

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

Te Whare Wānanga o Ōtago
NEW ZEALAND

국문판 제작

 **한국청소년정책연구원**
National Youth Policy Institute

감수

unicef 
유니세프한국위원회

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

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 동의가 허용되지만, 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 동의의 주안점이 문화 및 사회적 관습과 배치돼 동의 권리와 정보를 전달하는 과정이 집단적으로 이뤄져야 할 때, 보다 광범위한 가족과 지역 공동체가 포함된다(Suaali & Mavo, 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 비와 같이] 아동의 환경적 상황, 서로 다른 경험과 발달 능력을 염두에

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.

부모·보호자 및 아동으로부터 동의를 구하는 것은 연구 참가자의 존엄성, 의사 표현 능력과 자신에게 영향을 미치는 사안에 대해 아동의 의견이 반영될 권리에 대한 존중을 의미한다.

연구자, 아동 참가자 및 부모 또는 보호자로 이뤄진 3인 체제를 중심으로 하는 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 혜택을 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 혜택과 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.

동의를 자발적으로 이뤄져야 한다

아동을 대상으로 하는 연구에서 강요 없이 자유롭게 동의를 이뤄져야 한다는 요구사항은 또 다른 미묘한 특성이 있다. 성인과 아동 간 힘의 관계의 특성 때문에, 아동의 동의를 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.

동의를 재협의를 가능해야 한다

동의를 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 동의는 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 중단적 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 심터의 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 검토되어야 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.

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

아동의 동의나 승낙을 구하는 것이 더 바람직한가?

승낙은 특히 복미와 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 배타적인 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 자장이 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 임의인(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).

종단적 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.

시간적인 방법을 이용해 연구에 참여하지 않는 아동으로부터 동의를 구하는 방법

아동 참가자가 사진을 찍어 데이터를 수집하는 등 시간적인 접근 방식을 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.

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 할 때 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 비춰 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 받았다(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 의학적 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.

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

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 시작적·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(Springgs, 2010). Clark(2005)가 언급했듯이, 아동에게 귀를 기울이는 것은 언어적 표현에 국한되지 않는 능동적인 의사소통 과정이다. 행동적인 거부 의사 표현으로는 소극성; 혐오 결여; 까다로움; 침묵; 울부짖음이나 핑그림; 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).

일회성 설문 기반 연구에서도 아동은 포괄적으로 답변하지 않거나 관련 없는 뻔한 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 두으로써 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, 나이트 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 두으로써 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.

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.

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 게이트키퍼가 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 동의를 예외가 아닌 규칙이 돼야 하며, 연구자들은 오히려 사안 별로 그러한 동기가 불필요한 이유를 증명해야 한다고 여기고 있다. 부모 동의를 구하지 않아도 되는 타당한 주장으로는, 아동의 정보 역할 위함이나 동의를 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, 동의를 서명하는 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 돼야 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, Grot & Prinsloo, 2007; Vakaoti, 2009) 또는 법적 구속력이 없는 미성년자(King & Kramer, 2008)인 경우, 부모 동의를 부적절하거나 불가능한 상황일 수 있다.^{xxii} 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 선택 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).

^{xxii} 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 정직의 윤리적 규범에 반한다.

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 전문가가 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.

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

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

UNCRC에 기반한 사전 동의 관련 지침

- 아동은 정보를 열람, 수정하고 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?

