주제에 대한 주의를 전환시키고자 할 때 도움이 됐다.

성찰적 질문 및 고려사항:

연구팀은 전문가이자 한 인간으로서 인터뷰 중에 아동이 겪는 어려움을 다루는 접근방식과 연구 방법에 대해 윤리적으로 적합한지를 성찰하게 됐다. 연구팀의 의도는 자신의 삶에 있어 주체적인 존재로 아동의 이야기를 직접적으로 듣는 것이었다. 즉 성인을 통해 그들의 경험을 듣는 것이 아니라 아동이 말하고자 하는 진짜 이야기를 듣고자 했다. 하지만 아동이 가족을 돌본 경험을 다시 이야기하도록 하는 것은 이들에게 정신적 충격을 주거나 창피하고, 불편하고, 스트레스를 주는 일이었다. 짐바브웨에서 진행된 연구에서 현지어로 인터뷰를 진행하기 위해 고용된 사회복지사(Shona and Ndebele)는 이러한 접근방식이 “불공평하고 부적절하며 심지어 잔인하다”고 말했다.

이와는 다르게 탄자니아와 영국의 경우, 청소년 참가자들은 인터뷰 중 눈물을 보이면서도 그들의 경험을 말할 수 있는 기회가 생겨 고맙다며 계속해 달라고 했다. 한 여자 청소년은 이제껏 아무도 자신에게 아픈 가족을 돌봐야 했던 경험에 대해 물어본 적이 없었다고 말하기도 했다. 이는 몇 가지 질문을 떠올리게 한다:

- 연구자는 개별 또는 집단적으로 아동을 위한 연구 과정에 장기적인 잠재적 혜택과 이를 가로막는 인터뷰, 즉 감정적 어려움이나 눈물을 보이게 하는 단기적인 잠재적 피해 사이에서의 균형을 어떻게 조정해야 하는가? 잠재적 혜택은 아동 개개인이 자신의 감정을 공유하고 드러내지 못했던 경험을 말할 수 있다는 점이다. 이는 비슷한 상황의 아동들과 함께 동기 부여가 되고 집단적 힘을 가짐으로써 연구에 기여할 수 있으며, 향후 다른 어린 돌보미들의 상황을 개선하는 데 도움을 줄 수 있을 것이다.
- 연구자들은 어떻게 해야 아동의 목소리를 잘 들을 수 있으며 그들의 고통에 대해 빠르게 반응할 수 있는가? 인터뷰어와 통역사에게 필요한 능력이나 준비 과정에는 어떤 것이 있는가?
- 아동이 편안함을 느끼고 자신의 감정을 잘 표현하도록 개인정보를 보호할 수 있는 인터뷰 환경을 어떻게 보장할 것인가? 특히 해당 아동의 가정에서 인터뷰를 진행할 경우, 다른 가족이나 이웃을 피해 말할 수 있는 공간이 거의 없으므로 더 어려울 수도 있다.
- 인터뷰 대상자인 아동이 감정적인 어려움을 겪을 때 인터뷰를 지속할 것인지, 아니면 언제 중단할 것인지에 대한 최선의 방법을 어떻게 찾을 것인가?
- 연구 진행자나 다른 사람으로부터 상담과 같은 아동의 감정적 어려움을 해결하는 데 도움이 필요할 경우, 어떠한 단계를 거쳐 이를 적절하게 지원할 것인가?
- 인터뷰를 대체할 수 있는 연구 방법은 무엇인가? 아동이 자신의 감정과 경험을 표현할 수 있는 다양한 접근방식을 제공하면 감정적 어려움을 덜 겪을 수 있다(예를 들어 그림, 사진, 스토리보드, 바디 맵, 일기 등).

참고문헌

Evans, R., & Becker, S. (2009). *Children Caring for Parents with HIV and AIDS: Global Issues and Policy Responses*. The Policy Press: Bristol.

Robson, E. (2001). 'Interviews Worth the Tears?: Exploring Dilemmas in Research with Young Carers in Zimbabwe' *Ethics, Place & Environment*, 4, (2) 135-142. DOI: 10.1080/13668790125512

자료제공: Dr Elsbeth Robson, Centre for Social Research, University of Malawi, Malawi, and Dr Ruth Evans, Department of Geography & Environmental Science, University of Reading, UK.

사례연구 9: 보호와 참여 사이의 균형 이루기 : 후속 지원 기관을 쉽게 이용할 수 없는 경우의 조치 방법

연구배경:

위험으로부터 청소년을 보호하는 것과 의미 있는 참여 기회를 제공하는 것 사이의 적절한 균형은 연구자에게 도전 과제다. 연구자들은 정신 건강에 이상이 있다는 것을 공개하는 청소년에게 적절한 후속 조치를 마련하지 못할 때 윤리적 딜레마를 겪게 된다. 이러한 딜레마는 HIV와 에이즈 발생률이 높은 나미비아 북부의 세 지역에 사는 소년소녀가장 가정을 대상으로 한 연구를 진행하면서 발생했다. 입증되지 않았지만 이 지역의 아동이 심리사회적 도움이 필요함에도 불구하고, 과학적 증거가 없다는 이유로 아동의 삶을 향상시키는 프로그램 계획과 정책 시행이 이뤄지지 않았다.

이러한 문제에 대응하기 위해 소년소녀가장 가정 아동을 대상으로 사회적 네트워크를 형성하고, 그들이 겪는 우울함의 정도를 측정하는 연구가 이뤄졌다. 어린이 우울증 지수(CDI; Kovacs, 1985)는 여러 문화권에 적용 가능한 17가지 우울증 자가진단 항목으로 이뤄져 있으며, 7-17 세 아동을 대상으로 진행됐다. 이 연구는 현지 전문가들의 도움으로 Oshindonga, Rukwangali, Silozi 언어로 현지 상황에 맞게 재번역됐고, 사전 시험과 번역 과정을 거쳤다.

윤리적 문제:

연구가 진행된 지역은 빈곤, 먼 거리, 부족한 교통수단, 홍수, 국내 및 국외 이민, 제한된 보건 및 사회 제반시설과 인적 자원 때문에 적절한 서비스나 지원을 받는 것이 어려웠다. 특히, 정신의학자나 심리학자는 단 한 명도 찾아볼 수 없었고, 정부가 고용한 사회복지사들은 지역의 주요 도시에만 있었다. 연구 당시 나미비아에는 고아나 소년소녀가장 가정 등기소가 없었다.

최상의 연구 결과물과 지역 자문을 활용한 본 연구는 참가자들에게 해를 입히기보다는, 지역 공동체와 연구에 참가하는 청소년에게 긍정적인 영향을 줄 것이라는 확신 아래 시행됐다. 특정 치료 서비스가 제공될 수 없는 경우 진행이 안되는 임상학적 검사와는 달리, 공개된 치유 공간을 만들고 청소년이 사회적 도움을 받을 수 있도록 하는 검사 단계가 제시됐다. 실제로 청소년 참가자들은 자신의 개인적인 감정과 자원들을 공유하고, 안전한 공간에서 네트워크를 지원해 준 데 대해 감사히 여겼다.

선택방법:

이러한 상황에서 연구자는 현지 이해관계자들을 파악하고 그들과 협력 관계를 맺었다. 또 자료 수집을 시작하기 전에 청소년 단체를 먼저 방문했다. 협력자들은 소년소녀가장 가정을 파악하고, 연구 참여 아동의 동의 하에 피해에 노출된 상황에서 그들을 돕기도 했다. 협력자 중에는 여러 정부 부처, 전통적 권위자, 지역 공동체 기반 단체, 종교 단체, 학교, 가정방문 돌보미 봉사자 등이 있었다. 아동을 위한 적절한 서비스가 있는지 그리고 접근 가능한지를 판단하는 과정은 많은 시간이 소요됐다. 그런 어려움에도 불구하고, 이는 연구에 정당성과 가시성을 제공했고, 참여 아동의 연령, 성, 민족성 등에 따라 필요한 사후 조치가 무엇인지 파악할 수 있었다. 이는 참가자가 도움을 요청할 시 활용할 수 있는 정보와 지원 네트워크를 마련해 이들을 돕는 역할을 했다.

많은 경우, 필요한 도움을 줄 수 있는 잠재적 자원으로는 개인 자원(예를 들어 인적 네트워크), 현지 지역 공동체 기반 또는 종교 단체(예를 들어 나미비아의 가정방문 돌보미 봉사 단체인 Catholic AIDS Action)와 비공식 지역 공동체가 있었다. 자살 시도를 하지는 않았지만 이를 생각하는 아동에게는 본인 동의 하에 고아와 취약한 아동을 돌보는 현지 기관에 보내져 후속 조치를 받기도 했다. 다른 많은 경우에도, 연구팀은 정부 지원을 받기 위한 출생 및 사망 신고 방법부터 아동이 느끼는 공포를 털어놓을 수 있는 대상까지, 아동 참가자에게 도움을 줄 수 있는 적합한 현지 자원들에 대한 정보를 서로 나눴다. 연구팀의 선택은 신중히 고려한 여러 가지 다른 대안을 도입하면, 위험을 줄이는 데 큰 역할을 한다는 것을 보여줬다.

성찰적 질문 및 고려사항:

- 본 연구에서 시행된 지역 상황과 당신의 연구가 진행될 곳과는 어떤 점에서 유사하며, 어떤 차이를 보이는가?
- 연구에 참여함으로써 해당 청소년이 도움이 필요할 가능성은 얼마나 되는가?
- 연구 진행시 청소년이 입을 수 있는 피해를 최소화하고, 어떠한 도움이 필요할지에 대해 어떤 조치를 취할 수 있는가?
- 참가자는 어떤 도움이 필요할 것인가?
- 지역 공동체에 청소년을 위한 전문적인 서비스나 프로그램이 없으면, 연구의 일환으로 이를 만들어낼 수 있는가?
- 그렇지 않다면, 아동 참가자가 도움이 필요할 경우 어떻게 적절한 후속 조치를 받도록 할 것인가?

참고문헌

Kovacs, M. (1985) The Children's Depression Inventory (CDI). *Psychopharmacology Bulletin*, 21, 995-998.

Reference for this case study

Ruiz-Casares, M. (2013). Knowledge without harm? When follow-up services are not readily available. In K. te Riele and R. Brooks (Eds) *Negotiating ethical challenges in youth research* (pp. 84-95). New York: Routledge.

자료제공: Mónica Ruiz-Casares, Division of Social and Transcultural Psychiatry, McGill University, Canada.

사례연구 10: 학교에서의 딜레마: 장애 아동의 참여를 어떻게, 언제 지원할 것인가

연구배경:

학교에 있는 장애 아동을 대상으로 한 문화기술지에서 연구팀은 많은 경우에 장애 아동과 청소년이 교육 과정, 사회생활 그리고 다양한 교내 활동에서 소외되고 배제되는 것을 목격했다. 연구팀은 각 초등학교에서 중학교에 진학한 7명의 장애 아동의 생활을 살펴보고 학교에서 겪는 경험이 개인과 집단적 정체성 형성에 어떤 영향을 주는지 살펴보았다. 해당 연구는 배제로 인한 윤리적 딜레마를 보여준다.

샘(필명)은 13세 소년으로 수많은 꼬리표가 따라다녔다. 그의 세계관은 이해하기 힘들었고, 그의 교육을 후원하거나 도움을 주는 것도 어려웠다. 샘은 읽기 능력은 좋았으나 학교수업의 사회적 상황과 측면들을 이해하지 못했고, 스트레스를 많이 받으면 불쾌해 하거나 화를 내곤 했다. 그의 행동 때문에 공부하던 한 초등학교에서 나오게 됐고 이 때문에 집에서 교육을 받아야 했다. 중학교에 들어가기 전, 시골의 한 작은 초등학교에서 그를 친절하게 맞이해 준 교장선생님 덕분에 이곳에서 1년 6개월여 동안 다닐 수 있었다. 연구팀이 그를 관찰하기 시작한 것은 중학교를 3개월간 다닌 시점이다.

윤리적 문제:

당시의 상황은 이랬다. 교실로 들어가기 전 학생들은 책가방에서 책을 꺼내고 있었고, 샘은 사회 수업이 진행되는 교실 밖 복도에 있었다. 특히 이 시간에 남학생들은 바쁘고 소란스러운 분위기를 틈타 서로 밀치고 농담을 주고받았다. 한 남학생이 샘을 밀치고 그의 책을 뺏으려 하면서, “저능아”라고 불렀다. 샘은 남학생에게 소리를 질렀고, 몹시 기분이 상했다. 샘은 교실에 들어가 조교 옆자리인 교실 한가운데 앉았다. 그는 여전히 흥분한 상태였고 수업에 집중하기가 힘들었다. 교사가 그날의 수업 목표를 설명하는 중에, 샘은 옆에 있는 조교에게 그를 놀렸던 남학생을 가리키며 큰소리로 불평했다. 교사는 샘에게 집중하라고 말했지만 진정할 수가 없었다. 그러자 교사는 그의 행동을 용납할 수 없다며 문을 가리키면서 나가 달라고 했다. 샘은 교실을 박차고 나가 학습지원센터로 향했다.

여기에서 연구자의 영향이 미치는 범위와 책임, 연구 대상 아동에 대한 일차적인 의무와 관련 질문들이 떠오른다. 연구자는 얼마나, 또 어떻게 이 상황에 개입할 수 있는가? 현장에서 정보를 수집할 때 문제가 발생하는 경우 연구자가 따라야 할 지침은 사전에 구성해 놓은 연구 계획서를 참조할 수 있다(예를 들어 청소년이 도움을 받을 수 있는 적합한 성인과 대화를 나누도록 권장하거나 해당 성인이 연구자를 대신해 이러한 역할을 할 수 있도록 하는 것). 사전 준비 단계가 반드시 필요하지만, 모든 상황을 예측할 수 없고 간혹 연구자들이 ‘직감적으로 행동’해야 하는 상황에 부딪치기도 한다.

선택방법:

따돌림은 많은 경우 드러나지 않기 때문에 교사가 이를 알아채거나 이해하기 힘들며, 눈에 잘 띄지 않는다. 샘은 적극적으로 또래 집단에 소속되려고 노력했다. 하지만 장애로 인한 아동들의 따돌림은 샘의 참여와 행복에 큰 걸림돌이었다. 샘의 교사는 해당 상황과 샘의 불안 증세를 잘못 이해했고, 그로 인해 샘은 수업에서 배제되고 배울 기회를 잃어버렸다. 따돌림은 신고되지 않았고 공개적으로 알려지지 않았다. 하지만 연구자의 관찰을 통해서 담당 교사가

학생들의 따돌림이 샘을 학습과 참여의 기회로부터 가로막고 있다는 사실을 알 수 있도록 방법을 찾았다. 연구자에게는 몇 가지 대안이 있었다:

- 아무것도 하지 않는다(연구자는 그저 ‘병풍’ 같은 존재이다);
- 복도에서 아동들이 샘을 괴롭히는 현장에 개입한다(교사의 대리인과 같은 역할);
- 샘이 괴롭힘을 당하는 문제를 직접 교사와 논의하고, 샘에게도 이를 알린다;
- 샘과 이 문제를 논의하고 이에 대한 행동을 취한다(또는 취하지 않는다).

선택방법:

연구자는 아동들이 샘을 따돌린 일이 있은 후 한동안 교실에 머물다가 샘이 있는 학습지원센터로 향했다. 샘에게 이 일을 교사에게 알릴 것을 권유했지만 샘은 단호하게 거부했다. 샘은 보복이 두려워 교사가 이를 몰랐으면 좋겠다고 말했다. 만약 그가 교사에게 이 일을 얘기하고, 몇몇 아동들이 이를 알게 된다면 샘은 친구들과 어울리고자 하는 데 해가 될 것이라 생각했다. 연구팀은 교사에게 말하지 않는 방향과 샘이 계속 따돌림을 당하는 부정적인 영향에 대해 논의했다. 샘은 연구자가 사회과목 교사에게 이름을 언급하지 않는 선에서 간접적으로 이 사건에 대해 말하는 것에 동의했다. 복도에서 따돌림이 자주 발생하고 있으며, 이로 인해 몇몇 학생들이 공부하기 어렵다는 보편적인 내용이었다. 그리고 교사가 다른 학교 교사와 사례를 나누는 것에 대해 동의했다.

성찰적 질문 및 고려사항:

이 과정에서 연구자는 상황에 따라 연구자의 역할과 해당 청소년을 옹호하는 역할을 번갈아 맡았다. 연구자의 역할과 행동을 규정하는 가장 중요한 원칙은 책임감과 아동에 대한 일차적인 의무감이었다. 연구는 연구자의 호기심을 위해서가 아닌, 잠재적으로 아동과 청소년에게 줄 수 있는 혜택으로만 정당화될 수 있다(Munford & Sanders, 2001). 이 상황에서 연구자는 샘이 겪게 되는 피해와 혜택을 동시에 고려했다.

1. 이 상황에서 연구자의 첫 번째 중요한 역할은 무엇인가? 연구자는:

- 병풍과 같은 역할만 할 수 있다;
- 교사에게 정보를 제공하거나 교사의 의견, 질문에 대답하며, 샘이 포함되거나 포함되지 않은 상황을 관찰한다;
- 교실에서 또 다른 교사의 역할을 한다;
- 청소년의 권리에 주안점을 두고 이들을 옹호한다;

2. 연구자는 옹호자의 역할(중립적이지 않은)을 수행할 수도 있다. 어떤 상황에서 이러한 역할이 적절한가?

3. 연구 아동에 대한 의무는 언제부터 발생하는가? 그리고 연구자로서 샘과 같은 아동을 만났을 때 어떻게 대처해야 하는가? 아래와 같은 고려사항을 생각해볼 수 있다:

- 연구자는 교실 밖에서 일어나는 따돌림에 개입해야 하는가?
- 연구자는 학생이 교실에서 쫓겨나야 하는 상황에 대해 교사에게 조언을 해줘야 하는가?
- 사건 이후 학생을 위한 후속 조치를 하고 함께 해결책을 모색한 것이 적절했는가 아니면 연구자는 바로 교사를 찾아갔어야 했는가?

참고문헌

Munford, R., & Sanders, J. (2001). Interviewing children and their parents. In M. Tollich (Ed). *Research Ethics in Aotearoa New Zealand: Concepts, practice, critiques* (pp. 99-111). Auckland: Longman.

자료제공: Jude MacArthur, Senior Lecturer, Institute of Education, Massey University, Palmerston North, New Zealand.

사례연구 11: 아동과 함께 한 윤리에 대한 토의

연구배경:

아동 및 청소년을 대상으로 한 연구의 윤리적인 지침을 추구하기 위해 아동은 매우 중요한 협력자가 된다. 특히 네덜란드 출신의 Stichting Alexander가 진행한 '아동 학대 철폐를 지지하는 아동들의 목소리에 대한 독일의 연구 프로젝트'처럼 어려운 주제일 경우, 더욱 그러한 경향을 보인다. 이 프로젝트에서 연구팀은 청소년이 중요하다고 생각하는 윤리적 지침에 대해 상담하는 시간을 가졌다. 다른 연구 프로젝트에서는 아동에게 중요한 윤리적 지침이 무엇인지 정의하기 위해 윤리에 대한 역할놀이를 아동 연구 그룹에서 진행했다. 아동들은 연구 환경에서 어떻게 대해지길 바라는가?

윤리적 문제:

연구팀은 아동과 윤리에 대해 토의할 방법을 고민하며 몇 가지 문제점과 직면했다. 예를 들어 어떤 방법을 사용할지, 연구팀이 그 방법을 어떻게 아동의 연령에 맞게 적용할지, 어떠한 방식으로 주제를 소개하고 아동이 윤리의 의미를 확실히 이해하도록 할지, 그리고 어떤 시점에 이를 얘기할지에 대한 내용이었다.

선택방법:

연구팀은 두 가지 방법을 개발했다. 첫 번째 방법은 아동 연구 그룹과 함께 만들었다. 아동이 직접 연구자와 응답자를 연기하는 몇 번의 소규모 역할놀이를 한 뒤, 어떤 행동이 윤리적 혹은 비윤리적인지에 대해 토의했다. 그리고 아동과 함께 윤리적 지침을 작성해 그들 스스로가 이를 책임감 있게 준수할 수 있도록 했다. 이 방법은 아동의 관심을 끌 수 있다는 점에서 성공적인 방법으로 입증됐다. 아동들은 연출된 시나리오를 직접 볼 수 있고, 어떤 행동이 좋고 나쁜지 그리고 그 이유에 대해 말할 수 있기 때문이다. 이들은 역할놀이를 재미있게 생각했고, 스스로 생각할 수 있는 자극제가 되어 예전에는 당연하게 받아들인 것들을 좀 더 주의 깊게 살펴보게 됐다. 아동은 관련된 지침이 준수되지 않으면 어떠한 상황이 일어날지 그려볼 수 있기 때문에 윤리적 지침을 정확히 떠올릴 수 있다.

1. 그룹 앞에서 두 아동이 역할극을 한다. 그들은 상황이 묘사된 카드를 읽고 본인의 역할을 확인한다. 한 명은 연구자 역할을 담당하고, 다른 아동은 응답자의 역할을 맡는다.

2. 두 아동은 묘사된 상황을 연기한다. (약 1분간의) 짧고 재미있는 '연극'을 연출하기 위해 어떠한 이야기도 추가할 수 있고 자유롭게 구성할 수 있다.
3. 연극을 마친 후 두 아동은 다시 자리에 앉는다. 먼저 이들의 멘토가 두 아동에게 연극이 어땠는지 물어본다(들뜬 감정을 진정시킨다).
4. 그리고 나서 관객들은 그들이 본 것을 설명할 기회를 갖는다. 멘토는 연극에 대해 몇 가지 질문을 던질 것이다.
 - 연구자가 울었나요, 틀렸나요?
 - 이것이 왜 좋았나요, 혹은 나빴나요?
 - 우리가 이 짧은 연극을 보고 연구자의 행동에 대해 어떤 윤리적 지침을 떠올릴 수 있을까요?
5. 모아진 지침들은 종이에 다시 옮겨 작성한다.
6. 그리고 또 다른 2인조 아동이 그룹 앞에서 다른 상황을 연기한다.

두 번째 방법으로, 만 14세 이상의 청소년들과 그룹 토론을 통해 윤리 문제를 논의했다. 서로에 대한 소개도 하고 친근한 분위기가 형성된 후, 연구팀은 윤리에 대한 주제를 쉽게 끌어냈다. 윤리는 다른 주제보다 특별히 대화를 더 많이 나누고 의견을 교환해야 하는 주제라는 점에서, 그룹 토론은 적절한 방법이었다. 대화를 기록하고 이를 근거로 삼아 지침을 만들 수 있었다. 이후 청소년들에게 그들의 이야기를 토대로 만들어진 지침들에 대한 피드백을 제공해 계속해서 토의를 이어갈 수 있었다.

만일 답하지 않아도 될 질문에 대해 답변하기 어렵다면, 그냥 그 주제에 대해 말하고 싶지 않다고 말하면 된다. (남, 13세)

성찰적 질문 및 고려사항:

- 연구에 참여하는 아동과 연구팀이 윤리에 대해 토의할 수 있는가?
- 실제 연구를 시작하기 전에 아동과 윤리에 대해 토의하는 것이 가능한가?
- 만일 아동이 생각하는 윤리와 일반적인 윤리적 기준이 다르다면 어떻게 대응할 것인가?
- 어려운 주제에 대해서는 아동의 생각과 경험을 어떻게 알 수 있는가? 특히 연구자 스스로 그것에 대해 토의하는 것을 주저하는 경우는?

이를 통해 아동 참가자들이 비슷한 경험을 한 다른 아동들을 진심으로 돕고 있다는 생각을 가지도록 하는 것이다. (남, 13세)

참고문헌

Jurrius, K., & Uzozie, A. (2012) *If I were a researcher. Discussing ethics with children and young people*. Amsterdam: Stichting Alexander.

자료제공: Kitty Jurrius, Stichting Alexander.

사전 동의

사례연구 12: 집단 상황에서 자발적인 사전 동의 얻기

연구배경:

해당 박사학위 연구 설계에서 핵심적인 내용은, 아일랜드에서 보호자 없이 망명 신청을 하고자 하는 청소년들의 경험을 다루기 위해 13-18세의 비슷한 청소년들의 개별 인터뷰를 넣는 것이었다. 표본을 위한 연구 기준을 충족시키는 청소년을 모집할 때 염려되는 점은 이들이 사전에 겪은 경험들로 인해 해당 연구에 대한 의심, 회의 등의 감정들이 생겨 정확한 데이터 수집이 어려울 수도 있다는 것이었다. 청소년들과의 인터뷰에서 드러나는 정서적 상처에 대한 고민이기도 했다. 다른 청소년과 해당 그룹이 여러 면에서 다르지만, 그들의 의심과 회의는, 비록 배경은 다르지만 비슷한 청소년 연령대, 특히 여러 이유로 취약하다고 여기는 잠재적 참가자들의 견해를 대변할 수 있다고 판단했다. 해당 사례는 특정 지역과 관련이 있지만, 좀 더 다양한 그룹 상황에서도 적용될 수 있다.

연구 초기부터 직면한 첫 번째 문제는 사전 경험으로 인해 다른 이들, 특히 권력자들에 대한 신뢰를 잃은 청소년들과 어떻게 다시 신뢰를 쌓을 것인가 였다(Ní Raghallaigh & Gilligan, 2010). 연구는 아일랜드에 도착한 이후의 경험에 초점을 뒀지만, 훨씬 더 민감한 문제는 많은 청소년이 불확실한 이민 자격을 가지고 있었기 때문에 그들의 생활을 묻는 질문에 답변하기 더욱 조심스러워 했다는 것이다. 따라서 청소년들이 소위 권력자들이 속한 부처에서 제안하는 '방안'들과 직면할 때 무력해질 수 있었다. 또 다른 문제는 한 번의 인터뷰로 청소년들이 맞닥뜨린 경험의 복잡성과 범위를 공정하게 다루기 어려웠다는 것이다. 연구자는 청소년의 일상생활과 환경을 더 깊이 있게 이해하기 위해 또 다른 접근방식이 필요했다. 결국 인터뷰 시작 전에 독립된 호스텔에서 청소년들을 목격 해 참가자들을 관찰하기로 했다. 호스텔에 청소년들을 배정하는 관계자에게 참여 관찰을 하기 위한 허락을 받았다.

윤리적 문제:

연구의 주요한 윤리적 문제는 자발적인 동의를 참가자로부터 얻는 것이었다. 이는 특히 청소년을 대상으로 하는 연구에서 두드러지는데, 연구자를 권위자로 생각할 수 있다는 점 때문이었다(Mahon 외, 1996). 청소년 망명 신청자들의 경우는 문제가 더 심각할 수 있다. 이들은 불안정한 이민 상태인데다 그밖에 여러 문제점을 안고 있었기 때문이다(Hopkins, 2008년 참고). 게다가 참여 관찰을 하는 상황에서 동의를 얻는 것은 더 복잡하다. 연구팀은 참가자들이 호스텔에 머무르면서 연구자에 대해 보이는 반응이 개인마다 다를 수 있다는 점을 인식했다. 연구자는 참가에 대한 흥미가 강한 사람이 일부 있거나, 대다수가 흥미를 보이고 한 두 명이 프로젝트 전체를 거부하더라도 연구 참여 집단으로부터 만장일치의 동의를 얻어야

하는가? 연구팀은 청소년들의 권리를 존중하고자 했다. 물론 동행자가 없는 소수자들의 불참 권리도 중요했다. 그러나 여타 청소년들은 연구에 대해 열정적일 수도 있기 때문에 참가를 거부할 권리만큼, 이들의 연구 참여도 중요하다고 느꼈다.

선택방법:

만일 대다수가 연구에 대해 호의적이라면 이를 지속하기로 했다. 하지만, 연구에 참여하기를 원하지 않는 청소년도 포함시켜야 했다. 이러한 이유로 청소년들의 사전 동의는 두 가지 문제로 이어졌다. 두 잠재적 집단인 '동의자'와 '비동의자' 간의 권리에 대한 균형이 적절히 이뤄지도록 연구 과정을 두 가지로 나눴다. 한 부분은 호스텔에서의 연구자 참가 여부와 관련이 있고, 두 번째 부분은 연구 과정에서 청소년들의 실제 참가 여부와 관련된 것이었다.

연구팀은 어떤 청소년은 호스텔에 연구자(Muireann)가 존재한다는 것을 신경 쓰지 않을 수 있으나 자신과 관련된 정보를 수집하는 것을 원하지 않을 수도 있다고 생각했다. 따라서 첫 번째 부분에 동의한다고 해서 두 번째 부분도 동의하는 것은 아니었다. 서로 다른 두 집단으로부터 나온 표 1(Ní Raghallaigh, 2006)은 연구자가 동의를 구했을 때 청소년들의 가능한 답변의 조합을 나타낸다.

표 1: 연구 참여와 호스텔에서의 연구자 참여에 대해 동의를 구했을 때 잠재적 참가자들이 할 수 있는 답변들

		연구 참여 의사	
		아니오	예
연구자의 관찰에 관한 의사	아니오	“저는 Muireann이 호스텔에 있는 것도, 그녀에게 뭔가를 말하는 것도 원하지 않습니다.”	“Muireann이 저를 인터뷰하는 것은 좋지만, 호스텔에 드나드는 것은 그다지 바라지 않습니다.”
	예	“Muireann이 호스텔에 있는 것은 괜찮지만, 그녀가 저로부터 혹은 저에 대한 정보를 얻는 것을 원하지 않습니다.”	“Muireann이 우리가 묵고 있는 호스텔에 와서 우리의 삶에 대해 탐구한다면 매우 기쁩니다. 그녀가 원한다면 저를 인터뷰해도 좋습니다.”

일단, 모든 청소년으로부터 연구자가 호스텔에 있어도 된다는 구두 동의를 얻었다. 대부분 서면으로 연구 참여에 동의했다. 1 대 1로 면담하면서 동의에 대한 정의를 명확히 했다. 연구자가 자신을 관찰하는 것과 연구 참여에 대한 명확한 동의를 한 참가자에 한해서만 정보가 수집되고 포함된다고 했다. 또 활발한 관찰에 동의하지 않은 청소년에 대한 데이터는 폐기할 것이라고 말했다. 연구자는 청소년 활동에 대한 현장 기록은 적지 않기로 약속했다. 현장 연구를 하는 동안 다른 단계로 넘어갈 때마다 동의를 구했다. 예를 들면 청소년들이 연구자의 존재를 불편하게 느끼거나 새 청소년이 호스텔에 왔을 때이다. 연구자 관찰에만 동의한 몇몇 청소년들은 중간에 마음을 바꿔 인터뷰를 하고 싶다고 말했는데, 이는 연구자와의 관계가 발전했을 가능성이 있다. 처음부터 연구자 관찰과 연구 참여에 모두 동의한 다른 청소년들은 후에 인터뷰를 중단하고 싶다고 했으나 Muireann이 호스텔에 머무르는 것은 괜찮다고 했다.

성찰적 질문 및 고려사항:

집단 연구를 할 때 연구팀이 전체 집단으로부터 만장일치의 동의를 얻어야 한다고 결정한다면, 개인의 권리는 무시되는 것일까? 연구팀의 관점에서 봤을 때 답은 ‘그렇다’이기 때문에 다른 접근방식이 필요했다. 이 연구에서의 동의 과정은 굉장히 복잡했지만, 연구자들은 자신들이 하고 싶었던 것, 즉 청소년들이 현재 아일랜드에서 살고 있는 집이나 다름없는 공간에서 함께 시간을 보낼 수 있도록 해줬다고 생각했다. 그렇기 때문에 청소년들의 권리를 존중해 주는 것은 매우 중요했다.

이 동의를 구하는 과정을 시행하는 데 있어 핵심이 된 것은 시간을 들이는 것이었다. 그저 호스텔에 가서 단번에 동의를 구하는 것은 불가능했다. 대신, 먼저 동의를 얻은 후에 다음 단계로 넘어갔다. 현장 연구를 시작하기 전, 사전에 청소년들과 몇 번의 회의를 개인적으로 또는 단체로 가졌다. 그리고 그들이 프로젝트에 대해 어떤 생각을 가지고 있는지 알아내기 위해 청소년들이 호스텔 직원이나 연구자에게 이야기할 수 있도록 격려하는 차원에서, 익명 댓글란 등의 다양한 방법을 사용했다. 많은 연구자들은 동의를 얻는 데 이토록 많은 시간을 들이는 것은 감당할 수 없는 사치라고 할 것이다. 하지만 이 부분은 잠재적 참가자들의 권리를 존중해 주는 데 매우 중요했으므로, 쫓기듯 혹은 건성으로 할 수 없었다.

마지막으로, 연구가 끝나고 몇 년이 지나도 연구팀이 계속 던지고자 하는 질문은 다음과 같다: 연구에 드는 노력을 촉진하는 것이 중요한 이유라면, 취약한 청소년들과 관계를 발전시키는 데 시간을 들이는 것이 윤리적으로 옳은가? 이 연구의 참여 관찰을 시행하는 동기 중 하나는 청소년들과 신뢰할 수 있는 관계를 쌓는 것이었다. 연구 과정에서 관계는 형성됐지만, 대부분의 경우 연구의 종결과 함께 그 관계도 끝나버렸다. 이것은 과연 공정한가? 특히 다양한 측면에서 이미 많은 것을 잃어버려 정서적으로 외롭고 취약한 청소년들의 경우에는 더더욱 말이다.

참고문헌

Hopkins, P. (2008). Ethical issues in research with unaccompanied asylum-seeking children, *Children's Geographies*, 6 (1), 37 - 48.

Mahon, A., Glendinning, C., Clarke, K., & Craig, G. (1996). Researching children: methods and ethics. *Children & Society*, 10 (2), 145-154.

Ní Raghallaigh, M. (2006). *Negotiating changed contexts and challenging circumstances: The experiences of unaccompanied minors living in Ireland*. Unpublished Ph.D. thesis submitted to the School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin.

Ní Raghallaigh, M., & Gilligan, R. (2010). Active survival in the lives of unaccompanied minors: coping strategies, resilience and the relevance of religion. *Child & Family Social Work*, 15, 226-237.

자료제공: Dr Muireann Ní Raghallaigh, School of Applied Social Science, University College Dublin, Ireland and Professor Robbie Gilligan, School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin, Ireland.

The research was part of a Ph.D. study which was funded jointly by the National Children's Office, Dublin, and by the School of Social Work and Social Policy and the Children's Research Centre, Trinity College Dublin.

사례연구 13: 사진을 이용한 동의: 시각적 동의서에 사진 사용하기

연구배경:

시에라리온에 위치한 티와이 섬의 야생 동물 보호 지역은 지역 공동체를 기반으로 한 보호 지역이고, 환경 NGO인 EFA(Environmental Foundation for Africa; 아프리카를 위한 환경재단)에 의해 관리되는 생태 관광지다. 연구자는 2008-2009년까지 티와이 지역 공동체에서 EFA와 협력해 석사 연구를 진행했다. 연구는 연구 참가자들이 자신의 삶과 경험 그리고 우선사항들을 나타내줄 수 있는 사진을 찍도록 하는 시각적 참여 도구인 포토보이스를 이용해 야생 동물 보호 지역 개발과 보호에 대한 세대 간 대화를 촉진시켰다.

윤리적 문제:

연구자는 대학의 윤리 원서를 준비하면서 접근이 용이한 형식의 동의서를 개발해야 했다. 시에라리온의 시골은 상대적으로 문맹률이 높다는 특징 때문에 서면으로 된 동의서는 부적합했다. 구술 동의서도 고려했으나 당시 연구가 진행될 지역 공동체에는 전기가 들어오지 않았고, 녹음기 역시 쉽게 구할 수가 없어서 참가자들의 구술 동의를 녹음하는 것이 어려웠다. 고차원적인 기술이 필요하지 않고 직접 만질 수 있으며, 다양한 식자 수준에서 사용 가능한 동의 도구가 필요했다.

참가자들은 연구팀과 함께 일하기 위해서는 프로젝트를 진행하는 동안 이들이 프로젝트를 이해하고 참고할 수 있는 연구팀의 계약 사본을 받는 것이 중요했다. 동의서는 연구자 자신은 물론이고, NGO 관계자 그리고 연구 참가자들 간의 중요한 커뮤니케이션 도구였다. 이 동의서는 참가자에게 연구 참여 동의가 미치는 영향, 연구 과정에서 문서의 역할, 기대하는 부분에 대해 대화를 나누도록 도와줬고, 연구자로서의 의무감을 지키도록 해줬다.

선택방법:

연구자는 포토보이스를 이용하려고 계획했기 때문에 동의서에 사진을 넣는 것이 동의 과정에 적합한 접근방식이라고 판단했다. 그리고 이미지를 이용해 대화하는 도구로 생각했다. 연구자에게 캐나다의 초등학교에서 특수 아동들을 가르쳤던 경험이 도움이 됐다. 이 연구에서 이미지는 종종 수업을 가르치는 도구이거나 학생들의 참여를 유도하는 방법, 교내활동의 시각적 단서로, 그리고 감성을 표현하는 도구로 사용됐다.

연구의 첫 번째 단계는 프로젝트를 위한 구술 동의서 초안을 만드는 것이었다. 사진으로 상상할 수 있도록 주요 개념, 생각, 정보를 면밀히 분석했다. 초안 작성은 매우 반복적이고 창조적인 과정이었다. 표현될 수 있는 가능한 사진에 대한 아이디어가 떠오를 때마다 동의서 스크립트의 구조가 바뀌었다.

시에라리온의 농업 공동체에서 진행된 이전의 인턴십에서 연구자는 종이 자원이 희귀하다는 것을 발견했다. 그래서 시각적 동의서를 한 페이지로 제한하기로 했다. 동의 스크립트를 다시 정리하는 작업은 명료성과 가독성을 유지하면서 한 페이지에 들어갈 사진 개수의 균형을 잡는 일이었다. 또한, 동의서에 단어 몇 개를 적기로 했다. 이 결정은 동의서를 만들 때 연구자의 사고를 돕기 위한 부분도 있었다. 한 가지 중요한 점은 단어를 동의서에 적음으로써 참가자의 문맹률에 대한 광범위한 가정을 피하고, 참가자들을 위한 추가적인 커뮤니케이션 방법을 제공했다는 것이다. 윤리 심사위원회가 동의서의 목적을 명확히 알 수 있도록 작성했고, 공동 연구자들에게 더 구체적인 지침을 제공하고 공유했다.

동의서 양식에 포함된 부분들은 다음의 표 1을 보면 알 수 있다. 양식에 있는 이미지들이 현지 배경을 반영할 수 있도록, EFA 직원들과 함께 프리타운과 티와이 섬에서 사진을 찍었다. 한정된 예산 때문에 동의서는 흑백으로 복사했다. 연구 참가자들에게 동의서가 연구 과정을 이해하는 데 실질적인 도움을 줬는지 물어볼 기회는 없었다. 이 양식은 참가자로 하여금 프로젝트에 대한 그들의 잠재적인 참여를 시각화하고, 이에 대한 여러 질문을 할 수 있도록 했다. 많은 참가자들이 매 연구 워크숍마다 동의서 양식을 가져왔고, 프로젝트에 참여했다는 기념으로 찍은 사진들과 동의서를 함께 보관했다.

성찰적 질문 및 고려사항:

- **동의서 형식:** 동의서에 글로 쓴 텍스트가 있어야 하는가? 만약 그렇다면 글의 양은 어느 정도가 적당하며 어떤 언어로 써야 하는가? 참가자들이 서명할 수 있는 제일 좋은 방법은 무엇인가? 동의서는 몇 장이어야 하는가? 흑백과 컬러 중 무엇이 더 나은가? 일례로 한 페이지당 사진 한 장이 있는 컬러 소책자는 어떤 모습인가?
- **사진에는 누가 있어야 하는가?:** 원래 양식에 쓰인 사진은 EFA 직원들이었다. 직원들은 사진이 티와이 섬 주변의 지역 공동체에서 내부용으로 쓰인다는 조건으로 동의서를 위한 모델이 됐다. 연구 당시 시각적인 형식이 광범위한 학계에 흥미를 불러일으킬지 몰랐다. 몇몇 직원들은 나중에 Doing Visual Research라는 Claudia Mitchell의 서적(2011년)에 흐리게 처리한 사진을 실는 것에 동의했고, 몇 명은 동의서 양식이 인터넷에 배포된다는 점을 불편하게 생각했다. 하지만 인터넷에서 일어나는 일을 관리하는 것은 매우 어려운 일이다. 예를 들어 종이책이 종종 전자책이 된다는 점도 통제하기 어려운 인터넷의 속성 중 하나다.
- **사진의 장소:** 사진은 어디에서 찍어야 하는가? 지역적인 이유로, 연구팀은 프리타운에 있는 EFA 본사에서 대부분의 사진을 찍었다. 그러나 티와이 섬에서 동의서 양식을 사용하면서 콘크리트로 된 회사 내부의 구조와 직원들의 도시적인 사무복이 전통적인 진흙, 초가집 혹은 시골적인 의상과는 너무 다르다는 것을 깨달았다. 실제 조사가 이뤄진 농촌을 배경으로 사진을 찍었다면 더 효과적이었을 것이다.
- **사진의 내용:** 어떠한 연구 환경에서도 동의 과정을 구분할 수 있는 가장 효과적인 방법이 무엇인가? 어떤 부가적인 사진들이 들어가야 하는가? 예를 들어, 연구자는 사진을 이용해 컨퍼런스에서, 발간된 신문이나 저서, 또는 웹사이트 등에 연구가 어떻게 진행됐는지 보여줬을 것이다.

- **동의서에 더 많은 참가자 담아내기:** 연구 참가자들과 함께 참여 방식으로 개발한 시각적 동의서는 어떤 모습인가? 동의서의 디자인은 연구자가 결정했으며, 이는 연구자의 경험, 심미성 그리고 상상력을 반영한다. 연구 참가자들은 연구의 구성요소, 생각, 단계 그리고 효과에 대해 어떻게 묘사해야 하는가? 다른 참여적인 시각적 기술은 동의 과정을 어떻게 심도 있게 할 것인가?
- **사전 동의 과정의 구성요소로서 동의서 양식:** 사전 동의 과정의 효율성을 보장하고, 더 일반적으로 윤리적인 연구를 보장할 수 있도록 하기 위해 취해야 할 다른 윤리적 단계들은 무엇인가? 사진을 표현하는 것이 이해를 돕는 데 집중한다면, 동의서는 결코 독립적인 문서가 아니다. 해당 양식은 연구 조사의 여러 단계를 거치면서 동의와 관련된 대화와 함께 개념화됐다. 연구자는 지역 당국의 단체와도 일했다. 이해관계자들과의 미팅에서 해당 프로젝트를 소개했고, 각 지역 공동체에서 공식적인 회의를 열어 허가된 프로젝트라는 것과 관련 단체들이 이에 참여하는 것에 동의했다는 점을 확인시켰다.

자료제공: Jennifer Thompson, PhD candidate, Department of Integrated Studies in Education, McGill University, Canada

표 1: 시각적 동의서 샘플 부분

주제	사진 묘사	캡션
누가 참여했는지와 연구 활동 위치	연구자와 연구 워크숍을 도와줄 현장 직원이 워크숍이 진행될 티와이 섬의 관광안내소에서 찍은 사진	저는 어떤 사람이 이 연구 프로젝트에 참여했고 어디에서 연구 워크숍이 열리는지 알고 있습니다.
연구의 목적	야생 동물 보호소, 생태관광 캠프, 주변 지역 공동체를 포함한 연구 지역의 지도	저는 연구의 목적을 알고 있습니다.
연구 과정: 참가자들에게 요구될 참여의 단계	워크숍에서 연구 참가자들이 카메라를 작동시키는 방법을 배우고 있는 모습을 담은 사진	저는 2회의 워크숍과 1회의 인터뷰에 참여하도록 요청받았습니다.
	지역 공동체 내에서 사진을 찍고 있는 연구 참가자들의 사진	저는 지역 공동체에서 사진을 찍어달라는 요청을 받았습니다.
	연구 참가자들이 선택된 사진들 주위에 앉아 사진에 대해 이야기하고 있는 사진	저는 제가 찍은 사진에 대해 토의하라는 요청을 받았습니다.

주제	사진 묘사	캡션
연구의 위험 및 혜택	연구 참가자가 카메라를 들고 있는 모습을 보고 지역 공동체 사람이 무엇을 하는 거냐고 묻는 모습을 담은 사진	저는 이 연구 프로젝트에 참여해 얻게 될 위험과 혜택을 알고 있습니다.
연구의 문서화	녹음기 사진	만일 저의 목소리가 녹음되면 그 카세트 테이프는 비밀리에 보관될 것이고 저의 사진이 찍히리라는 것을 알고 있습니다. - 녹음되는 것에 동의합니다. - 사진 찍히는 것에 동의합니다.
참여의 자발성	워크숍을 떠나며 누군가가 손을 흔들고 있는 사진. 연구자와 다른 참가자들은 확실히, 친근한 미소를 띠고 있다.	이 연구 안에서 저의 역할은 자발적입니다. 어떠한 질문에도 답변을 거부할 수 있으며 언제든지 참여를 중단할 수 있습니다.
알게 된 느낌	연구 참가자들이 연구자에게 질문하고 있는 사진	저는 이 연구에 대해 설명을 듣고 있으며 이에 대해 질문할 기회도 있었습니다. 저는 언제든지 질문할 수 있다는 것을 알고 있습니다.
연구 참여에 동의하기	동의서를 손에 들고 동의의 표시로 연구자와 악수하고 있는 연구 참가자의 사진	이 양식에 서명하면 저는 이 연구 참여에 동의하는 것입니다.
정보	사진 없음	날짜: EFA 직원: 참가자 이름: 분류(노인, 청소년 등): 지역:
서명	사진 없음. 지장을 받기 위해 서명란은 여백을 넉넉하게 남겨 뒀다.	서명됨: 연구자 EFA 직원 참가자

사례연구 14: 탄자니아의 어린 아동을 대상으로 한 연구를 수행할 때 실제적인 윤리적 문제 대처

연구배경:

본 사례는 최근에 진행된 “탄자니아의 아동이 어떤 보살핌을 받는가”에 대한 연구에서 직면한 윤리적 딜레마를 묘사한다. 아동들을 돌보기 위해 가족들이 사용하는 여러 종류의 관례들을 조사했으며, 다양한 부족, 생활 환경 그리고 지역적으로 집단을 묶는 방법 등이 포함된다. 이 연구는 한 국제 NGO로부터 의뢰된 것으로, 경험이 많은 연구자가 연구의 설계, 데이터 분석 그리고 보고서 작성을 보조했다. 연구가 진행된 지역 공동체에 살고 있는 사람들이 데이터를 수집했다. 기술지원과 현장의 과정은 아동 권리 변호사들과 정성조사 경험은 별로 없지만 아동 발달과 탄자니아 아동이 직면한 문제점에 대해 상당한 배경지식을 갖고 있는 놀이 치료사가 맡았다. 양쪽 모두 연구에 임하기 전에 자신의 전문 분야에서 아동의 상황에 대해 잘 알고 있다는 생각들을 내려놓고, 실제로 수집되는 자료와 아동의 이야기로부터 무엇을 얻을 수 있는지 열린 마음으로 임하기로 했다. 그리고 각자 어린 아동들이 무엇을 알고 있을지에 대한 일차적인 가정을 염두에 뒀다.

윤리적 문제:

윤리적 도전 과제는 윤리적인 연구를 위한 데이터 수집과 기술지원이 현장에서 제대로 사용되는지를 확인하는 과정에 잠재돼 있었다. 연구팀은 연구 대상에 어떻게 접근할지에 대해 의논하고, 예상 시나리오를 조정해 부양자의 적개심을 누그러뜨리고, 아동과 그들의 부양자들로부터 사전 동의서를 받는 과정에서 선택한 사안들을 검토했다. 이 연구를 설계하면서 어린 아동과 함께 연구를 진행하는 것에 대한 윤리적 측면을 충분히 고려하는 데 상당한 노력을 들였다. 하지만 연구 설계에 설정된 기준들이 현장 연구에서도 항상 적용되는 것은 아니었다. 왜 의도한 바와 실행하는 바가 다를까?

선택방법:

- 아동 보호에 대한 공식적인 서약을 했는가?

데이터 수집가들은 아동 보호가 연구 설계의 일부분임에도 불구하고, 이를 지키겠다는 어떠한 서약도 하지 않았다. 아동 보호는 데이터 수집가들이 교육받는 동안 비공식적으로 논의됐고, 아동 보호자와는 초기 모임에서만 다뤄졌다. 관행적으로, 많은 연구자와 연구 참가자들이 공식적인 지침을 따르겠다는 성명의 가치를 모른다. 왜냐하면 연구자들에게 지워지는 실질적인 책임도 없고, 연구 과정에서 비윤리적인 일이 일어났을 때 참가자들이 보상을 청구할 수 있는 절차도 없기 때문이다.

- 접근을 위한 협상과 예상 기대 조정하기

가난한 지역 공동체에 온 연구자들은 감시 대상이 되거나, 정부에서 파견된 직원 내지는 서비스 제공자 또는 중재자로 인식된다(Ebrahim, 2010; Morrow, 2009). 따라서 지역 공동체가 지나친 기대를 갖지 않도록 시간을 들여 연구 목적과 연구로 인해 제한될 수 있는 측면들에 대해 충분히 설명하는 것이 필요하다. 사회적으로 혜택받지 못하는 지역 공동체 및 아동과의 연구에는 힘의 균형에 문제가 존재한다. 윤리적 불균형(Christensen & Prout, 2002)은 사회적·경제적 권력을 모두 지닌 전문가와 외부인이 가난한 연구 참가자와 소통할 때 일어나며, 아동이 연구 대상이 되고 연령에 따른 힘의 차이가 강조될 때 이러한 힘의 불균형은 더 심화된다.

모든 성인 참가자들은 아동이 연구 결과에 대한 혜택을 받는 것을 두 눈으로 보고 싶었다. 그러나 연구 결과를 예측할 수 없다는 점 때문에 위원회 조직이 옹호하는 계획을 전달하는 정도로 밖에 생각되지 않아 성인들의 기대에 대한 반응을 살펴볼 수 없었고 현재까지도 해결되지 않는 부분이다.

연구 설계 과정에서는 아동의 사회적·문화적 지위를 고려하면서 힘의 불균형을 낮출 방법을 찾기 위해 노력했다(Bergstrom, Jonsson & Shanahan, 2010). 1차 데이터 수집가로는 공동체 안에서 조기발달 교육을 아동에게 자발적으로 제공하는 사람을 택했다. 지역 공동체 내의 아동과 부모들에게 접근하기 위해 연구팀은 먼저 정치 및 전통적인 지도계층과 인근 지역에 사는 부모들을 만났다(Ebrahim, 2010). 프로그램 관리자들은 참가자 모집에서 어려움보다는 더 많은 협업이 이뤄지고 있다는 것을 느꼈다. 그래서 문제가 되는 것은 참가자에게 접근하는 것 자체가 아니라 접근하는 데에 든 시간이라고 생각했으며, 이는 지역 공동체 리더를 이용해 참가자들을 동원해야 했기 때문이다.

• 동의 얻기

연구 초기에 성인과 아동이 연구에 동의하는 일회적 동의와 연구가 진행되는 동안 상황에 따라 여러 번 동의를 구해야 하는 반복적 동의 사이에는 분명한 차이가 있다(Simons & Usher, 2000). 이러한 사실은 데이터 수집가에게 여러 책임을 부여하게 된다. 연구 대상과 관계를 발전시켜 나가는 것, 연구 대상에게 미칠 영향에 대해 세심하게 관찰하고, 연구 대상이 원한다면 언제든지 연구 참여를 중단하거나 특정 연구 활동에 불참할 수 있는 자율권을 주는 것 등이 포함된다. 데이터 수집가들은 첫 그룹 미팅에서 연구에 대해 설명하면서 아동 보호자에게 명확하고 정확한 정보를 제공했지만, 보호자들이 궁금한 사항을 질문할 수 있는 시간은 이때 뿐이었다. 초기 연구 설계에 제시돼 있었음에도 불구하고, 데이터 수집가들은 참가자들이 인터뷰 준비를 위해 자신의 경험을 되돌아볼 수 있는 시간적 여유를 주지 않았다.

성찰적 질문 및 고려사항:

- 기술지원자와 데이터 수집가들은 윤리적 딜레마에 대해 충분히 고민할 기회를 갖지 못했다. 연구 설계 단계에서 계획했던 것과 실제로 진행된 것 사이에는 큰 차이가 벌어졌다. 데이터 수집가들은 그들이 직면한 윤리적 딜레마에 대해 매일 성찰하는 시간을 갖도록 설계된 절차들을 사용하지 않았다. 그들은 연구 실행의 단계적인 부분만 고려하는 데 그쳤고, 참가자들과 대화하는 일에 참여하지 않았다. 그리고 참가자들의 태도, 비언어적 신호, 겉으로 표현되지 않는 잠재적인 저항의 원인, 그리고 데이터 수집가와 참가자들 사이의 힘의 관계를 어떻게 풀어나갈지 성찰하는 모습을 보이지 않았다.
- 성찰적인 실천을 하는 데 있어 어려운 점은 부분적으로 연구의 구조적인 설계에 있었다. 서로 다른 기대와 기술, 그리고 능력을 보유한 여러 단체들이 관여했기 때문이다. 가장 꼭대기에는 연구를 의뢰한 위원회 조직이 있었다. 이 조직에게 중요한 것은 연구 참가자들과 관계를 쌓기 위해 거쳐야 할 윤리적인 과정보다는, 궁극적인 연구 결과와 데이터 수집을 위한 설계였다. 연구자로서 천천히, 자신의 태도에 대해 지속적으로 의문을 제기하고 성찰해야 하는 윤리적 연구에는 많은 긴장되는 순간들을 경험한다. NGO와 직원들은 아동 최선의 이익에 따라 주장하는 가치들을 우선적으로 내세우고, 아동들과 소통의 관계를 만들어 나갈 때 무엇이 최선인지 알고 있다고 가정하는 경향이 있기 때문이다.

아동과 교류할 때 자신의 태도를 매우 세심하게 살펴야 한다는 생각을 잊어버릴 때가 있다. 그래서 NGO 직원들은 아동의 옹호자 및 보호자 역할을 버리고, 훈련된 질적 연구와 실무에 착수할 수 있는 새로운 역할을 취하기 위해 노력했다. 성찰적 실천을 이루기 위해서는 선입견을 버려야 한다. 그리고 아동이 자신의 이야기를 들려줄 수 있는 분위기가 형성되도록 깊이 있게 경청해, 아동이 들려주는 이야기를 미성숙하고 부분적으로만 해석하지 말아야 한다.

- 결과적으로 윤리적 연구자가 마주할 문제들은 연구를 의뢰하는 단체와 계약하는 순간부터, 윤리적인 연구가 좋은 연구라는 공유된 기대들을 양성하는데서부터 시작된다. 모든 연구 관계자는 연구 초기부터 윤리적인 연구 설계에는 시간이 걸린다는 것을 이해해야 한다. 또 성찰이 필요한 윤리적인 연구에 임하기 위해서는, 모든 단체가 연구에 필요한 태도와 기술을 훈련하는 것이 현장 연구를 진행하고 데이터 분석이나 연구 보고서를 쓰는 것만큼이나 연구의 성공과 최종적인 연구 결과에 매우 중요하다는 점을 알아야 한다. 참가자의 수가 많아지고 더 다양한 사람들이 모일수록, 성찰이 필요한 윤리적인 연구에 대한 공유된 이해, 책무와 실천을 쌓기 위해 더 많은 시간이 필요하다.

참고문헌

Bergström, K., Jonsson, L., & Shanahan, H. (2010). Children as co-researchers voicing their preferences in foods and eating: methodological reflections. *International Journal of Consumer Studies*, 34, 183-189. doi: 10.1111/j.1470-6431.2009.00843.x

Christensen, P. & Prout, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9 (4), 447 - 497. doi: 10.1177/0907568202009004007

Ebrahim, H. (2010). Situated ethics: Possibilities for young children as research participants in the South African context. *Early Child Development & Care*, 180, 289-298.

Morrow, V. (2009). *The ethics of social research with children and families in Young Lives: Practical experiences*. Oxford: Young Lives Research Project.

Simons, H., & Usher, R. (2000). *Situated ethics in educational research*. New York, NY: RoutledgeFalmer.

자료제공: Kate McAlpine; Facilitator. Coach. Researcher. Lead Strategist of Caucus for Children's Rights, Tanzania.

사례연구 15: 지속적인 동의의 문제

연구배경:

장애 아동들을 참여시키는 문화기술적 또는 현장 기반 연구에서 사전 동意的 개념은 연구자가 참가자들의 다양한 정보에 대해 심사숙고하는 것에서부터 시작된다. 본 사례연구는 학교 기반 연구로서 1년 이상 동일한 학생 그룹(11-12세)과 상당한 시간을 보낸 연구자들이 포함되었으며, 학생 중 몇 명은 학교와 학급이 바뀔 때마다 계속해서 관찰했다. 본 연구에는 뉴질랜드의 일반 학교에서 장애 학생 7명과 연구자 4명이 참여했다.

연구팀은 학교 경험이 장애 학생으로 생활하는 데 어떤 영향을 미치는지 이해하고자 했다. 다음의 예는 한 연구자가 학생 한 명의 경험을 바탕으로 진행된 내용이다.

윤리적 문제:

아동을 대상으로 하는 연구에서 윤리적 지침의 상당수는 사건 의존적인 연구(예를 들어 인터뷰나 설문에 참여하는 것)에서 동의가 이뤄진다고 가정하고, 동의를 얻은 후 데이터 수집이 이뤄진다. 데이터 수집이 끝나면 아동은 연구 참여가 어떤지 경험했으므로, 참여를 계속할지에 대한 견해를 가질 수 있다.

문화기술적 연구에서 연구자가 수업에 참여하면서, 시간이 흐름에 따라 학생과 연구자가 쌓은 관계가 발전했다. 연구에 대한 학생의 경험은 연구자와의 관계가 발전됨에 따라 많은 영향을 받았다. 처음에 아동은 연구자가 “잔소리를 하는” 일반 성인과 똑같은지 궁금해했을 수도 있다. 당시 연구자의 고민은 다음과 같았다. 아동이 특정 시간에 대화하고 싶지 않으면 어떻게 해야 하는가? 이는 연구에 더는 참여하고 싶지 않다는 뜻인지, 이를 어떻게 확인할 수 있는지 등이었다.

연구자가 “학생의 교실에서 조금 있고 싶습니다.”라고 말했을 때 학생들은 연구자가 교실에 상주한다는 뜻을 생각하지 못했다. 연구팀은 이전 경험을 바탕으로 참가자들이 언제든지 연구 참여를 그만두겠다고 말하는 것에 익숙했다. 그러나 본 연구를 진행하는 연구자는 참가자가 연구를 중단하고 싶다는 것인지, 아니면 그 학생이 그날은 기분이 좋지 않다가 다음 날은 다시 관찰아질지 판단하기 어려웠다. 연구자는 아동에게 참여의 모습이 어떻게 설명하고, 매일 자신의 일상생활에 대해 이야기함으로써 그것이 어떠한 영향을 줄 수 있는지를 조율했다.

연구팀이 참여 학생에게 준 연구에 대한 정보지는 만일 특정 시간에 관찰되는 것이 불편하면 연구자에게 “좀 가달라”고 거절할 수 있다고 알렸다. 그러나 일반적인 교실에서 일어나는 성인과 아동 간의 관계에서는 이러한 대안을 아동에게 주지 않는다. 학교의 일반적인 힘의 관계에서는 보통의 아동은 성인에게 무엇인가를 하지 말라는 말을 하기가 어렵다. 장애 아동의 경우, 주변에 더 많은 성인이 같이 있기 때문에 거절의 표현을 하는 것이 더 어려울 수도 있다.

선택방법:

교실에 있을 때 이것은 무엇을 의미하는 것인가? 다음 예시를 보자. 연구의 초점은 장애 학생의 경험이었기 때문에 연구자는 알렉스(필명) 및 그의 가족과 먼저 대화를 나눴다. 연구자는 연구의 개요를 설명하는 데 필요한 만큼의 시간을 들었다. 그들로부터 동의를 받은 후 알렉스의 학급으로부터 허가를 받았다. 연구자는 교실에서 시간을 보내기 시작하자마자 메모를 하는 등의 데이터 수집은 하지 않았다. 학생들이 연구자를 한 성인으로서 먼저 알게 되기를 바랐다. 시간이 지나면서 많은 학생들이 연구자에게 그들의 수업 활동을 도와줄 수 있느냐고 편하게 물어봤다.

첫날 수업이 끝날 무렵, 연구자는 교실에서 지내는 동안 얻고자 하는 내용에 대해 이야기했다. 학생들에 대해 메모를 할 것이고, 이들이 보내는 하루에 대해 이야기를 나누고 싶다고 말했다. 그리고 개인적으로 말을 걸거나 연구에 참여하고 싶지 않다고 말해도 된다고 했다. 연구자는 아동들이 집에 가져가서 부모와 의논할 수 있도록 프로젝트에 대한 정보지를 제공했다. 그리고 다음 이틀 동안 연구자를 더 잘 알게 되는 시간을 가지면서 편하게 질문할 수 있도록 했다(그래서 연구자가 처음 교실에 와서 이야기할 때 당시 없었던 학생들과도 함께 보낼 수 있는 시간을 만들었다.).

작문 연습을 하는 알렉스를 지나갈 때 그는 연구자가 보기 힘들도록 글을 쓰고 있지 않는 팔로 내용을 가렸다. 연구자는 그를 지나쳤고 다른 학생과 이야기를 나눴다. 점심시간이 돼서야 알렉스와 단들이 아침에 무슨 일이 있었는지 되새겨볼 수 있었다. 연구자는 이러한 알렉스의 태도를 통해서 알렉스가 다른 학생들과 시간을 보내지 않는다는 것을 확인했다. 어떤 관점에서 보면 알렉스 역시 나가서 다른 아동들과 어울리는 것보다는 연구자와 시간을 보내는 것을 좋아하는 것 같기도 했다. 연구에 도움이 되고 학생이 원하는 것일지라도, 다양한 정보를 얻기 위해 연구자는 점심시간에 알렉스와 대화를 나누는 시간을 제한하기로 했다. 대신 이러한 이야기를 나눌 다른 기회를 찾았다.

학생들은 교실에 성인이 있는 것에는 익숙해져 있었으나 연구자가 함께 있는 것에는 익숙하지 않았다. 많은 학생들이 연구자가 교실에 있는 동안 무엇을 적는지 알고 싶어했다. 연구자가 기록한 메모는 지저분했고 그날만 보관하고 버렸기 때문에 학생들에게 기록한 것을 보여주기로 했다. (연구자는 내용들을 종합해 나중에 확장된 형식으로 기록했다). 연구자는 학생들에게 무엇을 썼는지 보여주고 ‘휘갈겨 쓴 내용’을 구두로 설명해 줬다. 이는 자세한 인적 사항을 생각할 수 있게 해줬고, 학생들에게 연구자의 초점이 교실 활동에 있다는 점을 다시 확인시켜 줬다. 이후로는 학생들이 와서 질문하는 일이 없었다.

성찰적 질문 및 고려사항:

문화기술적 연구에서는 연구자 자신이 연구 경험의 핵심 인물이 된다. 따라서 아동들이 연구자를 어떻게 알게 되느냐에 따라 동의의 개념이 형성된다. 이는 몇 가지 질문을 제기한다:

- 연구자 자신을 어떻게 소개할 것인가(또는 다른 이들이 어떤 방식으로 소개하도록 할 것인가)?
- 모든 아동이 연구자를 알게 되고, 또 무엇을 하는지 알 수 있도록 어떤 기회들을 제공할 것인가?
- 최초의 서약을 요청하기 전에 아동들에게 얼마의 시간을 줄 것이며, 진행되는 참여 과정에서 아동들의 의견을 어떻게 살필 것인가?
- 연구자와의 적절한 교류 관계에 대한 기준은 시간이 지남에 따라 드러난다. 연구 과정이 학생들에게 아직 관찰다는 것을 얼마나 자주 확인할 것인가? 학교에서 아동은 성인에게 무언가를 요구하는 것에 익숙하지 않아서 성인의 요구에 순응하는 경향이 있다. 무언가가 달라지길 바란다는 의사를 표현하기 위해 아동은 어떤 실마리를 던지는가?
- 연구자와 아동 간의 관계가 동료 학생을 포함한 다른 이들과의 관계를 침해하고 있지는 않은지 어떻게 확인하는가?
- 연구자가 수집하는 데이터의 특성에 대해 아동들을 어떻게 제대로 안심시킬 것인가?
- 교실 활동에 참여하는 것과 데이터를 관찰 또는 기록하는 연구 활동 간의 균형을 어떻게 이룰 것인가?

자료제공: Dr Michael Gaffney, College of Education, University of Otago, New Zealand.

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 아동을 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.

개인정보 보호 및 기밀 유지

사례연구 17: 아동 결혼을 포함한 조혼에 관한 연구에서 기표소 방법 도입 : 혁신적인 방법으로 답변을 보호해 사회적 바람직성에 의한 편향 방지

연구배경:

인도의 비하르 주와 자르칸드 주의 3ie(International Initiative for Impact Evaluation)가 후원하는 Breakthrough 조혼 캠페인을 위한 영향 평가가 최근 CMS(Catalyst Management Services)에서 진행되고 있다. Breakthrough는 성과 미디어 전략에 집중하는 국제 인권 단체이다. 아동 결혼을 포함한 조혼 프로그램의 주된 목표 중 하나는 결혼 의사결정에 관한 청소년 기관을 육성하는 것이다. 이를 중재하기 위한 Breakthrough의 계획에는 청소년들에게 좀 더 가까이 다가가 아동 결혼을 포함한 조혼이 아동 권리에 위배된다는 메시지를 전달할 수 있는 활동들이 포함된다.

본 연구에서 수집한 데이터는 지식, 태도, 결혼과 관련된 관례들을 측정하는 지표들을 포함한다. 이런 종류의 정보는 보통 가구조사와 인터뷰로 수집된다. 본 사례연구에서는 가구조사와 함께 기표소라는 혁신적인 방법이 청소년과 성인 참가자들을 위해 도입됐다. 기표소 방법을 도입하면, 보통 사회적 바람직성에 의한 편향 때문에 사회적 편견으로 받아들이기 쉬운 민감한 내용의 질문을 하거나 전통적인 가구조사에서는 들을 수 없는 답변을 얻을 수 있다. 이 방법은 가구조사가 알아내지 못하는 아동 결혼을 포함한 조혼이라는 주제에 대해 이해의 깊이를 더해 준다. 연구팀은 기표소 방법을 지역 공동체 수준에서 사용했으며, 몇몇 참가자들은 이미 가구조사에 응했을 수도 있는 상황이었다. 이들은 이 활동에 임의로 배정된 자발적인 응답자들이었기 때문에 민감한 문제들에 대해서도 깊은 탐구를 할 수 있었고, 데이터는 마을 단위로 분석됐다.

윤리적 문제:

연구의 중요한 도전 과제 중 하나는 아동 결혼을 포함한 조혼이었다. 이는 연구 시작부터 제기돼 실험 단계에서 강화됐는데, 사회적 바람직성에 의한 편향과 관련된 민감한 주제였기 때문에 종종 솔직한 답변을 얻는 것이 어려웠다. 아동 결혼은 아동결혼금지법에 근거해 불법이기 때문에 사람들은 부정적인 영향을 미칠까봐 해당 관행을 인정하는 것을 꺼린다. 이 문제는 청소년 응답자들이 관련되면 더 복잡해지는데, 솔직한 답변은 그들의 부모로부터도 벌을 받을 수 있기 때문이다.

연구에서 조사된 민감한 문제는 다음을 포함했다:

1. 종교적 또는 재정적 문제로 인해 강제로 결혼한 경우
2. 이른 성생활을 위한 법적·사회적 승인을 얻기 위해 조혼한 경우
3. 적정 연령에 결혼하지 않은 이유로 받는 사회적 괴롭힘 - 아동 결혼을 포함한 조혼의 제도적 제재
4. 종교적 집단의 괴롭힘으로 인한 아동 결혼을 포함한 조혼

선택방법:

CMS가 이 윤리적 딜레마를 해결하기 위해 찾아낸 방법은 부모와 보호자로부터 동의를 얻고, 그들에게 설문에 참여하는 청소년들이 이 연구에 얼마나 중요한지를 설명하는 것이었다. 또한, CMS는 동일한 숫자의 남녀 현장 조사자들을 고용해 청소년들이 설문에 포함된 질문 중 성생활, 성희롱, 생식기 보호에 대한 지식과 같은 민감한 질문들에 대해 더 편하게 답변할 수 있도록 했다.

실제로 아동 결혼을 포함한 조혼 경험을 하거나 동참해야 하는 압박감을 제대로 알리지 못하는 사회적 바람직성에 의한 편향을 방지하고자 CMS는 이러한 민감한 질문에 대한 답변을 얻기 위해 기표소 방법을 사용했다. 이러한 방법론은 CMS와 Mahila Samakhya가 HIV/AIDS에 관한 연구로 성행동에 대한 데이터를 수집하기 위해 처음으로 사용됐다. 이 방법은 가구조사에서 신빙성 있는 데이터를 얻기 힘든 질문에 대한 정보 수집이나, 응답자들이 포커스 그룹 인터뷰와 같은 단체 모임에 참여하기 어려운 경우를 위해 개발됐다.

기표소 방법은 비밀투표를 사용한다. '네'와 '아니오'로 답변할 수 있는 질문들이 현지어로 큰소리로 전달되며, 8-10명의 참가자들이 질문마다 이동식 기표 상자에 녹색카드 (네) 혹은 적색카드 (아니오)를 넣는다. 참가자의 개인정보 보호와 기밀 유지를 위해 참가자들은 천으로 된 칸막이로 분리된 독립된 공간에서 이를 수행한다. 답안지를 확보하거나 볼 수 없도록 물리적 장치도 설치돼 있다. 응답자들은 다른 이들의 연구 참여는 알 수 있지만, 다른 이들이 질문에 어떤 답을 했는지는 전혀 알 수가 없다. 적색카드와 녹색카드에는 각 질문에 해당되는 번호가 색인돼 있고, 기표소 활동이 끝나면 카드를 모아 답변들을 기록한다. 응답자의 답변이 완전히 비공개가 되도록 응답지를 모은 컵과 차량도 모두 가려진다. 비밀투표가 시작될 때 응답자들에게 연구의 중요성과 그들의 답변이 어떻게 익명으로 처리될 것인지 알린다.

성찰적 질문 및 고려사항:

CMS와 Mahila Samakhya는 HIV/AIDS에 대한 연구 조사에서 기표소 방법을 사용해 긍정적인 성과를 얻었기 때문에, CMS는 아동 결혼을 포함한 조혼에 대한 설문조사 역시 동일한 방법을 사용했다. 기표소 방법은 개인정보 보호 및 기밀 유지와 관련된 윤리적 문제를 고찰하도록 한다.

기표소 방법은 다음과 같은 이유로 유용했다:

1. 참가자들의 응답은 익명으로 처리됐다.
2. 민감한 주제와 관련된 질문이 갖는 사회적 바람직성에 의한 편향에 대한 압박감을 다룬다.

3. 연구팀은 포커스 그룹 인터뷰와 비교했을 때, 기표소 방법이 민감한 주제를 논의함에 있어 더 깊고 다양한 답변을 얻을 수 있다는 것을 보여준다.
4. 지역 공동체의 가장 소외되거나 취약한 계층이 답변할 수 있는 안전한 장소를 제공해 참가자들의 의견이 공정하게 제시됐다.
5. 기표소 방법은 글을 읽고 쓰는 능력에 의존하지 않는다.
6. 지역 공동체로부터 기표소 방법이 자신들의 걱정이나 염려를 털어놓기 위한 안전한 장소로 인정받았다.
7. 부모는 개인 설문보다는 기표소 방법을 사용하는 연구에 더 안심하고 아동을 참여시킬 수 있었다. 이 연구를 위한 기표소 방법은 아직 설계 단계에 있으며, 여기에서 얻은 피드백은 CMS가 앞으로 맡게 될 연구에서도 언급될 것이다.

자료제공: Ms Urvashi Wattal (CMS) and Dr Angela Chaudhuri (Swasti-Health Resource Center), India.

사례연구 18: 부모가 동석한 가운데 장애 아동 인터뷰하기

연구배경:

사회과학 연구자들은 전통적으로 부모나 다른 성인들이 장애 아동의 실질적 목소리를 대변하는 대리인 역할을 할 것이라고 기대했다. 이러한 장애 아동 연구에 대한 배타적인 접근방식은 종종 장애 아동이 자신의 의견을 가지거나 표현할 수 없다는 가정에서 비롯됐다. 최근 수십 년 사이에 참여 연구가 확대되면서, 해당 연구는 장애 아동이 연구에 참여하고 그들의 목소리가 받아들여질 수 있는 권리를 지지하기 위한 다양한 창의적인 방법을 사용해 왔다. 장애 아동과의 인터뷰를 계획할 때 부모의 참가 여부는 매우 중요한 고려사항이다. 어떤 경우에는 부모가 아동을 대신해 정보를 제공해야 한다고 생각하고 참석을 요구하는 경우가 있다. 또 아동의 의견을 듣고 싶거나 아동의 안전이나 도움이 필요한 부분에 대해 걱정할 수도 있다. 반대로 아동은 부모가 자신을 잘 알고 도와줄 수 있는 신뢰하는 성인이라는 점에서, 부모의 참석을 원할 수 있다. 연구자 또한 아동을 안심시키거나 아동이 선호하는 소통방법에 대한 이해를 돕기 위해 부모의 인터뷰 참석을 원할 수 있다.

하지만 중요한 것은, 장애 아동도 연구를 위한 인터뷰에서 부모의 참가 여부를 선택할 수 있는 기회를 비장애 아동과 동등하게 가질 수 있어야 한다는 점이다. 장애 아동의 생각이 부모의 의견과 다를 가능성이 많기 때문에 부모의 감시 없이 연구자와 의견을 나누기를 원할 수도 있다. 이 사례연구는 북아일랜드의 지적 장애 아동들을 위한 가족지원 서비스 조항을 조사한 연구에서 얻은 것이다. 연구의 주요 목적은 아동의 의견을 알아내고, 그들과 가족지원 서비스 경험에 대해 상담하는 것이었다.

윤리적 문제:

이 연구에서 3회에 걸친 가정 방문을 통해 지적 장애 아동과의 인터뷰가 진행됐다. 연구자는 아동을 방문하기 전에 연구 과정을 부모와 함께 논의했고, 몇몇 아동은 부모가 같이 있어주기를 바랄 수도 있고 아닐 수도 있다고 설명해줬다.

연구자는 이 문제에 대해 아동이 결정을 내리되 아동이 결정을 언제든지 바꿔도 된다고 설명했다. 첫 방문 때 연구자는 아동에게 혼자 인터뷰를 하고 싶은지 아니면 부모가 동석한 가운데 진행하고 싶은지, 원하는 바를 물었다. 한 사례에서 아동은 연구자와 단 둘이서 만나는 것이 더 좋다고 답변하기도 했다.

연구자는 부모에게 아동의 의사를 알렸고, 다음 방문 때는 아동과 단 둘이서 만나기로 합의했다. 그런데 두 번째 방문에서 부모는 여전히 아동과 연구자가 있는 방에 함께 동석했다. 연구자는 부모가 이전에 아동과 둘이서만 만나기로 한 것을 잊은건지, 아니면 여전히 아동과 함께 있어야 한다고 생각하는건지 확신할 수 없었다. 연구자는 어떻게 하면 부모와 아동을 모두 곤란하게 하지 않고 이 문제를 잘 처리할 수 있을지 결정해야 했다. 연구자는 이 윤리적 딜레마에 대한 자신의 의견이 아동의 인터뷰 참여에 영향을 미칠 수 있는 아동의 의견을 존중하고, 어떤 것을 선호하는지 아동이 알아차리게 될 것이라고 생각했다.

연구자는 아동이 문제를 제기하지 않는 이상, 부모의 동석에 신경쓰지 않고 인터뷰를 진행해도 됐다. 이 접근방식은 대립을 피하고 부모가 배제된다는 느낌을 받지 않도록 했다. 그러나 이 방식은 아동의 의견이 우선시되지 않았고, 참석한 성인이 연구 과정을 제어하기 때문에 인터뷰 답변에 영향을 줄 수 있었다. 대신 연구자는 부모를 따로 불러 그들에게 연구 과정을 다시 설명해 어떠한 고민이나 생각이 있는지 상의할 기회를 가질 수 있었다. 이 경우는 또, 아동의 입장에서 보면, 성인들끼리 사적으로 아동의 연구 참여에 대해 논의해 아동을 포함시키지 않고 어떤 결정을 하는 것처럼 생각할 수도 있다. 여기서 적용 가능한 대안은 아동과 부모가 모두 있을 때 이 문제에 대해 말하는 것이었다. 하지만 이 방법 역시 아동이 부모를 배제해서 그들을 속상하게 만들었다는 느낌을 가지게 해 원래 말하려고 했던 내용이 아닌 부모가 원하는 답변을 해야 하는 부담을 안겨줬다. 어쨌든 간에, 모두 동석하는 접근방식은 아동과 부모 모두에게 관련 사안을 투명한 방식으로 전달할 수 있는 방법이었다.

선택방법:

연구자는 아동과 부모가 모두 참석한 자리에서 내용을 전달하는 마지막 방법을 선택했다. 연구자는 조심스럽게, 협조적인 방식으로 그 주제를 다루기 위해 심혈을 기울였다. 연구자에게 우선순위는 아동의 의견이라는 것을 설명하고, 첫 방문에서 아동과 부모에게 아동이 선택한 의견이 무엇이었는지를 상기해 주는 것은 좋은 출발점이었다. 그러자 부모는 전문가들이 방문할 때마다 아동과 함께 있는 것이 익숙해졌었다고 설명했다. 특히 아동이 몇몇 질문에 답변할 수 없을 것이라고 염려될 때, 보통 부모가 아동을 대신해 정보를 제공할 수 있다고 생각했기 때문이다.

연구자는 연구의 목적에 대해 다시 설명했고, 연구자가 가장 관심 있는 것은 아동의 의견이라고 강조하고, 모든 질문에 답변하지 못하더라도, 그리고 몇몇 질문은 대답하고 싶지 않아도 아무런 상관이 없다고 했다. 아동은 또한 그림, 문장, 컴퓨터 지원을 받는 기술과 기호 카드를 포함해 자신들의 참여를 돕기 위한 다양한 커뮤니케이션 도구가 제공됐기 때문에, 연구자와 단둘이 있는 것이 더 편하다고 말했다. 이러한 논의가 이뤄진 후에 부모는 흔쾌히 방을 나섰고, 다음 두 방문시에도 부모는 연구자가 아동과 혼자 만날 수 있도록 해줬다.

성찰적 질문 및 고려사항:

- 장애 아동과 부모 사이의 힘의 관계는 가정에서 인터뷰를 할 때 중요한 고려사항이다. 부모는 장애 아동을 도와주는 중요한 자원이자 아동의 연구 인터뷰 참여를 더 용이하게 만들어줄 수 있다. 그러나 아동의 답변을 재해석하거나 고쳐서 대화의 주도권을 가져갈 수도 있다.

- 연구자는 장애 아동이 연구 과정에 참여하도록 창의적인 방법을 사용하고, 아동의 의견이 부모가 있는지 없든지 간에 가장 우선시된다는 사실을 보여줘야 된다.
- 성인과 아동의 의견이 충돌할 때 연구자가 내리는 결정은, 장애 아동에게 연구 과정에 대한 아동 참여의 관여도와 통제권에 대해 강력한 메시지를 전달한다.
- 연구 과정에서 장애 아동이 선호하는 참여 방식은 존중돼야 한다.
- 만일 아동이 혼자 인터뷰하는 것에 대한 대화를 나눌 때 아동이나 부모가 기분이 상한다면 연구자는 무엇을 할 수 있는가?
- 그래도 부모가 아동과 함께 있어야 한다고 주장하면 연구자는 어떻게 해야 하는가? 아동이 원하는 방식이 아니라는 것을 알면서도, 부모가 동석한 자리에서 아동과의 인터뷰를 진행하는 것이 적절한가?
- 아동이 부모와 함께 있는 자리에서 인터뷰하고 싶어하는 경우, 연구자는 아동의 의견이 우선시되도록 어떤 방법을 사용해야 하는가?
- 연구자가 아동을 단독으로 만날 때 일어날 수 있는 위험요소는 무엇이 있는가?

참고문헌

Kelly, B. (2007) Methodological issues for qualitative research involving learning disabled children. *International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice*, 10, (1), 21-35.

Kelly, B (2005) 'Chocolate... makes you autism': impairment, disability and childhood identities. *Disability and Society*, 20, (3), 261-275.

Kelly, B., McColgan, M. & Scally, M (2000) 'A Chance to Say - Involving children who have learning disabilities in a pilot study on family support services. *Journal of Learning Disabilities*, 4, (2), 115 - 127.

자료제공: Dr Berni Kelly, Senior Lecturer in Social Work, Queen's University Belfast

사례연구 19: 아동 보호와 기밀 유지: 아동 폭력, 학대, 방치 경험이 있는 아동 조사

연구배경:

2008년, NSPCC(National Society for the Prevention of Cruelty to Children; 국제 아동 폭력 방지 협회)는 영국의 가정, 학교, 지역 공동체에서 아동과 청소년들에 대한 폭력 현황과 영향을 다루는 국가 수준의 포괄적 연구를 시작하기로 했다. 영국 사상 최초로 아동과 청소년에게 직접적으로 유년 시절과 지난 1년간 경험한 모든 형태의 폭력에 대해 묻는 연구였다.

2009년에 6,196명을 대상으로 전국 단위의 가구조사가 진행됐다. 그 중 2,160명은 11살 미만 아동의 부모·보호자였고, 2,275명은 11-17세 사이의 아동과 청소년이었다. 그리고 1,761명은 18-24세의 젊은이들이었다. 보다 자세한 사항은 www.nspcc.org.uk/childstudy 참고.

윤리적 문제:

대부분의 윤리적 지침은 연구자들에게 아동 보호 문제를 다룰 때는 기밀 유지가 제한됨을 참가자들에게 설명해야 한다고 권고한다. NSPCC 연구는 연령에 따른 CASI(Computer Assisted Self Interviewing; 자계식 조사) 방법으로 아동과 청소년에게 개별적으로 그들의 경험을 물어봐, 부모가 아동에게 한 질문이나 아동의 답변을 보지 못하도록 했다. CASI에서는 인터뷰 진행자 역시 참가자의 답변을 볼 수 없고, 참가자가 학대 경험에 대해 말했는지도 알 수 없다. 일반적으로 이러한 방법으로 인터뷰하는 성인은 완전한 익명성을 보장받는다. 영국은 아동 학대를 보고해야 할 의무방식이 없다. 아동이 자신의 폭력과 학대 경험을 보고하는 데 대해 완전한 익명성을 보장하는 조사를 실시하는 게 윤리적인가? 만일 아동이 당장 피해를 입게 된다면 무슨 일이 생길 수 있는가? 어떤 상황에서 기밀 유지를 하지 않는 것이 옳은가? 만일 기밀 유지가 아동 보호에 대한 책임감으로 제한된다면, 조사의 목적과 기밀 유지의 한계에 대해 아동과 청소년, 그리고 그들의 부모를 놀라게 하거나 기분 상하지 않도록 하려면 어떻게 설명해야 하는가?

연구는 상대적으로 아동 보호, 지원, 상담 서비스가 잘 발달된 고소득 국가에서 진행됐다. 설문조사 참가자에게 관련 서비스에 대한 정보와 연락처가 담긴 소개 책자를 제공하기로 동의했다. 이를 통해 부모, 아동, 그리고 청소년은 원할 경우 도움이나 상담을 구할 수 있도록 했다. 하지만 만일 아동이나 청소년이 기분이 상했거나 그 이상의 도움을 원한다면 어떻게 해야 하는가? 그들이 어떻게 연구팀에게 알릴 수 있는가? 도움을 청한 아동이나 청소년에게 직접적으로 어떤 도움을 줄 수 있는가? 그리고 폭력 가해자가 가정의 부모이거나 동거인일 경우, 이를 어떻게 안전하게 진행할 수 있는가?

선택방법:

상담은 아동 보호 전문가와 연구 전문가, 부모, 아동, 청소년, 학대로부터 생존한 청소년들까지 포함해 진행됐다. 이렇게 될 경우, 연구팀은 완전한 익명성을 보장하는 것이 받아들여질 수 없다는 것을 확인했다. 연구 전문가들은 기밀 유지를 제한하고, 조사에서 더 많은 도움이나 지원을 원하는 아동과 즉각적인 위험에 처할 수 있는 아동을 파악할 수 있는 시스템을 개발하는 것을 권장했다. 학대에서 벗어난 젊은 생존자들은, 관련 청소년에게 어떤 행동을 해야 할지 선택권을 주는 것이 중요하다고 생각했다. 만일 청소년이 지역 당국에 학대를 보고하고 싶지 않으면, 압박감을 받거나 그들의 의지와는 다른 조치가 취해지면 안 된다고 했다. 따라서 청소년이 기분이 상했는지 또는 신뢰 가능한 아동 보호 전문가와 대화를 나누고 싶은지와 같은 질문을 설문조사 중 중요한 지점에 포함시켰다.

본 연구를 위해 빨간 깃발 알림 시스템과 검토 과정이 개발됐다. 인터뷰 내용은 데이터 시스템에 업로드되어 청소년이 도움을 요청하거나 조사 중에 즉각적인 위험이 발생할 수 있는 복합적인 답변들이 나올 경우, 경고의 의미를 뜻하는 빨간 깃발이 활성화됐다. 인터뷰 진행자와 가족은 경고가 언제 활성화됐는지 알 수 없었고, NSPCC 연구팀만이 이 알림에 대해 알 수 있었다. 빨간 깃발의 경우 그 이상의 조치가 필요할시, 참가자들의 연락처는 검토를 다 마치기 전까지는 조사 응답지에서 삭제되지 않았다. 아동 보호 전문가들과 경고, 검토 그리고

위탁 과정에 대해 엄격한 절차를 사용하기로 합의했다. 빨간 깃발이 활성화되거나 응답자가 전문가와 대화하고 싶다고 말한 모든 인터뷰는 매일 NSPCC로 보내졌고, 연구팀에서 두 명의 팀원이 이를 검토했다. 그 이상의 조치가 필요할 경우 인터뷰를 실시한 같은 날에 ChildLine 상담 전문가 또는 NSPCC 아동 보호 서비스에 보내져 후속 조치가 이뤄졌다. 빨간 깃발 상황의 심각성에 대한 적정 수준은 ChildLine의 아동 보호 전문가들과 합의했다. 몇몇 고려된 사항은 다음을 포함했다: 학대의 심각성과 빈도, 아동이 생명을 위협받는 부상이나 강간을 당했는지, 가해자가 다른 아동도 학대할 가능성은 없는지; 자해나 자살 의도가 있는지; 아동이나 청소년이 이미 도움과 지원을 받는 곳이 있는지; 이들의 생각과 감정은 어떤지; 아동의 생각과 다르거나 안전에 위협을 가할 수 있는 잠재적 위탁 시설이 있는지 등이다.

부모와 아동은 인터뷰에 동의하기 전, 해당 조사는 아동의 안전과 피해에 대한 내용이라고 안내받았다. 상담 전문가의 조언을 받은 참가자들이 동의를 협의하는 시점에서, 성적 학대와 같은 민감한 사안을 포함하는 주제들이 나열된 전단이 배포됐다. 참가자들의 답변은 아동이 즉각적인 위협에 처해 있다는 정보를 제공하는 경우를 제외하고는, 익명으로 처리된다고 말했다. 아동과 청소년들에게 조사 중 화면을 통해, 원할 경우 특정 질문에 답변하지 않거나 질문을 건너뛸 수 있다고 상기시켰다. 부모에게 기밀 유지가 제한됨을 설명했음에도 불구하고, 조사 응답률은 낮아지지 않았다. 영국에서 진행된 다른 가구조사보다 더 긍정적인 수치인 60.4%의 응답률을 보였다. 191개의 검토된 사례 중 총 85개의 사례가 위탁됐는데, 35개는 ChildLine, 44개는 개인 상담 전문가, 그리고 6개는 NSPCC 전화 상담 서비스에서 맡았다. 4건을 제외한 모든 경우에서 연구 참가자의 동의 하에 정보가 공유됐다.

인터뷰 중 참가자들에게 조사에 참여한 기분이 어떤지 물었다. 빨간 깃발을 표시한 참가자 중 103명(54% 이상)은 조사에 참여한 것이 매우 또는 굉장히 가치 있었다고 했고, 38명(20% 미만)은 조사 도중 기분이 상했다고 답했다(33명의 청소년과 5명의 부양자). 기분이 상했다고 보고한 33명의 청소년 중 27명은 또한 조사에 참여한 것은 적어도 꽤 가치 있었다고 말했다. 이를 통해 연구팀은 해당 조사가 어떤 점에서 아동의 기분을 상하게 하더라도, 연구에 참여해 폭력과 관련된 자신의 경험을 표현하고 싶어한다는 것을 확인할 수 있었다.

성찰적 질문 및 고려사항:

- 연구 진행을 계획하고 있는 과정에서, 아동과 청소년에게 폭력과 학대에 관한 경험을 물을 경우 어떤 피해와 혜택이 있는가?
- 젊은 생존자들과 아동 보호 전문가들의 전문 지식을 어떻게 활용해야 연구에서의 아동 보호와 기밀 유지를 다룰 때 도움이 되겠는가?
- 이 연구는 상대적으로 아동 보호 서비스가 잘 발달된 고소득 국가에서 진행됐다. 서비스가 훨씬 제한적이고, 폭력과 학대 피해자에 대한 사람들의 인식이 적대적인 곳에서 비슷한 연구를 할 때, 아동과 청소년이 적절한 도움과 지원을 받을 수 있는 자원들을 어떻게 찾아낼 수 있는가?
- 만일 지원을 받을 수 있는 곳이 매우 제한적이라면, 연구를 후원하는 이들이 해당 아동들을 직접적으로 돕기 위해 추가적인 자원을 제공해야 하는가?

자료제공: Lorraine Radford, Professor of Social Policy and Social Work, University of Central Lancashire, Preston, UK.

사례연구 20: 가정 외 보호에 있거나 벗어나 있는 청소년에 대한 동료평가 연구

연구배경:

Care Matters : Time for Change (Department for Education and Skills, 2007) 보고서는 가정 외의 보호를 받거나 이마저 받지 않는 청소년들과 또래 간의 격차를 줄이는 것에 대한 중요성을 강조한다. Right2BCared4는 청소년이 돌봄에서 벗어나 독립적인 삶으로 전환하기 위한 성과를 개선하기 위해 실험적으로 만들어진 계획 중 하나다. 해당 연구는 다음과 같은 원칙을 바탕으로 이뤄졌다:

- 청소년은 18세가 될 때까지 돌봄을 받아야 한다;
- 청소년은 돌봄에서 벗어날 때까지 의사결정에 대해 더 큰 발언권을 가져야 한다; 그리고
- 청소년은 독립적인 삶을 살아갈 준비가 제대로 돼 있어야 한다.

The Centre for Child and Family Research와 Loughborough University는 NCAS(National Care Advisory Service)와 협력해 청소년들이 평가에도 활발히 참여하도록 동료평가 연구 방법을 도입했다. 이는 개발 도구부터 결과 분석과 평가에 이르기까지 연구의 모든 면에서, 돌봄을 경험한 청소년들이 훈련과 지원을 받도록 했다(Edwards, 2011; Munro 외, 2010; Munro 외, 2011; National Care Advisory Service and SOS Children’s Villages, 2012 참고). 잘 관리된 접근방식은 연구와 관련된 모든 사람들에게 권한을 줄 수 있고, 청소년들에게 아동 복지 정책과 적용 사례들을 알릴 수 있는 기회를 제공한다. 하지만 이는 윤리적 도전 과제를 불러일으키기 때문에 참가자와 또래 연구자 모두를 보호하기 위해 중요하게 고려돼야 한다.

윤리적 문제:

Right2BCared4 평가의 일환으로, 가정 외의 보호를 받거나 이마저 받지 않고 돌봄에서 벗어난 아동들에게 설문조사를 수행하도록 했다. 청소년들은 이 설문을 개별적으로 (온라인이나 하드 카피로) 제출하거나 또래 연구자와 전화 통화로 진행할 수 있는 선택권이 주어졌다. 그런데 전화 인터뷰 중에 조사 참가자가 또래 연구자에게 부적절한 성적 발언을 한 경우가 있었다. 그 결과로 또래 연구자는 통화를 중단했다. 합의된 절차에 따라, 지역 당국의 한 직원에게 이 사건을 가장 먼저 알렸다. 해당 직원은 연구팀의 한 팀원에게 연락해 이러한 성적 발언을 누가 했는지 조사 참가자가 속한 지역 당국에 정보를 제공할 것을 제안했다.

사전 동의 과정에서 기밀 유지의 한계에 대해 소개된 내용은 다음과 같이 설명하고 있다: 예외적인 상황에서는 익명성과 기밀 유지가 지켜지지 않을 수 있다. 만일 아동이나 청소년이 타인에게 상처를 받거나 타인의 행동으로 상처받을 수 있는 경우가 그러하다. 이러한 상황에서는 연구팀에게 해당 아동이 속한 지역의 사회복지사가 관련 내용을 알아야 하는지에 대해 다른 지역 당국의 고위 책임자로부터 의견을 구해야 한다.

또래 연구자는 이 사건에 대해 기분이 상한 상태가 아니었고, 연구팀은 사건이 기밀 유지를 위반하고 정보를 공개해야 할 만큼 심각하지 않다고 판단했다. 그리고 관계된 청소년이 가정 외 보호 아래 있지 않았다면, 발언에 대한 즉각적인 조치가 취해지지 않았을 것이다. 하지만 지역 당국의 직원은 청소년의 발언이 행동 양식을 반영할 수 있다고 말하며 이에 동의하지 않았다. 해당 직원은 상황을 가능하고 관련 청소년과 문제를 논의해 필요한 조치가 취해지도록 지역 당국에 알려야 한다는 견해를 밝혔다.

선택방법:

지역 당국의 직원과 연구팀은 최선의 합의에 도달할 수 없었기 때문에(CCFR 절차에 따라) 평가에 직접 관여하지 않는 지역 당국의 고위 책임자로부터 조언을 구하자는 데 동의했다. 제3자의 입장인 고위 책임자는 이 사건이 기밀 유지 위반을 해야 할 정도로 심각하지 않기 때문에 조사 참가자의 사회복지사에게 알리지 말라고 조언했다. 당국 직원은 고위 책임자의 의견을 들은 뒤, 이를 받아들이기로 했다.

성찰적 질문 및 고려사항:

- 참가자와 (또래) 연구자의 안전은 연구 과정 동안 다른 무엇보다 중요하게 여겨야 한다;
- 아동의 가정 외 보호 경험을 조사하는 연구는 민감한 문제를 불러일으킬 수 있으며, 청소년이 도움을 받을 수 있도록 잘 갖춰진 시스템이 필요하다;
- 준비, 교육, 그리고 지속적인 지원은 또래 연구 프로젝트의 성공적인 완수에 필수적인 요소이다;
- 취약한 그룹을 대상으로 하는 연구를 진행할 때, 각자의 역할과 책임을 규정할 수 있는 명확한 절차가 확립되어야 한다;
- 기밀 유지는 “명확하고 중요한 이유가 없는 이상 지켜져야 한다”(British Sociological Association, 2002, p. 5). 정보가 언제 공개되어야 하는지에 대한 생각은 다를 수 있다. 모든 단체들에게 기밀 유지에 대한 한계 부분을 정확히 설명하고, 의견 차이가 생길 경우 이를 시의적절하게 해결하기 위한 방법들을 찾는 것이 중요하다;
- 취약한 아동과의 연구를 효율적으로 진행하기 위해서는 게이트키퍼들과 지속적으로 대화를 나누는 것이 중요하다.

참고문헌

British Sociological Association. (2002). Statement of Ethical Practice. Durham: British Sociological Association.

Department for Education and Skills. (2007). Care Matters: Time for Change. Norwich: The Stationery Office.

Edwards, G. (2011). Right2BCared4 Peer Research Summary Report. London: Department for Education.

Munro, E.R., Lushey, C., Ward, H., and National Care Advisory Service. (2011). Evaluation of the Right2BCared4 Pilots: Final Report. DFE-RR106. London: Department for Education.

Munro, E.R., Ward, H., Lushey, C. and National Care Advisory Service. (2010). Evaluation of the Right2BCared4 Pilots Interim Report: Overview of Emerging Themes and Issues. London: Department for Education.

National Care Advisory Service and SOS Children’s Villages. (2012). Peer Research: How to Make a Difference. London: National Care Advisory Service.

자료제공: Clare Lushey (Research Associate) and Emily R. Munro, (Assistant Director), Centre for Child and Family Research, Loughborough University.

지불과 보상

사례연구 21: 청소년 연구에 인센티브를 사용할 경우에 대한 윤리적 고려사항

연구배경:

YDRP(Queensland Youth Development Research Project)는 12-18세 청소년들의 긍정적 발달을 위한 청소년 발달 프로그램의 역할을 조사하기 위해 설문조사를 시행했다. 연구팀은 조사를 통해 프로그램의 특성을 더 잘 이해함으로써 젊은 참가자들에게 긍정적인 발달 결과를 가져오고 행복에 기여할 수 있기를 기대했다. 연구에서 믿을 만한 결과를 얻으려면 다양한 배경을 가진 많은 인원의 아동이 참가해야 했다. 따라서 청소년과 부모, 보호자, 프로그램 리더, 그리고 학교에서 조사가 이뤄질 경우 학교장까지 연구에 관심을 갖게 하고, 동의를 구해야 했다.

윤리적 문제:

연구팀은 청소년들을 YDRP에 어떻게 성공적으로 참여시킬 것인지를 결정해야 했다. 여러 가지 선택 가능한 인센티브에 대한 장단점을 조사했다. 높은 가치의 소량의 상품 혹은 낮은 가치의 다량의 상품을 추천하는 것, 각 참가자에게 견과류 팩이나 막대사탕, 스티커, 펜, 연필을 주는 것, 소량의 토큰을 지불하는 것, 보상으로 감사증서를 주거나 참여해 줘서 '고맙다'는 인사까지, 다양한 대안이 있었다. 어떻게 연구 프로젝트를 설명하고 정보를 알려줘야 (다가가기 쉽고, 정직하게 보이면서도 유익하며, 누구나 참여할 수 있는 매력적인) 긍정적인 참여로 보이고, (지나치게 정보가 많고 부담되거나 흥미롭지 않은) 부정적인 참여가 되지 않도록 할지 논의했다.

무엇보다 연구팀은 균형적인 전략이 되도록 노력했다. 청소년에게 어필하고 매력적이면서도, 강압적이거나 지나친 압박감을 주지 않는 인센티브 전략을 설계해야 했다. 그리고 아동과 (이 연구에 관여하는) 부모, 보호자, 교사, 프로그램 지도자의 역할을 맡은 성인들 간의 서로 다른 힘의 관계를 중재할 수 있는 전략이어야 했다. 연구팀은 청소년이 참여에 응하거나 거부할 수 있는 권리를 존중한다는 점을 어떻게 보여줄 것인지 논의했다. 또 각 청소년이 설문조사를 마칠 때까지 선물, 지불 또는 보상을 비밀로 할지 토론했다. 연구팀은 각 인센티브가 청소년의 건강, 안전, 행복에 어떤 영향을 미칠지, 그리고 각각의 인센티브가 특정 연령대 및 성별의 그룹에게 어떻게 관심을 끌 수 있을지 고려했다. 또 어떻게 하면 청소년들이 질문을 건너뛰지 않고 설문을 끝내도록 격려하고 지원할지에 대해서도 참여 전략의 개발에 있어 중요한 고려사항이었다.

선택방법:

연구팀은 이타주의와 연구에 대한 흥미에 의존해 부모, 보호자, 교사, 그리고 프로그램 지도자로부터 지지와 동의를 얻는 전략을 선택했다. 그리고 청소년들이 연구의 가치를 보고 참여하기를 바랐다. 그러나 연구팀은 청소년의 참여를 고무시키고, 참가하기로 결심한 이들의 노력을 인정해 주기 위해 여러 인센티브를 결합시켰다. 청소년의 참여에 대한 본래의 이타주의적 동기를 대체하거나 저해하기 보다는 이를 강화하도록 설계된 다양한 인센티브 전략을 세웠다. 연구팀은 관련된 모든 사람, 즉 청소년과 성인이 참여에 대한 내용을 완전히 알고 있어야 한다고 생각했기 때문에 연구 프로젝트 초기에 모든 인센티브를 공개했다. 알아듣기 쉽고 각 연령대에 적합한 서면 및 구두 정보를 제공하는 데 상당한 노력을 들였고, 연구의 잠재적 피해와 혜택에 대해 정직하게 설명했으며, 연구 참여는 자발적으로 이뤄진다는 것을 명확히 밝혔다.

연구팀은 청소년에게 해롭거나 알레르기를 일으키는 음식에 노출되지 않도록 감사 선물로 음식을 주지 않기로 했다. 그 대신 청소년 멤버들이 참여하는 데 보낸 시간을 공식적으로 인정해 주기 위해 각자의 이름이 적힌 감사증을 수여했다. 현장을 방문할 때도 청소년에게 구두로 감사를 표시했고, 설문지 처음과 끝, 그리고 정보 및 동의 패키지 속에 '감사합니다'라는 시각적인 메시지를 넣었다. 또 청소년의 모든 성별과 각 연령대에 어필할 수 있는 디자인과 색상이 충분히 고려된 다양한 종류의 스티커와 임시 타투를 고를 수 있도록 했다.

연구팀의 전략에 포함된 핵심 내용 중 하나는 재무적인 인센티브였다. 모든 청소년은 상품을 추천할 기회를 가졌다. 소량의 높은 가치의 상품보다는 다량의 낮은 가치의 상품(\$20 상품권)을 제공했다. 더 많은 청소년이 나눠가질 수 있기 때문에 연구팀은 공평한 형태의 인센티브라고 생각했다. 각 상품의 가치는 적었지만 예산에서 차지하는 총 가치는 적지 않았고, 청소년은 1/4의 승률을 갖고 있었다. \$20 상품권에는 iTunes 상품권, 영화 예매권 그리고 백화점 상품권이 포함돼 있었다. 참여하는 청소년 단체들은 피해 주의사항 원칙에 따라, 주류 구매 사용을 줄이기 위해 도매점 중심이 아닌 소매점 중심의 상품권만을 제공하라고 요청했다.

설문조사가 진행되는 동안 "감사합니다! 첫 번째 섹션을 완료했습니다!"에서부터 "잘 했어요! 계속해 주세요!"까지 동기를 부여하는 소품들도 소개됐다. 이는 긍정적이고 적용하기 쉬운 전략이었으며, 참가자들의 평가로 짐작해볼 때 동기적 표현은 효과적이었다. 이러한 표현들은 연구팀에게도 설문조사 데이터를 처리할 때 동기를 부여했다. 연구팀의 참여 전략이 여러 가지 자원을 집중적으로 소비하는 형태였으나, 일화적인 증거와 참여 데이터(60%가 참여에 동의, 97%가 설문조사 완료)를 보면 매우 효과적이었음을 알 수 있다.

성찰적 질문 및 고려사항:

연구팀의 참여 전략을 되돌아보면 인센티브를 사용할 때 고려해야 할 사항들이 얼마나 복잡하게 얽혀 있는지 생생하게 보여준다. 연구팀이 좀 더 잘 할 수 있었다고 느꼈던 영역은 두 가지다. 첫째, 연구팀은 청소년의 참여(예를 들어 동의서 제출)를 촉진시키기 위해 필요한 성인들의 요구사항이 무엇인지를 충분히 생각하지 못했다는 점이다. 너무나 참여하고 싶었지만 부모 혹은 보호자가 서명한 동의서를 갖고 있지 않아 참여하지 못한 청소년이 많았기 때문이다.

만일 동의서 제출을 더 많이 받을 수 있는 전략을 설계했다면 연구는 훨씬 효과적으로 이뤄졌을 것이다. 둘째, 연구팀이 적용한 참여 전략이 청소년들에게 참가에 대한 강제성을 느끼게 하거나 압박감을 주지는 않았을 것으로 생각되나, 이것이 사실이었는지는 확실하지 않다. 이는 두 가지 문제를 제기한다:

1. 왜 참여를 하거나 하지 않았는지, 또 의사결정 과정이 어떻게 되었는지에 대한 청소년의 의견을 더 적극적으로 조사하고 기록하려면 연구의 구성요소를 어떻게 설계해야 하는가?
2. 게이트키퍼와 후원자 역할을 담당하는 성인들에 대해 어떻게 해야 그들이 필요한 것이 무엇인지, 연구 과정에 대해 어떤 느낌을 가지는지, 그리고 청소년들의 연구 참여를 지지하거나 그렇지 않는 이유에 대해 더 잘 이해할 수 있는가?

참고문헌

Seymour, K. (2012). 'Using incentives: encouraging and recognising participation in youth research', *Youth Studies Australia*, 31 (3), 51-59.

자료제공: K. Seymour, PhD Candidate, School of Criminology and Criminal Justice, Key Centre for Ethics, Law, Justice and Governance, Griffith University, Australia.

사례연구 22: 상황마다 다른 지불: 현지 고려사항을 반영할 수 있는 지불 방법

연구배경:

Young Lives는 15년 이상을 에티오피아, 인도의 안드라 프라데시 주, 페루, 그리고 베트남에서 성장한 12,000명의 아동을 대상으로 한 유년 시절에 겪은 가난에 대해 기록한 국제적인 연구다. 연구 대상은 2001-2002년에 태어난 어린 집단과 1994-1995년에 태어난 나이가 더 많은 집단으로 이뤄졌다. 아동, 부모, 그리고 그외 지역 공동체 구성원들의 데이터를 수집하기 위해 다양한 종류의 설문과 정성적 방법이 사용됐다. 웹사이트 www.younglives.org.uk 참고.

윤리적 문제:

연구 참가자들에게 보상을 주거나 돈을 주는 결정은 윤리적 문제를 제기한다. 지불은 비용을 갚게 하거나; 참여하는 데 든 시간, 애로사항, 발생 가능한 불편함을 보상하거나; 참가자들의 도움에 감사를 표시하거나; 도움이 필요한 사람들을 보상하는 데 사용될 수 있다. 그러나 연구에 참여시키기 위해 사람들에게 어떤 종류의 설득이나 압박을 줘서는 안되기 때문에, 지불은 사람들을 참여시키기 위한 인센티브로 사용되면 안된다(Alderson & Morrow, 2004). 지역적 고려 또한 연구 참여로 인한 지불 및 보수와 관련된 의사결정에 영향을 미치기 때문에, 같은 연구 내에서도 여러 지역에 적합한 다양한 형태의 보상이 필요하다.

연구 참여로 인한 지불을 둘러싼 윤리적 딜레마는 Young Lives의 연구가 진행된 지역에서 보여주는 극심한 빈곤의 상황에서 명확하게 나타난다. 첫 번째 정성적 조사에서 연구팀은 사람들이 Young Lives를 구호 단체로 여기고, 구호 목적으로 자신들이 돈을 받는다고 생각하는 것으로 확인했다. 그래서 두 번째 조사에서는 Young Lives가 지역 공동체에 어떠한 원조도 하지 않으며, 연구 대상의 특정 가정집이나 아동을 돕지 않는다고 강조했다. 그럼에도 불구하고, 매 조사에서 현장 연구자들은 참가자들로부터 자주 도움을 요청받았다고 보고했다(개발도상국에서는 흔하지 않지만, 어디에서든 일어날 수 있다). 만일 개별 아동에게 혜택을

주거나 구호의 한 방식으로 인식되는 연구 목적에 대한 오해가 있다면, 사전 동의에 대한 윤리적 딜레마가 제기된다. 연구의 목적과 지불에 대해 잘못 해석됐을 때, 동의는 자유롭게 이뤄지는가?

선택방법:

각 국가의 연구팀은 지역의 특성에 따라 사람들이 기여한 시간에 따른 보상을 다룬다. 여기에는 시간에 대한 가치, 공공의 이익을 위해 연구 활동을 하려는 의지, 가난한 현실 그리고 연구자와의 대화로 뺏길 시간 때문에 노동에 대한 하루 일당을 보상으로 만회하는 등의 문화적 상황이 반영된다.

몇몇 국가의 연구팀은 아동을 포함한 응답자들에게 참가비를 주기도 하고, 다른 국가에서는 “감사”의 의미로 선물을 주기도 한다. 규범과 호혜의 양식, 지역 공동체에 대한 생각, 그리고 정부가 시키는 일을 하는 것(예를 들어 베트남에서는 정부 국세 조사원이 조사를 관리함)은 사람들의 참여에 영향을 미칠 수 있다. 그러나 응답자들(성인과 나이가 더 많은 아동 집단)의 시간을 보상해 주기 위해 지불하는 것은 약간의 혼란을 일으킬 수 있다. 예를 들어 에티오피아에서는 아동들이 받은 돈으로 학교 준비물을 사도록 장려했다.

다른 국가의 연구팀(예를 들어 페루)은 해당 지역 학교를 위한 물품뿐만 아니라 “감사”의 의미로 작은 선물을 줬다. 인도에서 연구팀은 지역 공동체 지도자들의 요구대로, 인근 거주 아동 모두에게 혜택을 주기 위해 (예를 들어) 학교에 필요한 지원을 했다. 그리고 2009년까지 연구 참가자에게 직접적인 지불을 하지 않았다. 몇몇 사례에서는 연구 응답자들이 자신의 시간을 희생했는데, 지역 공동체에 속한 모두에게 혜택을 주는 것은 부당하다고 생각했다.

성찰적 고려사항:

- Young Lives의 참가자에게 보수를 지급하는 문제는 경제가 시장 중심으로 변할수록 더 중요해지고 있다. 예를 들어 안드라 프라데시 주에서는 최근 National Rural Employment Guarantee Scheme(농촌 고용보장법)을 발표해 가구원들의 하루 육체노동에 대해 적어도 Rs.100을 지불하고 있다. 이로 인해 응답자들은 그들이 사용하는 시간의 경제적 가치를 알게 됐으며, 금전적인 보상을 기대할 가능성이 많아졌다. 따라서 차후의 연구에서는 응답자들의 시간에 대한 보상을 적절히 해주기로 했다.
- Young Lives는 사람들이 다음 참여 연구에는 임하지 않을 수 있다는 것을 알고 있다; 현장 연구자들은 연구에 참여해 달라고 설득하는 것이 벌써 어려워졌다고 보고한다. 사람들이 가장 필요로 할 때 돈을 지불해서는 안 된다고 말하고자 하는 것이 아니다. 결국, 금전적인 인센티브를 받는 것은 가난으로 인한 것이지, 인센티브로 인한 것이 아니라는 점이다. 그 보다는, 가난하게 생활하는 사람들이 연구 참여 요청을 거절하는 것이 어려울 수도 있다는 점에 주의하면서 신중하게 행동할 필요가 있다.

참고문헌

Alderson, P. & Morrow, V. (2004). *Ethics, social research and consulting with children and young people*. Barking: Barnardos.

Morrow, V. (2009). *Young Lives working paper*. Available online www.younglives.org.uk

자료제공: Virginia Morrow, Young Lives, University of Oxford.

167

결론

ERIC 개론과 웹사이트는 아동을 대상으로 하는 연구를 개선하는 길잡이가 될 수 있는 풍부한 증거 기반의 정보 및 자료를 제공하도록 만들어졌다.

관련 자료들은
ERIC 웹사이트
www.childethics.com
에서도 볼 수 있다.

이 ERIC 개론에서 다루는 내용은 매우 광범위하며, 제기된 문제는 복잡하고 다면적이다. 윤리적 고려사항은 모든 연구 활동 전반에 연계돼 있지만, 연구에 직접적으로나 간접적으로 아동이 참여하는 경우 특히 세심한 주의를 기울일 필요가 있다. ERIC은 모든 아동의 존엄성을 존중해야 하며, 상황과 무관하게 모든 연구에서 아동의 권리와 행복이 존중돼야 한다는 신념을 전제로 개발됐다.

ERIC 프로젝트는 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구를 위한 국제 현장, 윤리적 지침, 다양한 사례연구와 질문사항들을 포함해 이 개론에 제공돼 있는 다양한 자료를 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구를 수행하는 이들을 위해 개발했다. ERIC 웹사이트 www.childethics.com에도 게재돼 있는 이러한 자료들은 광범위한 연구와 자문을 통해 작성됐지만, 지속적인 비판적 사고, 성찰적인 대화, 분야 간 협력 및 국제 참여로 뒷받침되지 않는 한, 그 가치는 제한적일 수 밖에 없을 것이다.

ERIC 개발에 채택된 접근방식은 아동을 대상으로 하는 연구에 본질적으로 나타나는 윤리적 긴장 관계와 문제에 대해 간단한 해답이나 분명한 해결책이 있다고 제시하는 것이 아니라, 오히려 이러한 긴장 관계와 문제를 더욱 부각시켜 더 많은 생각을 하도록 만든다. 이러한 접근방식을 뒷받침하는 근거는 연구 관계자들이 존중, 혜택 및 공정성의 핵심적인 윤리적 규범을 성실하고 진실되게 조사하고 적용하는 데 필요한 일종의 성찰적인 연구를 수행할 수 있으며, 이를 위해 노력하고 있다는 점이다.

이 ERIC 개론을 마무리하면서, 향후 지속적인 관심이 필요한 몇 가지 기본적인 문제를 간략하게 요약해보면 도움이 될 수 있을 것이다.

ERIC은 아래 내용을 옹호한다:

- 아동을 대상으로 하는 연구에서 대두될 수 있는 복잡한 윤리적 문제에 주의를 기울이는 성찰적 접근방식.
- 아동 및 청소년은 연구에 참여할 가치와 능력이 있으며, 고유한 권리를 가진 사람으로 인정.
- 잘 계획된 윤리적 연구의 맥락에서 아동이 의견을 표현하고 들을 수 있는 권리를 포함해, UNCRC에서 다루는 아동 및 청소년에 대한 권리 존중.
- 아동의 삶과 경험을 형성하는 다양한 상황에 관한 인식과 성찰, 그리고 아동을 대상으로 하는 연구에 묵시적으로나 명시적으로 정보를 제공하고 영향을 줌.
- 연구 수행을 중심으로 형성되는 다양한 관계에 대한 면밀한 주의.
- 연구 수행방식을 결정짓는 의사결정에 존중, 혜택 및 공정성의 윤리적 규범을 바탕으로 한 비판적인 참여.
- 국제 연구 커뮤니티 구성원과의 대화에 참여해 협력 강화 촉진.

상기 행동을 궁극적으로 강요 또는 감시할 수 있는 일련의 자원이나 윤리적 검토 과정은 없다. 하지만 ERIC 개론과 웹사이트는 아동을 대상으로 하는 연구를 개선하는 길잡이가 되는 풍부한 증거 기반의 정보와 자원을 제공하며, 지리, 사회, 문화, 학문 분야, 이론 또는 방법론적 상황과는 무관하게 국제 연구 커뮤니티의 비판적인 성찰, 대화와 협력 관계를 강화하는 발판을 마련할 수 있도록 개발됐다. 나아가 지속적인 경험과 자원 및 아이디어의 공유를 통해, 다양한 상황에서 연구자와 여타 이해관계자들이 아동을 대상으로 하는 양질의 윤리적인 연구를 발전시키고 강화해 유지할 수 있기를 희망한다.

171

참고자료

참고문헌
기타 윤리적 지침 검토

참고문헌

- Abebe, T. (2009). Multiple methods, complex dilemmas: negotiating socio-ethical spaces in participatory research with disadvantaged children. *Children's Geographies*, 7, 451-465.
- Ahsan, M. (2009). The potential and challenges of rights-based research with children and young people: Experiences from Bangladesh. *Children's Geographies*, 7, 391-403.
- Alderson, P. (1995). *Listening to children: Children, ethics and social research*. London: Barnardos.
- Alderson, P., & Morrow, V. (2011). *The ethics of research with children and young people*. London: Sage Publications.
- Allen, B. (2009). Are researchers ethically obligated to report suspected child maltreatment? A critical analysis of opposing perspectives. *Ethics and Behaviour*, 19 (1), 15-24.
- Angucia, M., Zeelen, J., & de Jong, G. (2010). Researching the reintegration of formerly abducted children in northern Uganda through action research: Experiences and reflections. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 20, 217-231.
- Avard, D., Samuel, J., Black, L., Griener, G., & Knoppers, B. (2011). *Best practices for health research involving children and adolescents: Genetic, pharmaceutical, longitudinal studies and palliative care research*. The Centre of Genomics and Policy at McGill University, and Ethics Office, Canadian Institutes of Health research.
- Balen, R., Blyth, E., Calabretto, H., Fraser, C., Horrocks, C., & Manby, M. (2006). Involving children in health and social research: 'Human becomings' or 'active beings'? *Childhood*, 13, 29-48.
- Barker, J., & Smith, F. (2001). Power, positionality and practicality: Carrying out fieldwork with children. *Ethics, Place & Environment: A Journal of Philosophy & Geography*, 4(2), 142-147.
- Barron Ausbrooks, C., Barrett, E., & Martinez-Cosio, M. (2009). Ethical issues in disaster research: Lessons from Hurricane Katrina. *Population Research and Policy Review*, 28, 93-106.
- Bogolub, E., & Thomas, N. (2005). Parent consent and the ethics of research with foster children: Beginning a cross-cultural dialogue. *Qualitative Social Work*, 4, 271-292.
- Bushin, N. (2007). Interviewing with children in their homes: Putting ethical principles into practice and developing flexible techniques. *Children's Geographies*, 5, 235-251.
- Campbell, A. (2008). For their own good: Recruiting children to research. *Childhood*, 15, 30-49.
- Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (2010). *Tri-Council policy statement: Ethical conduct for research involving humans*. Available online at: <http://www.ethics.gc.ca/eng/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/Default/>
- Carter, B. (2009). Tick box for child? The ethical positioning of children as vulnerable, researchers as barbarians and reviewers as overly cautious. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 858-864.
- Cashmore, J. (2006). Ethical issues concerning consent in obtaining children's reports of their experience of violence. *Child Abuse & Neglect*, 30, 969-977.
- Clacherty, G., & Donald, D. (2007). Child participation in research: Reflections on ethical challenges in the southern African context. *African Journal of AIDS Research*, 6, 147-156.
- Clark, A. (2005). Listening to and involving young children: A review of research and practice. *Early Child Development and Care*, 175(6), 489-505.
- Clavering, E. & McLaughlin, J. (2010). Children's participation in health research: from objects to agents? *Child: Care, Health & Development*, 36, 603-611.
- Cocks, A. (2006). The ethical maze: Finding an inclusive path towards gaining children's agreement to research participation. *Childhood*, 13, 247-266.
- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) & World Health Organization (WHO) (2002). *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*. Geneva: CIOMS.
- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) & World Health Organization (WHO) (2008). *International ethical guidelines for epidemiological studies*. Geneva: CIOMS.
- Coyne, I. (2010a). Research with children and young people: The issue of parental (proxy) consent. *Children and Society*, 24, 227-237.
- Coyne, I. (2010b). Accessing children as research participants: Examining the role of gatekeepers. *Child: Care, Health and Development*, 36, 452-454.
- Cree, V., Kay, H., & Tisdall, K. (2002). Research with children: sharing the dilemmas. *Child and Family Social Work*, 7, 47-56.

Dahlberg, G., & Moss, P. (2005). *Ethics and politics in early childhood education*. London ; New York: RoutledgeFalmer.

Dalli, C., & Stephenson, A. (2010). Involving children in research in early childhood education settings: Opening up the issues. In Loveridge, J. (Ed.). *Involving children and young people in research in educational settings* (pp. 11-41). Ministry of Education, New Zealand.

David, M., Edwards, R., & Alldred, P. (2001). Children and school-based research: 'Informed consent' or 'educated consent'. *British Educational Research Journal*, 27, 347-365.

Davis, J. (1998). Understanding the meanings of children: A reflexive process. *Children and Society*, 12, 325-335.

Dixon-Woods, M., Young, B., & Ross, E. (2006). Researching chronic childhood illness: The example of childhood cancer. *Chronic Illness*, 2, 165-177.

Duncan, R., Drew, S., Hodgson, J., & Sawyer, S. (2009). Is my mum going to hear this? Methodological and ethical challenges in qualitative health research with young people. *Social Science and Medicine*, 69, 1691-1699.

Ebrahim, H. (2010). Situated ethics: Possibilities for young children as research participants in the South African context. *Early Child Development & Care*, 180, 289-298.

Edmonds, C. (2005). *Ethical considerations when conducting research on children in the worst forms of child labour in Nepal*. Switzerland: International Labour Office (ILO), International Programme on the Elimination of Child Labour (IPEC).

Emslie, M. (2009). Researching reflective practice: a case study of youth work education. *Reflective Practice*, 10(4), 417-427.

Ennew, J., & Plateau, D. (2004). *How to research the physical and emotional punishment of children*. Bangkok: International Save the Children Alliance, Southeast, East Asia and Pacific Region.

Ennew, J., & Plateau, D. (2005). 'I cry when I am hit': Children have the right to be properly researched. Paper contributed to UNESCO, 2005, *Eliminating Corporal Punishment - The Way Forward to Constructive Child Discipline*, Paris, France, UNESCO.

Eurochild. (2011). *Speak up! Giving a voice to European children in vulnerable situations. Methodological framework*. Brussels: Eurochild. Available online at: <http://www.eurochild.org/?id=454>

Fargas-Malet, M., McSherry, D., Larkin, E., & Robinson, C. (2010). Research with children: Methodological issues and innovative techniques. *Journal of Early Childhood Research*, 8, 175-192.

Feinstein, C., & O'Kane, C. (2008). *Ethical guidelines: For ethical, meaningful and inclusive children's participation practice*. Oslo: Save the Children Norway.

Fisher, C. (1994). Reporting and referring research participants: Ethical challenges for investigators studying children and youth. *Ethics & Behaviour*, 4 (2), 87-95.

Fraser, N. (2008). From redistribution to recognition? Dilemmas of justice in a "postsocialist" age. In K. Olson (Ed.), *Adding insult to injury: Nancy Fraser debates her critics* (pp. 9-41). London: Verso.

Gallagher, M. (2009). Ethics. In E.K. Tisdall, J. Davis & M. Gallagher (Eds.), *Researching with children and young people: Research design, method and analysis* (pp. 11-28). London: Sage Publications.

Gallagher, M., Haywood, S., Jones, M., & Milne, S. (2010). Negotiating informed consent with children in school-based research: A critical review. *Children and Society*, 24, 471-482.

Gorin, S., Hooper, C., Dyson, C., & Cabral, C. (2008). Ethical challenges in conducting research with hard to reach families. *Child Abuse Review*, 17, 275-287.

Graham, A., & Fitzgerald, R. (2010). Children's participation in research: Some possibilities and constraints in the current Australian research environment. *Journal of Sociology*, 46, 133-147.

Greene, S., & Hill, M. (2005). Researching children's experience: methods and methodological issues. In D. Hogan & S. Greene (Eds.), *Researching children's experience: Methods and approaches* (pp. 1-21). London: Sage.

Hart, J., & Tyrer, B. (2006). *Research with children living in situations of armed conflict: Concept, ethics & methods*. Oxford: Refugee Studies Centre, University of Oxford.

Hill, M. (2005). Ethical considerations in researching children's experiences. In S. Greene & D. Hogan, (Eds.), *Researching children's experience* (pp. 61-86). London: Sage Publications.

Hinton, R., Tisdall, E. K. M., Gallagher, M., & Elsley, S. (2008). Children and young people's participation in public decision making. *International Journal of Children's Rights*, 16, 281-284.

Hood, S., Kelley, P., & Mayall, B. (1996). Children as research subjects: a risky enterprise. *Children and Society*, 10, 117-128.

Human Sciences Research Council (HSRC) (South Africa) (2010). *Informed consent guidelines re minors (including orphans and vulnerable children (OVC)) and parental substitutes*. Available online at <http://www.hsrc.ac.za/Document-3934.html>

Hunleth, J. (2011). Beyond on or with: Questioning power dynamics and knowledge production in 'child-oriented research methodology. *Childhood, 18*, 81-93.

Hutz, C., & Koller, S. (1999). Methodological and ethical issues in research with street children. *New Directions for Child & Adolescent Development, 85*, 59-70.

Jones, C. (2011). *Ethical issues in online research*. British Educational Association on-line resource. Available online at www.bera.ac.uk/system/files/Ethical%20issues%20in%20online%20research.pdf

Jurrius, K. and Uozie, A. (2012). *If I were a researcher. Discussing ethics with children and young people*. Amsterdam: Stichting Alexander.

Kearney, R. (2002). *On Stories*. New York: Routledge.

Keeping Children Safe Coalition (2011). *Keeping Children Safe: A toolkit for child protection*. Available online at www.keepingchildrensafe.org.uk

Keith-Spiegel, P. (1983). Children and consent to participate in research. In Melton G., Koocher G.P. and Saks M.J. *Children's competence to consent* (pp. 179 – 211). New York: Plenum Press.

Kellett, M. (2010). Small shoes, big steps! Empowering children as active researchers. *American Journal of Community Psychology, 46*, 195-203.

King, N., & Churchill, L. (2000). Ethical principles guiding research in child and adolescent subjects. *Journal of Interpersonal Violence, 15*(7), 710-724.

King, C., & Kramer, A. (2008). Intervention research with youths at elevated risk for suicide: Meeting the ethical and regulatory challenges of informed consent and assent. *Suicide and Life-Threatening Behaviour, 38*, 486-497.

Knight, E., Runyan, D., Dubowitz, H., Brandford, C., Kotch, J., Litrownik, A., & Hunter, W. (2000). Methodological and ethical challenges associated with child self-report of maltreatment: Solutions implemented by the LongSCAN consortium. *Journal of Interpersonal Violence, 15*(7), 760-775.

Kotch, J. (2000). Ethical issues in longitudinal child maltreatment research. *Journal of Interpersonal Violence, 15*(7), 696-709.

Langhinrichsen-Rohling, J. Arata, C., O'Brien, N., Bowers, D., & Klibert, J. (2006). Sensitive research with adolescents: Just how upsetting are self-report surveys anyway? *Violence and Victims, 21*, 425-444.

Lansdown, G. (2005). *The evolving capacities of the child*. Florence: UNICEF Innocenti Research Centre.

Laws, S., & Mann, G. (2004). *So you want to involve children in research? A toolkit supporting children's meaningful and ethical participation in research relating to violence against children*. Stockholm: Save the Children Sweden.

Lobe, B., Livingstone, S., & Haddon, L. (2007). *Researching children's experiences online across countries: Issues and problems in methodology*. London: EU Kids Online.

Lobe, B., Livingstone, S., Olafsson, K., and Simões, J. A. (2008). *Best Practice Research Guide: How to research children and online technologies in comparative perspective*. London: EU Kids Online.

Lundy, L. & McEvoy, L. (2012a). Childhood, the United Nations Convention on the Rights of the Child and research: What constitutes a rights based approach? In M. Freeman (Ed.), *Law and Childhood* (pp.75-91). Oxford: Oxford University Press.

Lundy, L. & McEvoy, L. (2012b). Children's rights and research processes: Assisting children to (in)formed views. *Childhood, 19*, 129-144.

MacDonald, K., & Greggans, A. (2008). Dealing with chaos and complexity: The reality of interviewing children and families in their own homes. *Journal of Clinical Nursing, 17*, 3123-3130.

Market Research Standards (MRS) (2010). *Guidelines for research with children and young people – Draft*. Available online at <http://www.mrs.org.uk/standards/consultation.htm>

Masson, J. (2004). The legal context. In S. Fraser, V. Lewis, S. Ding, M. Kellett & C. Robinson, (Eds.), *Doing research with children and young people* (pp 43-58). London: Sage Publications.

Matthews, H., Limb, M., & Taylor, M. (1998). The geography of children: Some ethical and methodological considerations for project and dissertation work. *Journal of Geography in Higher Education, 22*, 311-324.

Mayall, B. (2000). Conversations with children. Working with generational issues. In P. Christensen & A. James (Eds.), *Research with children: Perspectives and practices* (pp. 120-135). London: Routledge Falmer.

Meade, M., & Slesnick, N. (2002). Ethical considerations for research and treatment with runaway and homeless adolescents. *The Journal of Psychology, 136*, 449-463.

Moore, T. (2012). *Keeping them in mind: A reflexive study that considers the practice of social research with children in Australia*. Unpublished PhD thesis. Canberra: Australian Catholic University.

Morrow, V. (2009). *The ethics of social research with children and families in Young Lives: Practical experiences*. Oxford: Young Lives Research Project.

Morrow, V. & Richards, M. (1996). The ethics of social research with children: An overview. *Children and Society, 10*, 90-105.

Mosavel, M., & Oakar, C. (2009). Perspectives on focus group participation and remuneration. *Ethics & Behaviour, 19*, 341-349.

Mudaly, N., & Goddard, C. (2009). The ethics of involving children who have been abused in child abuse research. *International Journal of Children's Rights, 17*, 261-281.

Munford, R., & Sanders, J. (2004). Recruiting diverse groups of young people to research. *Qualitative Social Work, 3*, 469-482.

Mwaipopo, R. (2006). *Children participating in research*. REPOA Brief 5. Dar es Salaam: Research on Poverty Alleviation.

National Children's Bureau (2003). *NCB Research department data protection guidelines*. London: National Children's Bureau

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research (1979). *The Belmont Report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Available online at <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>

National Disability Authority. (2009). *Ethical guidance for research with people with disabilities*. Disability Research Series 13. Ireland. Available online from [http://www.nda.ie/Website/NDA/CntMgmtNew.nsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/\\$File/EthicalGuidanceforResearchwithPeoplewithDisabilities.pdf](http://www.nda.ie/Website/NDA/CntMgmtNew.nsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/$File/EthicalGuidanceforResearchwithPeoplewithDisabilities.pdf)

Nuffield Council on Bioethics (2002). *The ethics of research related to healthcare in developing countries*. London: Nuffield Council on Bioethics.

Nutbrown, C. (2010). Naked by the pool? Blurring the image? Ethical issues in the portrayal of young children in arts-based educational research. *Qualitative Inquiry, 17*, 3-14.

Nyambedha, E. (2008). Ethical dilemmas of social science research on AIDS and orphanhood in Western Kenya. *Social Science & Medicine, 67*, 771-779.

O'Neill, B., Livingstone, S. & McLaughlin, S. (2011). *Final recommendations for policy, methodology and research*. London: EU Kids Online.

Patenaude, A.F., Senecal, K., & Avar, D. (2006). Whither pediatric research and predisposition genetic testing, *GenEditorial, 4*(2), 1-9.

Phelan, S., & Kinsella, E. (2013). Picture this . . . Safety, dignity, and voice - ethical research with children: Practical considerations for the reflexive researcher. *Qualitative Inquiry, 19*, 81-90.

Phillips, B. (1988). Toward a reflexive sociology. *The American Sociologist, 19*(2), 138-151.

Porter, G., Hampshire, K., Bourdillon, M., Robson, E., Munthali, A., Abane, A., & Mashiri, M. (2010). Children as research collaborators: Issues and reflections from a mobility study in sub-Saharan Africa. *American Journal of Community Psychology, 46*, 215-227.

Powell, M., Graham, A., Taylor, N., Newell, S., & Fitzgerald, R. (2011). *Building Capacity for Ethical Research with Children and Young People: An International Research Project to Examine the Ethical Issues and Challenges in Undertaking Research with and for Children in Different Majority and Minority World Contexts*. Childwatch International Research Network: Dunedin: University of Otago Centre for Research on Children and Families / Lismore: Centre for Children and Young People.

Powell, M., Fitzgerald, R., Taylor, N.J., & Graham, A. (2012). *International Literature Review: Ethical issues in undertaking research with children and young people*. International Research Network: Dunedin: University of Otago Centre for Research on Children and Families / Lismore: Centre for Children and Young People.

Powell, M., & Smith, A.B. (2009). Children's participation rights in research. *Childhood, 16*, 124-142.

Punch, S. (2001). Negotiating autonomy: childhoods in rural Bolivia. In L. Alanen & B. Mayall (Eds.), *Conceptualizing child-adult relations* (pp. 23-36). London: Routledge Farmer.

Punch, S. (2002). Research with children: The same or different from research with adults? *Childhood, 9*, 321-341.

Radford, L., Corral, S., Bradley, C., Fisher, H., Bassett, C., Howat, N. & Collishaw, S. (2011). *Child abuse and neglect in the UK today*. London: NSPCC

Rice, M. & Broome, M. E. (2004). Incentives for children in research. *Journal of Nursing Scholarship, 36*, 167-172.

Richter, M., Groft, J., & Prinsloo, L. (2007). Ethical issues surrounding studies with vulnerable populations: A case study of South African street children. *International Journal of Adolescent Medicine and Health, 19* (2), 117-126.

Robinson, S. (2013). *Preventing emotional abuse and neglect of people with intellectual disability: stopping insult and injury*. London: Jessica Kingsley Publishers

Robson, E., Porter, G., Hampshire, K., & Bourdillon, M. (2009). 'Doing it right?': Working with young researchers in Malawi to investigate children, transport and mobility. *Children's Geographies, 7*, 467-480.

Ruiz-Casares, M. (2013). Knowledge without harm? When follow-up services are not readily available. In R. Brooks & K. Te Riele (Eds) *Negotiating ethical challenges in youth research* (pp. 84-95). London: Routledge.

Save the Children (2002). *Children and participation: Research, monitoring and evaluation with children and young people*. London: Save the Children.

Save the Children (2003). *Child Protection Policy*. Available online at <http://resourcecentre.savethechildren.se/content/library/documents/save-children-child-protection-policy>

Schenk, K., & Williamson, J. (2005). *Ethical approaches to gathering information from children and adolescents in international settings: Guidelines and resources*. Washington DC: Population Council.

Sharkey, S., Jones, R., Smithson, J., Hewis, E., Emmens, T., Ford, T. & Owens C. (2011). Ethical practice in internet research involving vulnerable people: Lessons from a self-harm discussion forum study (SharpTalk). *Journal of Medical Ethics*, 37, 752-758.

Shaw, C., Brady, L., & Davey, C. (2011). *Guidelines for research with children and young people*. London: National Children's Bureau (NCB) Research Centre.

Sime, D. (2008). Ethical and methodological issues in engaging young people in poverty with participatory research methods. *Children's Geographies*, 6, 63-78.

Socolar, R., Runyan, D., & Amaya-Jackson, L. (1995). Methodological and ethical issues related to studying child maltreatment. *Journal of Family Issues*, 16(5), 565-586.

Solberg, A. (2012). Reflections on interviewing children living in difficult circumstances: courage, caution and co-production. *International Journal of Social Research Methodology*. Available online at: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13645579.2012.729788?tab=permissions>

Spriggs, M. (2010). *Understanding consent in research involving children*. Melbourne: Royal Children's Hospital Melbourne.

Stalker, K., Carpenter, J., Connors, C., & Phillips, R. (2004). Ethical issues in social research: difficulties encountered gaining access to children in hospital for research. *Child: Care, Health and Development*, 30, 377-383.

Steinberg, A., Pynoos, R., Goenjian, A., Sossanabadi, H., & Sherr, L. (1999). Are researchers bound by child abuse reporting laws? *Child Abuse and Neglect*, 23 (8), 771-777.

Suaalii, T., & Mavoia, H. (2001). Who says yes? Collective and individual framing of Pacific children's consent to, and participation in, research in New Zealand. *Childrenz Issues*, 5, 39-42.

Thomas, N., & O'Kane, C. (1998). The ethics of participatory research with children. *Children and Society*, 12, 336-348.

Tisdall, K., Davis, J., & Gallagher, M. (2009). *Researching with children and young people*. London: Sage Publications

United Nations Committee on the Rights of the Child (2006). *General comment by the United Nations Committee on the Rights of the Child on the rights of children with disabilities*. Available online at: <http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/comments.htm>

United Nations Committee on the Rights of the Child (2012). *General comment by the United Nations Committee on the Rights of the Child on child's rights and the business sector. FIRST DRAFT*. Available online at: http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/callsubmissionsCRC_BusinessSector.htm

Vakaoti, P. (2009). Researching street frequenting young people in Suva: Ethical considerations and their impacts. *Children's Geographies*, 7, 435-450.

Valentine, G. (1999). Being seen and heard? The ethical complexities of working with children and young people at home and at school. *Ethics, Place & Environment: A Journal of Philosophy & Geography*, 4(2), 141-155.

Valentine, G., Butler, R., & Skelton, T. (2001). The ethical and methodological complexities of doing research with 'vulnerable' young people. *Ethics, Place & Environment: A Journal of Philosophy & Geography*, 4(2), 119-125.

Veena, A., & Chandra, P. (2007). A review on the ethics in research on child abuse. *Indian Journal of Medical Ethics*, 4 (3), 113-115.

Wendler, D., Rackoff, J., Emanuel, E., & Grady, G. (2002). Commentary: The ethics of paying for children's participation in research. *Journal of Pediatrics*, 141 (2), 166-171.

Williamson, E., Goodenough, T., Kent, J., & Ashcroft, R. (2005). Conducting research with children. The limits of confidentiality and child protection protocols. *Children & Society*, 19, 397-409.

World Health Organization (2007) *Ethical and safety recommendations for researching, documenting and monitoring sexual violence in emergencies*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2011). *Ethical and safety guidelines for sexual and reproductive health research and data collection with adolescents - DRAFT*. World Health Organization, Department of Reproductive Health and Research.

Yan, E.G., & Munir, K.M. (2004). Regulatory and ethical principles in research involving children and individuals with developmental disabilities, *Ethics & Behavior*, 14(1), 31-49.

Yeung, V. (2007). Clinical trials in children. In I. Wong, C. Tuleu, I. Castallo, V. Yeung & P. Long (Eds.), *Pediatric drug handling* (pp. 85-115). London: Pharmaceutical Press.

Young, L., & Barrett, H. (2001). Ethics and participation: Reflections on research with street children. *Ethics, Place & Environment*, 4, 130-134.

Zimmerman, C., & Watts, C. (2003). *WHO Ethical and Safety Recommendations for Interviewing Trafficked Women*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

기타 윤리적 지침 검토

지침 검토: 피해와 혜택

아동을 대상으로 하는 연구에서 피해와 혜택에 관한 지침은 특히 취약한 아동을 강조하며, 연구 과정과 이후까지 아동의 연구 참여를 정당화하고, 피해로부터 아동을 보호해야 하는 연구자의 책임을 크게 강조한다.

- 아동이 왜 연구에 포함돼야 하는지에 대한 분명하고 합당한 이유들이 있어야 하며, 연구자는 관련 정보가 어디에서도 손쉽게 입수할 수 없다는 것을 입증해야 한다(WHO, 2011). 그리고 아동은 과도한 연구와 연구 부족으로 인한 어떤 영향으로부터도 보호받아야 한다(Alderson & Morrow, 2011).
- 연구자는 연구에서 발생할 수 있는 신체적·사회적·정서적 피해로부터 아동을 보호할 책임이 있다(Ennew & Plateau 2004; Laws & Mann, 2004). 그러므로 연구자는 아동이 위험에 처하지 않도록 보호하는 것(Ennew & Plateau, 2004)을 포함해, 발생 가능한 고통을 최소화하는 전략을 개발하고 특정 상황의 위험을 관리해야 한다(Feinstein & O'Kane, 2008). 또 어떠한 부정적 결과도 예측할 수 있도록 만전을 기하고, 연구 참여로 인해 피해가 가지 않도록 보장해야 한다(Alderson & Morrow, 2011; Schenk & Williamson, 2005).
- 주제가 논쟁을 불러일으키고 아동을 불안하게 만들거나, 어떤 식이든 아동 및 청소년이 논쟁이 되는 일을 겪지 않도록 사전에 미리 주의를 기울여야 한다(Market Research Standards, 2010).
- 아동 참가자가 보호자가 없거나 고아이거나 가족과 떨어져 있는 취약한 아동인 경우에는 연구자의 책임이 더욱 강조된다(Schenk & Williamson, 2005). 고통받거나 학대 경험이 있는 것으로 파악된 아동뿐만 아니라 장애 아동; HIV/AIDS에 영향을 받거나 감염된 아동; 고아가 됐거나 가족과 떨어져 있는 아동과 같이 복잡한 상황에서는 아동에 대한 연구가 더욱 세심하게 수행돼야 한다(Mwaipopo, 2006).
- 보호자가 없고 가족을 잃은 아동은 이들에게 직접적인 혜택이 있는 연구에만 참여해야 한다(WHO, 2011).
- 연구 결과를 전파할 경우 아동, 청소년 또는 그들의 가족을 위험에 빠뜨리거나 오명을 남겨서는 안 된다(WHO, 2011).

특히 건강 및 생체의학 연구와 관련된 지침은 아동 참가자나 다른 사람에게 주어지는 혜택과 필요한 경우, 후속 지원의 중요성을 강조한다:

- 아동의 연구 참여가 아동의 건강에 직접적인 혜택이 될 수 있다는 가능성을 보여줘야 한다. 직접적인 혜택 가능성이 없다면, 연구 결과는 같은 연령이나 질병, 건강 상태, 장애를 가진 다른 아동에게 혜택이 돌아가야 하며, 아동은 최소한의 위험 이상으로 노출되면 안 된다(Avard, Amuel, Black, Griener & Knoppers, 2011).
- 연구는 아동과 부모가 적절한 의료 및 정신적 지원을 받을 수 있는 환경에서 수행돼야 한다(CIOMS & WHO, 2002, 2008).

건강 및 생체의학 이외 분야의 지침에서도 아동이나 가족이 연구 과정에 참여한 결과로서 서비스를 요구한다면, 위탁 절차의 필요성을 다룬다:

- 모든 연구는 발생 가능한 우려사항을 다루고, 지원이나 보호를 위탁할 수 있는 계획된 절차들을 갖추고 있어야 한다(WHO, 2011). 지역 공동체의 자문은 지원을 제공할 수 있는 단체나 기관을 알아내는 데 중요하다(Edmonds, 2005; Schenk & Williamson, 2005).
- 아동 중심의 서비스가 없다면, 대안 서비스를 모색해야 한다(Laws & Mann, 2004).

여러 윤리적 지침은 전략, 절차와 연구자 교육과 관련된 연구자 안전을 다루고 있다:

- 연구 직원의 안전은 중요하며(WHO, 2011), 이를 항상 연구 과업을 완성하는 것보다 우선시해야 한다(Laws & Mann, 2004). 연구자 안전은 안전 관리 계획, 예비 커뮤니케이션 시스템, 안전한 교통수단과 팀 전략을 보장해야 한다(WHO, 2007).
- 교육 프로그램을 통해 연구자들은 전문성에 대한 기준과 자기관리를 확립해야 한다(WHO, 2011).

윤리적 지침은 아동을 보호하고 중재 계획을 적소에 마련하는 데 있어 연구자의 책임과 의무를 강조한다:

- 아동 보호를 보장하는 것은 연구 계획과 수행에 있어 필수적인 부분이다(Feinstein & O'Kane, 2008; WHO, 2007, 2011). 아동이 위험에 처하는 것을 보호하고, 아동이 위험에 처했을 때 중재하는 것은 연구자의 책임이다(Ennew & Plateau, 2004; Mwaipopo, 2006).
- 아동의 안전을 보호해야 할 연구자의 의무는 기밀 유지를 보장해야 할 책임에 우선한다(WHO, 2011).
- 어떠한 조치를 취하기 전에 아동과 신중하게 대화하고, 연구 단계마다 투명하게 진행하며, 가능하다면 이러한 내용들에 대해 아동과 합의에 도달할 수 있도록 한다(Feinstein & O'Kane, 2008).

- 연구자의 기술은 위험과 혜택을 균형 있게 하는 조치들을 다루는 데 다른 무엇보다 중요하기 때문에 교육의 중요성이 강조된다(WHO, 2007).
- 적절한 서비스를 보고해야 하는 의무를 지키기 위해 연구자는 연구가 수행되는 곳의 국가법을 토대로 자문을 받아야 한다(WHO, 2011).

윤리적 지침 문헌은 또한 연구 직원이 아동을 학대하는 행동이나 형편없이 대우하는 것으로부터 아동을 보호하는 문제를 다룬다. 이는 아동 보호 정책과 직원 행동 강령을 채택하도록 권고한다:

- 일부 윤리적 지침은 아동 보호 정책 또는 연구자를 위한 윤리적 행동 강령을 수용하도록 권고하거나 채택하고 있다(Laws & Mann, 2004). 세이브더칠드런 아동 보호 정책(2003)과 같은 아동 보호 정책들은 아동 보호에 관한 문제를 관리하는 명확한 지침을 제공하고, 행동 강령에 직원의 채용, 교육과 연구 활동 전반에 걸친 행동 규제에 대한 지침을 포함시킨다.
- 연구 직원은 아동을 형편없이 대우하거나 학대 가능성이 있는 것으로 간주되는 행동이나 태도를 해서는 안 된다(Laws & Mann, 2004).

지침 검토: 사전 동의

기존의 지침은 아동이 연구 참여를 위한 동의를 해야 한다고 명시하고 있다:

- 연구에 참여하겠다는 아동의 완전한 동의를 받는 것이 중요하다(Schenk & Williamson, 2005).
- 아동은 그 밖에 어떤 사람으로부터 동의를 받고 있는지 알고 있어야 한다(WHO, 2011). 그룹 상황에서도 개별 동의는 반드시 받아야 한다(Shaw, Brady & Davis, 2011; WHO, 2011).
- 동의는 보통 연구 참가자가 문서에 서명하는 것으로 나타내지만, 특정 상황에서 사전 동의 절차는 연구 직원이 구두로 수행할 수 있다(WHO, 2011).
- 아동이 연구가 수행되는 사실을 알지 못하고 참여에 대한 동의를 제공하지 않는 일종의 비밀 연구는 허용되지 않는다(Laws & Mann, 2004).
- 아동과 청소년의 동의는 항상 자발적이어야 한다(Laws & Mann, 2004). 아동에게 동의를 유도하고, 설득하거나 위협해서는 안 된다(Schenk & Williamson, 2005).

기존의 윤리 문서에서 강조되는 핵심 주제는 아동은 연구에 관한 정보를 받아야 하고, 연구자는 아동이 관련 연구 내용이 무엇인지를 이해할 수 있도록 노력을 기울여야 한다. 여기에는 적절한 정보를 제공하고, 아동에게 참여를 고려할 시간을 주거나 연구를 통해 무엇을 제공하고 제공하지 않는지를 분명히 하는 것을 포함해, 이해를 독려하고 보장하는 전략들을 사용하는 것이 해당될 수 있다.

- 동의 과정은 아동이나 청소년의 발달 단계, 개인적 경험과 환경, 그에 따른 맞춤형 정보를 고려해 설계돼야 한다(Shaw 외, 2011; WHO, 2011).
- 아동은 연구 참여를 이해하고 동의할 수 있도록 내용을 충분히 전달받아야 한다(Alderson & Morrow, 2011; Laws & Mann, 2004). 정보는 아동 친화적이고, 해당 연령에 맞게 제공해야 한다(WHO, 2007). 아동에게 일대일로 질문하거나 들은 내용을 요약하도록 하는 등 아동이 연구 과정과 그들이 동의하기로 한 내용이 무엇인지를 이해할 수 있도록 단계를 밟아야 한다(Ennew & Plateau, 2004; Laws & Mann, 2004; WHO, 2011).
- 연구자는 이해 과정에서 오해가 없도록 잠재적 참가자에게 연구에 대해 구두로 설명하는 시간을 갖는 것이 중요하다(Alderson & Morrow, 2011).
- 동의를 구할 때 아동에게 모든 항목에 대해 설명하는 것은 아동의 연령이나 인지적 능력에 따라 불가능할 수 있으므로 항상 적절한 것은 아니다. 연구자는 어린 아동이나 학습 장애가 있는 아동에게 어떠한 정보를 전달하는 것이 적절하고, 이를 가장 잘 전달하는 방법에 관해 전문가의 조언을 구할 수도 있다(Shaw 외, 2011).
- 아동은 동의하기 전에 연구 내용을 생각할 수 있는 충분한 시간을 가져야 하며, 자신의 결정을 성찰할 수 있어야 한다. 그리고 관련 내용을 사람들과 이야기하고, 궁금한 질문에 대한 답변을 받아야 한다(Avard 외, 2011; Shaw 외, 2011).
- 잠재적 혜택과는 무관하게, 임상 연구에서의 분명한 목적이 일반적인 지식을 생산하는 것임을 이해하지 못하는 '치료상의 오해'의 소지를 피하기 위해 이와 관련된 동의를 얻을 때는 특별한 관리가 필요하다(WHO, 2011).

지침 검토: 개인정보 보호와 기밀 유지

- 아동을 대상으로 하는 연구에서 개인정보 보호 및 기밀 유지에 관한 지침은 기밀을 유지하고 참가자의 신원을 보호하는 것이 중요하다. 그러나 일부 상황에서 개인정보 보호는 아동 보호 문제와 정보 수집 과정에서 개인정보 보호를 방지하는 문화 및 사회적 환경으로 인한 다른 윤리적 문제를 불러일으키기도 한다. 기존의 윤리적 지침에서는 이러한 부분에 대해 다음과 같이 설명한다:
- 기밀 유지는 반드시 지켜져야 하며, 참가자의 신원은 보호받아야 한다(Feinstein & O'Kane, 2008; Laws & Mann, 2004; WHO, 2011).
- 인터뷰는 지역 공동체에서 허용하는 선에서, 개인정보가 보호되도록 진행해야 한다(WHO, 2011).
- 염두에 뒤야 할 중요한 기밀 유지 예외사항은, 부모에게 아동의 임상 및 역학 연구를 참관하도록 해 참여를 중단하는 것이 아동에게 최선의 이익이 된다고 부모가 결정함으로써 철회하는 경우이다(CIOMS & WHO, 2002; 2008). [이는 연구 참여로 인해 아동에게 피해를 끼치지 않겠다고 보장하는 내용과 관련이 있다.]

- 아동을 비롯한 연구자 자신의 보호를 위해, 절대로 아동과 단독으로 집이나 건물에 있지 않도록 하는 것이 중요하다(Shaw 외, 2011).
- (부모의 바람이 아닌) 아동이 연구 인터뷰 중에 부모나 친구가 동석하기를 바란다면, 연구자는 이에 동의해야 한다(Shaw 외, 2011; Laws & Mann, 2004).
- 최근의 윤리적 지침은 연구자에게 아동 학대가 의심되거나, 아동이나 다른 사람의 안전이 우려될 경우(Schenk & Williamson, 2005; WHO, 2011), 또는 법적으로 신고 의무가 있는 전염병이나 성병이 있다면(CIOMS & WHO, 2002, 2008), 기밀 유지를 위반하도록 권고하는 추세이다. 연구자는 동의 절차에서 이와 관련된 내용을 잠재적 참가자에게 알리고, 필요할 경우 계획된 전략을 적소에 준비하는 것이 필요하다(Schenk & Williamson, 2005; WHO, 2011).

일부 윤리적 지침은 데이터 수집과 저장 과정에서 나타나는 기밀 유지의 여러 측면들을 대비하는 절차를 개발하도록 옹호한다:

- 모든 연구 직원은 기밀 유지 절차를 분명하게 알고 있어야 한다(Laws & Mann, 2004; WHO, 2011).
- 민감한 데이터인 경우 더욱 안전하게 저장하고 보호해야 한다(Shaw 외, 2011). 데이터는 정보를 확인하는 것과 별개로 보관해야 한다(Laws & Mann, 2004). 개인 데이터는 이 정보의 사용이 필요한 사람만이 접근할 수 있어야 하며, 민감한 데이터는 접근이 통제된 있는 밀실에 보관하거나 잠긴 서류 정리장이나 서랍, 또는 비밀번호로 보호되는 컴퓨터 파일의 형태로 보관해야 한다(Shaw 외, 2011). 오디오나 비디오 테이프의 운송과 저장은 신중히 고려되어야 하며(Laws & Mann, 2004), 직접적인 식별자는 되도록 빨리 제거하거나 폐기해야 한다(Avard 외, 2011).
- 개인정보 보호와 기밀 유지를 보장하기 위해 채택된 보호 조치는 현지법을 준수해야 한다(Avard 외, 2011).

연구 참가자의 개인정보 보호와 관련된 구체적인 지침들을 소개함으로써, 연구 결과를 전파할 때 개인정보가 식별되지 않도록 한다:

- 공공의 기밀 유지를 위해 일부 연구자들은 참가자 이름을 생략하고, 필명을 사용한다. 또 연구 결과를 온전히 유지하면서도, 보고서에서 정성적 데이터에 사용되는 이야기들을 포함해, 식별 가능한 정보를 제거하거나 위장할 수 있다(Laws & Mann, 2004).
- 가능하다면, 연구자는 연구 결과를 공개하기 전 참가자와 결과를 공유하고, 출판물이나 사진, 비디오 녹화물과 같은 커뮤니케이션 정보를 배포하는 계획에 대해 참가자의 동의를 구해야 한다(Ennew & Plateau, 2004). 연구자는 특히 보고서에서 잠재적으로 식별 가능한 자료의 사용으로 발생할 수 있는 위험을 평가하는 데 있어 기밀 유지 문제를 아동과 논의하도록 한다(Feinstein & O'Kane, 2008). 연구자는 아동과 청소년에게 연구 관련 자료나 문서가 잠재적으로 이들을 위험에 처하게 한다면, 이를 제공하지 않는 것이 중요하다(WHO, 2011).

지침 검토: 지불과 보상

기존의 문헌은 지불의 형태와 연구가 발생하는 상황에 따라 연구에서 지불을 지지하거나 반대하는 논의를 모두 언급한다. 윤리적 지침은 연구자가 연구 참여를 장려하는 인센티브 성격의 지불을 하지 않도록 권고하는 경향이 있다:

- 인센티브를 제공하는 것을 가능한 한 피해야 한다. 이는 참여에 영향을 줄 수 있고(Schenk & Williamson, 2005), 참가자를 설득하거나 압박하는 것으로 사용될 수 있다(Aldersn & Morrow, 2011). 또 잠재적으로 의무감을 갖게 할 수 있으며, 기대감을 갖게 하거나 통제의 형태가 될 수 있기 때문이다(Laws & Mann, 2004). 아동에게 지불하는 것은 연구 활동에 얼마나 참여하고 활동했는지와 관련이 있어야 하며, 참여 중단 결정이나 특정 질문에 답변하지 않는 것을 포함한 연구 과정에서의 답변 및 행동과는 무관해야 한다(Schenk & Williamson, 2005).
- 일부 단체의 지침에서는 일반적으로 연구 참여에 대한 재정적 지불을 하지 않도록 권고한다(대부분은 인센티브와 관련된 우려 때문) (Edmonds, 2005; Ennew & Plateau, 2004).
- 세이버더칠드런 지침(Laws & Mann, 2004)은 연구 참여에 대한 인센티브 제공의 장단점을 설명한다. 응답자를 위한 인센티브를 찬성하는 의견으로는 특히 가난한 지역 공동체에서 참여 수준을 상당히 높일 수 있고; 참가자를 더 신속하게 모집해 시간과 자원을 절약하며; 응답자가 들인 시간과 공헌 가치를 인정해주는 방법이며; 가난한 사람들이 참여에서 배제되지 않도록 표본의 편파성을 방지하는 것이 포함된다. 인센티브 제공을 반대하는 의견으로는 참여에 포함된 비용; 의무감을 갖도록 해 자발적인 동의의 타협 가능성; 참여에 대한 보상을 원하는 사람을 독려해 발생하는 표본의 편파 가능성과 연구자가 듣기 원하는 답변을 할 가능성; 그리고 앞으로의 연구 참여에 대해서도 보상 기대를 만들 수 있다는 점이 포함된다.

일부 윤리적 지침에서는 연구 참가자에 대한 지불과 관련된 의사결정에 현지 상황을 고려해야 한다고 강조한다. 여기에는 현지 및 국가에 속한 이해관계자와의 상담, (연구 참가자 개인에게 지불하기보다는) 지역 공동체에 혜택이 돌아가는 지불과 특히 혜택받지 못하는 상황에 놓인 사람들의 생계와 현지 생활 수준을 고려해 지불을 결정하는 것이 포함된다:

- 지불과 보상의 성격은 현지 자문(Schenk & Williamson, 2005)이나 선택된 이해관계자와 국가 수준의 심의를 통해 결정해야 한다(Edmonds, 2005).
- 연구와 관련된 아동, 그 가족과 지역 공동체가 혜택을 받을 수 있도록 지역 공동체에 지불하는 것이 적절할 수 있다(Schenk & Williamson, 2005). 그렇다면, 이는 공정한 분배를 위해 더 넓은 범위의 지역 공동체 구성원들과 이해관계자들을 만나 논의해야 한다.
- 현지의 생활 수준, 문화 및 사회문화적 요인과 이들의 공헌에 따라 아동의 참여를 인정하고 보상해야 한다(Laws & Mann, 2004; Schenk & Williamson, 2005; Shaw 외, 2011; WHO, 2011).
- 연구자는 지불이나 보수에 대한 투명성을 유지함으로써 특히 극심한 빈곤 상황에서 지역 공동체의 긴장 상태를 부채질하는 것을 피해야 한다(Feinstein & O'Kane, 2008; Hart & Tyrer, 2006).

- 연구 참가자의 생계는 연구 참여로 인해 부정적인 영향을 받아서는 안 된다(Ennew & Plateau, 2004; Feinstein & O' Kane, 2008)

일부 윤리적 지침에서는 지불 문제는 연구 계획 단계에서부터 다뤄야 하며, 잠재적 참가자와 윤리 심사위원회가 이를 고려해야 한다고 제안한다:

- 모든 지불이나 보상은 참가자 모집 이전에 미리 결정해야 하며(Ennew & Plateau, 2004) 동의 과정에서 논의돼야 한다(Avard 외, 2011). 윤리 심사위원회로부터 제안한 지불 계획을 검토받아야 한다(Avard 외, 2011).



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)