

특수교육 분야의 인간대상 연구윤리 실태 및 발전방향 탐색

허 유 성*

조선대학교

김 정 연**

조선대학교

《 요 약 》

장애인 등에 대한 특수교육법 등 법적, 제도적 개선 결과로 장애인을 위한 각종 서비스가 늘어나면서 이들을 대상으로 하는 연구 역시 크게 늘어나고 있다. 인간대상 연구윤리를 어떻게 공론화하여 제도화하고 발전시킬 것인가에 대한 특수교육 공동체 내의 보다 적극적인 노력이 필요한 상황이다. 이에 본 연구는 취약한 연구 참여자를 주 대상으로 하는 특수교육 분야의 인간대상 연구윤리와 관련하여 실태를 파악하고 발전 방향을 모색하였다. 본 연구는 대학원 석·박사 과정, 국내 특수교육 관련 기관의 연구원, 대학 교수를 대상으로 연구윤리 실태, 지식 및 인식 수준, 그리고 발전 방향에 대한 설문조사를 수행하였다. 주요 연구 결과에 의하면, 첫째, 인간대상 연구윤리에 대해 상식적이고 일반적인 인식을 물어보는 문항에서는 높은 수준을 보였지만 구체적 경험이나 지식을 물어보는 문항에서는 상대적으로 낮게 나타났다. 둘째, 인간대상 연구윤리에 대해 구체적이고 적극적인 개선 노력보다는 개인적, 사회적 인식 개선의 필요성 차원에서 접근하는 경향이 보다 강하게 나타났다. 특수교육 분야 인간대상 연구윤리에서 가장 중요한 것으로 특수교육 전문가 단체에서 인간대상 연구윤리 원칙 및 가이드라인을 제공해야 한다는 의견이 전문가 집단에서는 가장 높게 나타났다. 대학원생들은 특수교육 학과에서 인간대상 연구윤리에 대한 교육프로그램을 실시하는 것이 가장 중요하다고 인식하는 것으로 나타났다. 비록 본 연구는 특수교육 영역이 다른 어떤 학문 분야보다 인간대상 연구윤리가 중요하다는 인식에 따라 수행하였지만 국내 어떤 인문·사회분야도 인간대상 연구윤리에 대한 준비와 실천이 제대로 이루어지고 있다고 보기는 어렵다. 따라서 인간대상 연구윤리가 특수교육만의 문제로 보는 것은 지양해야 한다.

주제어 : 연구윤리, 장애아동 연구윤리, 장애인 대상 연구, 인간대상 연구윤리

* 제1저자(heoyusung@chosun.ac.kr)

** 교신저자(jyoun@chosun.ac.kr)

1. 연구의 배경 및 필요성

최근 사회적으로 연구윤리에 대한 논의가 활발해지고 있다. 연구윤리란 연구자가 연구 수행 과정에서 지켜야할 윤리적 원칙과 행동양식을 의미한다. 따라서 연구윤리는 당연히 연구 참여자에 대한 윤리적 원칙과 행동양식을 포함한다. 그러나 아쉽게도 국내에서 이루어지고 있는 연구윤리에 대한 대부분의 쟁점들이 ‘표절’, ‘연구비 사용’, ‘데이터 조작’, ‘저작권’ 등 제한된 영역을 중심으로 논의가 진행되는 경향이 있다. 이 과정에서 상대적으로 인문·사회 분야의 인간대상 연구윤리에 대한 기초연구 및 확산노력은 의학, 생명공학 등 다른 분야에 비해 제한적으로 이루어지고 있다(서이중, 2008; Lacey, 1998). 물론 여기에는 사회과학 연구가 자연과학 연구와는 달리 연구윤리 원칙에 근거하여 명확한 판단을 하기 어렵다는 근본적인 원인이 있다. 그렇다고 인문·사회 분야가 인간대상 연구윤리에서 자유로운 것은 아니다. 인간의 학습, 행동, 정서 등을 탐색하는 인문·사회학 분야, 특히 특수교육 분야에서 인간대상 연구의 윤리적 원칙을 준수하는 것은 무엇보다 중요하다.

인간대상 연구윤리는 합리성을 통한 연구 참여자와 연구자 간의 공존이라는 사회적 인식과 분위기가 무엇보다 중요한데 아직 인문·사회 분야의 경우 취약한 편이다. 더욱이 취약한 연구 참여자(vulnerable participants)로서 장애아동 및 성인을 주요 연구 대상으로 하는 특수교육 분야의 인간대상 연구윤리는 개별 연구자의 관심과 우려를 벗어나 학문공동체 내에서 체계적인 논의가 활발히 이루어지지 못하고 있다. Kiernan(1999)은 특수교육 분야에서 연구자와 연구 참여자 간에 보다 밀접한 관계 속에서 진행되는 연구가 최근 늘어나면서 연구윤리에 대한 고민도 함께 늘었다고 지적한다. 즉, 연구자와 피연구자 간의 관계가 밀접할수록 오히려 다양한 연구윤리 문제 상황에 보다 빈번히 직면할 가능성이 높다는 것이다. 예를 들어, 담임 교사의 학생에 대한 연구는 둘 간의 사이가 밀접하여 오히려 연구윤리가 쉽게 간과되고 기본적인 연구윤리 원칙과 절차가 무시될 가능성이 높아 질 수 있다. Ramcharan과 Cutcliffe(2001)는 연구자와 연구 참여자 간에 긴밀한 관계 속에서 이루어지는 연구의 경우, 연구의 위험과 혜택에 대한 분별이 어렵고, 연구의 위험을 판단하는 연구윤리위원회 조차 객관적인 의사결정을 어려워하는 경향이 있다고 지적한다.

취약한 연구 참여자란 사회적으로 불평등한 힘의 관계에 놓여 있는 개인 혹은 공동체를 일컫는다. 즉, 취약한 연구 참여자는 개인뿐 아니라 공동체를 포함한다(Schüklenk, 2000). 일반적으로 취약한 연구 참여자들은 위계적으로 구조화된 사회에서 연구자에 비해 낮은 위치로 인해 부당한 착취, 오용이나 남용, 혹은 가혹한 대우를 받을 가능성이 높다. 연구자와 취약한 연구 참여자 간의 불평등한 관계는 취약한 연구 참여자에게 불필요한 고통이나 불이익을 줄 가능성이 높다. 즉, 불평등한 관계

는 물리적인 힘으로 신체에 상해나 통증을 가하기도 하고, 언어 또는 비언어적 수단으로 정서적 또는 심리적 고통을 주기도 하며, 의도와 상관없이 연구 참여자가 누릴 수 있는 혜택을 받지 못하도록 할 가능성이 있다.

연구자와 연구 참여자 간의 불평등한 힘의 관계는 무엇보다 연구자의 의도와 관계없이 참여자 모집 단계부터 연구 수행의 전반적인 과정에서 약자의 자율성에 근거한 자발적 의사결정을 제한할 가능성이 높다(Griffin & Balandin, 2004). 따라서 이러한 조건에서는 Nuremburg Code(1947)에 명시되어 있듯이, 연구 참여자 본인에게 충분한 정보를 제공한 후 얻는 동의서(fully informed consent)가 중요하다. 충분한 정보를 제공한 후 얻은 동의서는 연구 참여자의 자율적인 동의 능력, 타인의 간섭 없는 의사결정 능력 및 상황, 그리고 의사결정을 위한 풍부한 정보제공을 전제조건으로 하기 때문에 연구 참여자의 자율성을 존중하는 가장 구체화된 형태라고 할 수 있다.

특히 인지적, 행동적, 정서적으로 제한적인 능력을 가질 수밖에 없는 장애인들에게 자율성에 근거한 자발적 연구 참여는 매우 중요한 의미를 지닌다(Iacono, 2006). 예를 들어, 지적장애를 가진 장애인의 경우 연구 참여에 대해 스스로 의사결정을 할 수 있는 충분한 능력을 기대하기 어렵기 때문이다. 따라서 어떻게 지적장애 아동이 이해할 수 있는 수준의 동의서를 제공할 것인가? 누가 의사결정을 지원하거나 대신할 것인가는 중요한 문제이다. 더욱이 지적 장애인이 시설에 소속된 경우 자율성이 제한되는 경우가 많아 연구 참여 과정에서 연구윤리를 준수하는 것이 더욱 중요하다(Dalton & McVilly, 2004). 역사적으로 잘 알려진 1960년대의 ‘Willowbrook 주립학교 연구’가 대표적이다(Krugman, 1986). 이 연구에서는 지적장애를 가진 아동을 대상으로 A형 간염 연구를 수행하였다. 연구자들은 다른 학교를 다닐 수 없는 지적장애 아동과 부모에게 연구 참여 동의를 부당하게 요구했으며, 그 과정에서 아동이 A형 간염 바이러스에 감염된다는 사실 등 연구내용에 대한 완전한 정보 제공을 하지 않았다.

최근 국내·외 연구에서도 인간대상 연구윤리 측면에서 보면 논란의 여지가 있는 연구를 어렵지 않게 찾아볼 수 있다. 예를 들어 구체적으로 연구자를 제시할 수는 없지만 지적장애 학생을 대상으로 운동프로그램의 효과를 검증하는 연구에서 자율적인 의사결정과 의사표시가 제한적일 수밖에 없는 연구 참여자에게 일반인에게도 힘든 운동량을 요구하고 그 효과를 검증하는 연구를 찾아볼 수 있다. 연구윤리 측면에서 문제가 될 소지가 있는 또 다른 유형의 연구는 출현율이 낮은 장애아동 및 성인(예를 들어, 청각장애인 부모를 둔 청각장애 학생, 자폐 아동 등)에게 연구 참여에 따른 별다른 혜택 없이 지나치게 많은 연구에 참여하도록 하는 것이다. 마지막으로, 취약한 연구 참여자를 대상으로 연구 수행 과정에서 수집한 참여자의 개인정보나 각종 데이터가 최근 급속히 발달한 정보통신 기술의 발달로 인해 외부로 유출되는 경우가

있다. 일반적으로 개인정보 보호는 세 가지 원칙을 준수해야 한다. 첫째, 데이터의 수집, 이용 목적, 그리고 폐기와 관련된 투명성의 원칙, 둘째, 정보주체의 자발적 동의에 따른 자발성의 원칙, 셋째, 필요한 만큼만 수집하는 최소 수집의 원칙이 있다. 그러나 일부 특수교육학 연구를 보면, 연구의 목적과 직접적인 관련이 없는 각종 검사결과 및 개인의 가족관련 데이터를 수집하여 보고하는 경향이 있다.

취약한 피험자를 대상으로 하는 연구윤리는 인간을 대상으로 하기 때문에 생명윤리(bioethics)의 한 부분으로 볼 수 있다. 비록 생명윤리의 논점을 장애인 대상 연구윤리에 그대로 적용하는 데는 무리가 있겠지만 연구윤리를 이해하는 데 유용한 관점을 제공한다. Schüklenk(2000)는 생명윤리에 대한 기존의 관점을 원리기반(principles-based) 관점, 실용적·공리적(utilitarian) 관점, 그리고 정언명령적(deontological)의 세 가지 관점으로 정리하였다. 원리기반 접근은 연구윤리의 핵심 원리를 제안하고 이를 준수하도록 하는 것이다. 예를 들어, Beauchamp와 Childress(1994)가 제시한 ‘자율성’, ‘선행(beneficence)’, ‘해악금지(nonmaleficence)’, ‘정의(justice)’의 원리가 대표적이라고 할 수 있다. 그러나 이 관점은 개별 원리의 개념이 명확하지 않고(예를 들어, 해악이란 무엇을 의미하고, 어떻게 측정할 것인가?), 원리들 간의 위계 구조가 명확하지 않아 의사결정 과정에서 혼란을 야기할 수 비판을 받는다.

실용적·공리적 관점에서는 연구윤리의 옳고 그름의 판단을 결과에 비추어 결정한다. 이 관점에서는 연구 결과가 연구 참여자가 당면하는 문제해결에 적합하고, 연구 참여자의 이득을 극대화 할 수 있는가가 옳고 그름을 판단하는 핵심적인 기준이 된다. 즉, 기대할 수 있는 이득이 해악보다 클 경우 윤리적으로 큰 문제가 되지 않는다. 그러나 이 관점은 과학적 진보 혹은 지식의 발전이라는 명목 하에 연구윤리에 부적합한 행위를 정당화 할 가능성이 있다. 마지막으로, 정언적 관점은 칸트의 윤리적 이론에 근간한 것으로, 인간은 그 자체가 목적으로 수단으로 간주되어서는 안 된다는 것이다. 이 관점을 취하면 다음 세대의 장애인을 위해 현재 장애인이 수단으로 사용되는 것은 윤리적으로 타당하지 않다(Hellman, 1995).

세 가지 관점 중 어떤 것을 취하더라도 실제 연구윤리 규정에는 이러한 관점들이 혼용되어 사용되는 경향이 있고, 공통적으로 장애아동 및 성인의 인권에 대한 존중을 핵심적인 원리로 규정하고 있다. 즉 사람이면 누구나 태어나면서부터 가지고 있는 권리로서 장애인의 자율적인 의사결정을 존중하고, 장애에 관계없이 연구자가 공평하게 대해야 한다는 것이다. 달리 말하면, 합리적인 의사결정 능력이 있는 사람이라면 거부할 연구에 장애인과 같은 사회적 약자를 참여시켜서는 안 된다는 규범적 행위이다.

Oliver(1992)는 장애아동 및 성인을 대상으로 한 연구를 분석한 결과, 연구자들이 장애인 관련 연구에서 간과하는 중요한 세 가지 연구윤리 측면에서 문제점이

있다고 지적한다. 첫째, 연구자가 장애인을 대상으로 설문조사를 하는 경우에 장애인이 직면한 문제를 장애인의 부적절성이나 기능적 한계라는 관점으로 질문하는 경우가 많았다. 둘째, 장애인을 연구 참여자로 하는 연구 중 단지 연구자의 경력을 쌓기 위해 수행한 연구가 있으며, 장애인들의 삶을 실질적으로 개선하는 데는 유용하지 않은 연구가 많은 편이었다. 셋째, 많은 연구의 이론적 근거가 장애인들의 일상적인 삶에서 유리된 경우가 있었다. 따라서 장애인들은 연구를 참여하는 것에 대해 가치를 느끼지 못했고, 자신들이 전문가들의 희생양이라고 느끼는 경우가 있었다. 따라서 서이중(2008)은 연구자는 수행하려고 하는 연구가 과연 취약한 연구 참여에게 가치가 있는가? 보다 효과적인 다른 탐구방법은 없는가를 성찰해 볼 필요가 있다고 주장한다.

Oliver(1992)와 Woodwill(1992)은 연구자와 연구 참여자 간의 관계에서 변화가 필요하다고 지적한다. 현재 연구자들은 연구내용에 대한 전문적인 지식과 연구 수행에 필요한 방법을 잘 알고 있기 때문에 연구 문제 도출을 포함한 연구 수행의 전반적인 과정에서 주도적인 역할을 수행하고 있으며 또 그렇게 해야 한다고 생각하고 있다. 그러나 이 과정에서 장애인들의 의견, 상황, 조건, 감정 등을 도외시 하여 문제가 발생하는 경우가 있다. 따라서 Oliver(1992)는 연구과정에서 연구 참여자의 역할을 확대할 필요가 있다고 주장한다. 연구 참여자인 장애인이 연구기획, 연구 문제 도출, 연구 설계 단계에서 연구자에게 능동적으로 조언을 함으로써 연구에 대한 장애인의 연구 통제력을 높이고 이는 궁극적으로 장애인에게 이득이 되는 연구를 늘릴 수 있다고 주장한다.

한편, Iacono(2006)는 지나치게 엄격한 연구심의 과정에 대해 우려를 표하기도 한다. 2006년 발행된 지적장애 및 발달장애 전문 학술지(Journal of Intellectual and Developmental Disability)에서는 Iacono의 주장에 대한 논의를 흥미롭게 다루고 있다. Iacono의 주장에 의하면, 최근 지적 장애인 대상 연구심의가 지나치게 보수적이고 규제에 초점이 맞추어져 있다고 비판한다. 즉, 인간대상 연구윤리에 대한 지나친 걱정과 두려움으로 인해 장기적으로 지적장애를 가진 이들에게 유익한 연구의 발전이 늦어지는 경향이 있다는 것이다. 그녀는 취약 계층 연구와 관련하여 연구자는 물론 연구윤리를 심사자하는 위원들 사이에서 어떤 유형의 위험 요소도 나쁜 것이며, 어떤 대가를 치루더라도 위험 요소를 피해야 한다는 생각이 지배적이라고 주장한다. 이것이 지나쳐 취약 계층이 연구 결과로부터 직접적으로 얻을 수 있는 혜택이 줄어들게 되고 장기적으로 관련 연구가 활성화되는 데 장애가 된다고 주장한다. 그녀는 Schüklenk(2000)의 우려처럼, 기관 연구윤리심사위원회(institutional review board; IRB)와 연구자간의 동일 조직 내 특수한 관계로 인해 예상치 못한 연구윤리심의가 진행될 수 있다고 주장한다. 즉, 대학이 연구자들에게 보다 많은 연구편수를 요구하고 있는 상황에서 연구윤리심사자들은 이러한 경향을 의식하여 오히려 심사를 보수적으로 할 가능성이 높다는 것이다.

McVilly와 Dalton(2006)은 연구윤리의 보수화를 유발하는 또 다른 이유로 IRB 위원의 장애인 및 취약계층에 대한 지식과 경험 부족, 역사적 경험(예를 들어, Willowbrook 주립학교 연구)을 통해 학습한 불안의식을 들었다. Ramcharan과 Cutcliffe(2001)는 특히 질적 연구의 경우에 IRB 위원의 연구 방법론에 대한 이해 부족으로 심사과정에서 보수적인 결정을 할 가능성이 높다고 지적한다. 이러한 주장의 핵심은 다양한 원인으로 연구윤리심사가 보수화되면서 장애인 대상 연구가 줄어들게 됨으로써 장기적으로 개별 장애인은 물론 장애인 공동체에게 큰 불이익을 초래할 수 있다는 것이다. 또한 IRB의 보수화는 연구자가 연구과정에서 예상할 수 있는 위험요소를 숨기는 결과를 초래할 수 있다. Aman과 Handen(2006)은 IRB에서 보호하고자하는 것에 위계가 있으며, IRB 자신, 기관, 연구 참여자, 그리고 연구자 순이라고 주장한다. 해외의 이러한 다양한 논쟁에 비해 아쉽게도 국내의 경우 다양한 관점에서 특수아동 및 성인 대상 연구윤리에 대한 균형 잡힌 시각을 제공할 수 있는 토대가 부족한 상황이다.

왜 특수교육 분야에서 취약한 피험자 대상 연구윤리에 대한 보다 적극적인 논의가 필요한가를 이해하기 위해서는 최근 특수교육 분야의 상황을 간단히 살펴볼 필요가 있다. 국내에서는 2008년 시행 ‘장애인 등에 대한 특수교육법’ (교육과학기술부, 2008) 등 법적, 제도적 개선 결과로 특수교육 대상 장애학생의 비율이 높아지고 있다. 특수교육대상자가 2003년 53,404명에서 2012년 85,012명으로 크게 늘어났다 (교육과학기술부, 2012). 장애아동 및 성인에 대한 법적, 제도적 개선으로 동시에 이들을 대상으로 하는 연구 역시 크게 늘어나고 있다. 이 과정에서 특수아동에 대한 연구는 물론 특수아동의 부모, 형제자매, 교육기관 종사자, 보육기관 관련자 등을 대상으로 수행하는 연구 역시 크게 확대되고 있다.

이를 반증하여 최근 특수교육 관련 한국연구재단 등재 및 등재후보지가 크게 늘어나고 있다. 2008년 이후 한국연구재단 등재후보지로 새로 등록된 특수교육 관련 학술지가 “특수교육” “통합교육연구” “학습장애연구” 등 3개의 학술지에 이르고 있다. 특수교육 관련 연구자수가 다른 분야에 비해 상대적으로 적다는 것을 감안하면 크게 늘어났다고 볼 수 있다. 또한, 등재학술지 및 등재후보학술지 당 게재 논문의 수도 최근 예년에 비해 1.5 ~ 2배까지 늘어나는 추세이다. 물론 이러한 추세는 특수교육뿐 아니라 학문분야 전반의 최근 두드러진 특징이기도 하다. 위와 같은 상황을 통해 볼 때, 현재 뿐 아니라 추후 특수아동과 같이 취약한 연구 참여자를 대상으로 하는 연구가 크게 늘어날 것으로 예상할 수 있다. 즉 특수아동을 포함한 사회적 약자계층(예를 들어, 다문화 아동)에 대한 연구가 크게 증가할 것이다.

따라서 추후 특수교육 분야에서 어떻게 인간대상 연구윤리를 개선하여 정착할 것인가는 현 시점에서 매우 중요한 과제 중 하나이다. 물론 국내의 경우, 인문·사회분야 전반에서 인간대상 연구윤리에 대한 인식 개선과 교육이 필요한 상황이다. 국내

의 경우 특수교육을 포함한 대부분의 인문·사회분야에서 인간대상 연구윤리에 대한 우려와 관심이 개별 연구자에 한정되어 있다. 이는 특수교육 연구 공동체의 발전을 위해 만족할 만한 수준은 아니다. 장애학생 및 성인 대상 연구윤리의 기본 원리, 기준, 규범 등을 체계화할 필요가 있다. 영국의 경우를 보면, 이미 1980년대와 1990년대에 장애인 연구에 대한 다양한 논쟁과 정책이 수립되었다(Barnes, 2008).

앞서 언급했듯이, 특수교육 분야는 다른 어떤 인문·사회 분야보다 연구 참여자에 대한 연구윤리가 중요한 영역이다. 따라서 장애아동 및 성인, 더불어 해당 연구 참여자의 부모와 관련된 연구윤리에 대한 체계적이고 포괄적인 논의가 시급한 상황이다. 실질적인 운영상의 문제와는 별개로 국외의 특수교육 연구기관의 경우, 학과 단위, 단과 대학 단위, 전체 대학 단위의 전문적인 연구윤리심사위원회[미국의 경우, institutional review board(IRB); 호주의 경우 research ethics committees(REC)]를 통해 장애아동 및 성인 대상 연구 사례를 심의하고, 규정이나 정책에 대해 조언하고 관련자에 대해 교육하는 과정을 걸쳐 연구를 철저히 관리하는 반면에 우리의 현실은 연구윤리 교육에 대한 논의가 일부 대학이나 학과로 제한되어 풍부한 논의가 이루어지지 못하고 있다. 국내의 경우 특수교육을 포함하여 취약한 연구 참여자를 대상으로 연구윤리 대해 탐색한 연구는 찾아보기 힘들다. 이에 특수교육 분야에서 인간대상 연구윤리와 관련하여 기본적인 상황분석과 함께 추후 개선방향을 탐색할 필요가 있다. 이 과정을 통하여 공동체의 관점을 분석하고 논리적으로 적합한 개선방향을 모색할 수 있을 것이다. 즉, 무엇보다 취약한 연구 참여자 집단인 특수아동을 대상으로 연구 및 교육을 주도적으로 수행하고 있는 특수교육 관련 교수, 연구원, 석·박사 학생을 대상으로 인간대상 연구, 특히 취약한 연구 참여자 대상 연구윤리에 대한 인식, 지식, 이해 수준을 높이기 위한 전략을 위한 기초 자료를 수집할 필요가 있다. 이는 특수교육 분야의 연구윤리, 특히 인간대상 연구윤리에 대한 문제의식을 제기하고 공론의 장을 마련하여 제도적인 장치를 마련하는 데 유용한 정보를 제공할 수 있을 것이다. 또한 추후 예비 연구자를 대상으로 하는 연구윤리 교육프로그램을 개발하는 데 유용한 정보를 제공할 수 있다.

이러한 목적을 달성하기 위해 설정한 본 연구의 연구 문제는 다음과 같다. 첫째, 장애아동 및 성인대상 연구윤리 인식 및 실태는 어떠한가? 둘째, 장애아동 및 성인 대상 연구윤리 지식수준은 어떠한가? 셋째, 특수교육 분야 인간대상 연구윤리 과제 및 발전 방향은 어떠해야하는가? 넷째, 특수교육 분야 인간대상 연구윤리에서 시급하고 중요한 것은 무엇인가?

II. 연구 방법

1. 연구 참여자

본 연구는 장애 아동 및 성인 대상 연구윤리에 대한 실태와 인식을 분석한 후 향후 발전 방향을 탐색하기 위하여 특수교육 전공 대학원생, 국내 특수교육 관련 기관의 연구원, 특수교육과 대학교수를 대상으로 설문조사를 실시하였다. 서울, 경기, 충청남북도, 광역시(부산, 대전, 대구, 광주), 전라남북도, 경상남북도 등에 소재한 대학의 교수와 대학원생을 대상으로 설문조사 참여여부를 타진한 후 희망자에 한해 설문조사를 수행하였다. 그 외에 국립특수교육원 연구사, 특수학교에 재직 중인 석사과정 재학 이상의 학력을 가진 교사들을 설문대상에 포함하였다. 단일 대학에서 전체 연구 참여자의 10%를 넘지 않도록 하였다. 연구 참여자들은 온라인 설문조사와 인쇄물 형태로 된 설문지 중 원하는 방법으로 설문에 응답할 수 있었다. 본 연구의 경우, 인쇄물 형태의 설문지에 응답한 참여자가 165명, 온라인 설문조사에 응답한 참여자가 111명이다. 연구 참여자 276명 중 불성실하게 응답하였거나 조사지의 무응답 비율이 전체의 10%를 넘는 13명(약 4.7%)을 제외하여 최종적으로 263명의 자료를 분석하였다. 연구 참여자 구성 및 배경정보를 간단히 정리하면 <표 1>과 같다.

<표 1> 연구 참여자 구성 및 배경 정보

	변인	빈도(n)	비율(%)
성별	남	80	30.4
	여	183	69.6
나이	20대	51	19.4
	30대	84	31.9
	40대	88	33.5
	50대 이상	40	15.2
	대학원생(석사과정/졸업)	138	53.7
현재 신분	대학원생(박사과정/졸업)	41	16.0
	연구원	10	3.9
	조교수 이하	32	12.5
	부교수 이상	36	14.0
	없음	120	46.5
최근 3년간 특수아동 및 성인 대상 연구 참여 횟수	1~2회	85	32.9
	3~5회	34	13.2
	6~10회 이하	16	6.2
	11회 이상	3	1.2

연구 참여자를 간단히 보면, 여자의 비율이 69.6%로 높았다. 한편, 전임강사 이상의 대학교수의 남자가 52.9%로 여자 47.1%로 비슷하게 나타났다. 나이는 40대가 33.5%로 가장 높았다. 현재 신분별로 보면, 대학원생 중 석사과정 및 졸업생이 53.7%로 가장 많았으며, 대학에 재직 중인 교수가 26.5%로 나타났다. 최근 3년간 특수아동 및 성인 대상 연구 참여 횟수를 보면, '없음' 이 46.5%, 1~2회가 32.9%로 높게 나타났다. 현재 신분과 최근 3년간 연구 참여 횟수는 설문응답에 대해 집단간 차이를 밝히는 변인으로 사용하였다.

2. 연구 도구

본 연구에서는 특수교육 분야 연구자 및 예비연구자를 대상으로 인간대상 연구윤리에 대한 실태, 인식 및 지식수준, 향후 발전방향을 탐색하기 위해 관련 문헌연구를 통해 도출된 내용을 바탕으로 개발한 설문 조사지를 사용하였다. 연구 도구로 사용한 설문지는 크게 (a)연구 참여자 배경정보, (b)인간대상 연구윤리 실태, (c)인간대상 연구윤리에 대한 인식 및 지식, (d)인간대상 연구윤리 정착을 위한 과제 및 발전방향으로 구성되었다(<표 2> 참조).

<표 2> 설문지의 구성 및 내용

구분	영역	문항수	신뢰도
연구 참여자 기초정보	성별, 연령, 현재 신분, 최근 3년간 장애아동 및 성인 대상 연구 참여 횟수	3	-
연구윤리 실태	연구윤리규정 여부, 연구윤리 심의 여부, 연구윤리 교육, 동의서 관련, 기타	17	-
연구윤리에 대한 인식 및 지식	연구윤리에 대한 기본 인식(책임감, 윤리의식)	9	.89 ^a
	연구윤리 관련 역사적 지식	3	
	연구 방법 및 연구 수행 관련 절차적 지식	11	
	연구 참여 동의서 관련 지식	9	
	연구 참여자 기밀유지 및 보관 관련 지식	4	
연구윤리 개선 과제 및 발전방향	연구윤리 정착 방법, 교육프로그램 관련 내용, 동의성 관련 내용, 연구윤리심사위원회 등	4	
연구윤리 개선 과제의 중요성 및 시급도	연구윤리 정착 및 개선을 위한 과제의 중요성 및 시급도	12	.93
연구윤리 개선 과제의 중요성 및 시급도 순위	연구윤리 정착 및 개선을 위한 과제의 중요성 및 시급도 순위	6	-
계		78	

참고: a = 문항내적일관성 신뢰도. 본 연구에서 연구윤리는 장애아동 및 성인 대상 연구윤리로 한정함.

본 연구에 사용된 설문지는 연구 문제에 따라 다양한 형식으로 구성하였다. 인간대상 연구윤리에 관한 지식과 과제 및 발전 방향의 중요도와 시급도를 알아보기 위해서는 5점 척도를 사용하였다. ‘전혀 그렇지 않다’가 1점, ‘매우 그렇다’가 5점으로 하였다. 연구윤리에 관한 지식의 경우 문항내적일관성 신뢰도인 Cronbach α 는 .89로 비교적 높게 나타났다. 이는 Shadish 등(2002)이 새로 개발한 연구 도구의 최소 신뢰도 기준인 .6을 훨씬 넘는 것이다.

설문조사지의 타당도를 높이기 위해 우선 관련 문헌을 통해 인간대상 연구윤리와 관련된 내용을 탐색하였고, 이를 토대로 설문 문항을 개발하여 특수교육학 박사 학위가 있는 공동연구자와의 논의를 거쳐 삭제할 내용, 제시방법, 추가할 내용을 논의하여 최종적으로 합의에 도달한 내용만을 대상으로 1차 설문 문항을 확정하였다. 1차 설문 문항을 통해 개발된 설문지에 대해 특수교육 전공 대학원생 3명과 대학교수 2명을 대상으로 예비조사를 실시하여 그 결과를 바탕으로 설문지를 보완, 수정한 후 설문지의 내용과 구성, 조사 방법 등에 대해 최종적으로 2인의 내용 전문가들의 검토를 받아 78문항으로 완성되었다.

3. 자료 처리

본 연구는 조사연구 방법을 사용하였으며 2011년 3월부터 2011년 4월까지 데이터를 수집하였다. 설문조사는 온라인(www.specialed.co.kr)과 인쇄물 형태의 설문지를 병행하여 이루어졌다. 연구 결과는 SPSS 18.0을 활용하여 빈도분석, 교차분석, t -검증, ANOVA를 통하여 분석하였다. 자료 분석과정에서 현재 신분과 연구 참여 횟수에 따른 차이를 분석하기 위해서 현재 신분의 경우에는 대학원 석·박사 과정을 대학원생으로 묶고, 연구원과 조교수 이하를 하나의 집단으로 하여 부교수 이상과 함께 전체적으로 세 집단으로 분류하여 분석하였다. 최근 3년간 연구 참여 횟수의 경우에는 ‘없음’, ‘1~5회’, ‘6회 이상’의 세 집단으로 재분류하여 분석하였다. 본 연구의 주요 분석 영역 중 하나인 특수교육 분야 인간대상 연구윤리 과제 및 발전 방향에 대한 중요도와 시급도 분석은 전문가 집단만을 대상으로 수행하였다. 즉, 기관 소속 연구원 및 대학교수의 응답만으로 한정하여 분석하였다. 인간대상 연구윤리 과제 및 발전방향은 전문가 집단 간에 차이가 있는지 확인하기 위하여 조교수 이하 집단과 부교수 이상 집단으로 구분하여 비교하였다.

III. 결 과

1. 장애아동 및 성인대상 연구윤리 인식 및 실태

연구윤리에 대한 기초적인 인식과 실태를 알아보기 위해 “연구윤리하면 가장 먼저 떠오르는 것”을 조사한 결과, 연구자료 및 결과의 위조·변조와 인간 대상 연구윤리가 각각 33.1%와 31.9%로 높게 나타났다. 표절 역시 28.1%로 높게 나타났다 (<표 3> 참조). 연구 참여자의 성별, 연령, 최근 3년간 연구 참여 횟수에 따라서는 유의수준 .05에서 차이가 없었다. 그러나 현재 신분에 따라서는 유의수준 .05에서 차이가 있었다[5 (20, N=254)=49.5, $p<.05$]. 세부적으로 보면, 부교수 이상에서는 표절과 연구 자료 및 결과의 위조·변조가 각각 44.4%와 41.7%로 높게 나타난 반면에 조교수 이하의 경우에는 표절이 56.3%, 인간대상 연구윤리가 31.3%로 높게 나타났다.

장애인 등에 대한 교육법(교육과학기술부, 2008)에 제시된 장애유형별로 연구 참여자로서 권리를 행사하기 가장 취약한 계층을 조사한 결과, 장애유아, 정신지체, 자폐 범주성 장애의 비율이 1순위, 2순위, 3순위에서 높게 나타났다. 비록 <표 3>에는 제시하지 않았지만 1~3 순위에서 가장 낮은 비율은 보인 장애영역은 학습장애, 건강장애, 청각장애, 정서·행동장애로 나타났다.

<표 3> 연구윤리에 대한 직관적 인식 및 연구윤리에 취약한 장애 영역

변인	세부 내용	빈도(n)	비율(%)	
연구윤리하면 가장 먼저 떠오르는 것	연구자료 및 결과의 위조/변조	86	33.1	
	표절	73	28.1	
	동물대상 연구윤리	3	1.2	
	인간대상 연구윤리	83	31.9	
	연구비의 정직한 사용	8	3.1	
	공동연구 윤리	7	2.7	
연구 참여자로서 권리를 행사하기 가장 취약한 계층	1 순위	장애유아	100	38.2
		정신지체	86	32.8
		자폐 범주성 장애	37	14.1
	2 순위	정신지체	76	29.2
		자폐 범주성 장애	53	20.4
		장애유아	35	13.5
	3 순위	자폐 범주성 장애	58	22.3
		정신지체	39	15.0
		발달 지체	38	14.6

244 특수교육 저널: 이론과 실천(제13권 4호)

<표 4>는 학교 및 학과 수준에서 연구윤리 규정, 심의 여부, 교육 여부를 조사한 결과이다. 주요 결과를 보면, 학교 혹은 학과에서 인간대상 연구윤리 규정이 있다고 응답한 비율이 19.4%, 심의를 하고 있다고 응답한 비율이 13.4%, 학과 수준에서 연구윤리 심의가 이루어지고 있다고 응답한 비율은 15.3%로 나타났다. 현재 인간대상 연구윤리 교육을 수행하고 있다고 응답한 비율이 17.9%, 추후 계획 중이라고 응답한 비율이 2.7%로 나타났다. 인간대상 연구윤리에 대한 정보 접근이 보다 용이한 연구원 및 대학교수를 대상으로 한정하여 조사한 결과에 의하면, 연구자가 속한 대학(기관)에서 연구 수행 시 연구윤리에 대한 심의를 한다는 비율은 6.4%로 나타났다. 학과에서 연구 수행 시 심의를 수행한다고 응답한 비율은 9.0%로 나타났다.

<표 4> 학교 및 학과의 연구윤리 규정, 심의, 교육 여부

변인	세부 항목		
	예	아니요	잘 모르겠다
학교/학과의 인간대상 연구윤리 규정 여부	50(19.4)	89(34.5)	109(42.2)
학교의 인간대상 연구윤리 심의여부	35(13.4)	75(28.7)	151(57.9)
학과의 인간대상 연구윤리 심의 여부	40(15.3)	104(39.8)	116(45.3)
연구윤리 교육 여부(전문가 집단)	14(17.9)	51(65.4)	13(16.7)
연구윤리 교육 계획 여부(전문가 집단)	19(25.7)	53(71.6)	2(2.7)(계획중)

인간대상 연구윤리 교육방법과 관련하여 조사한 결과는 <표 5>에 제시하였다. 현재 수행 중인 인간대상 연구윤리 교육방법은 관련 수업시간에 교수자의 선택에 의해 교육하는 방법이 50.4%로 가장 높았으며, 학교의 인간대상 연구윤리 교육프로그램을 활용한다고 응답한 비율이 18.9%로 나타났다. 추후 계획 역시 관련 수업시간에서 교수자의 선택에 의해 교육한다는 비율이 가장 높았다. 반면 사이버교육을 활용하는 비율은 매우 낮게 나타났다.

<표 5> 학과의 인간대상 연구윤리 교육 방법

변인		빈도	비율
현재 수행 방법	학교의 인간대상 연구윤리 교육프로그램 활용함	24	18.9
	학과에서 개발한 연구윤리 교육프로그램 활용함	8	6.3
	관련 수업시간에 교수자의 선택에 의해 교육함	64	50.4
	관련 수업시간에 교수자가 반드시 교육하도록 함	13	10.2
	사이버교육 후 확인 과정을 거치도록 함	3	2.4
	기타	15	11.8

변인		빈도	비율
추후 계획	학교의 인간대상 연구윤리 교육프로그램 활용함	24	24.5
	학과에서 개발한 연구윤리 교육프로그램 활용함	11	11.2
	관련 수업시간에서 교수자의 선택에 의해 교육함	32	32.7
	관련 수업시간에 교수자가 반드시 교육하도록 함	16	16.3
	사이버교육 후 확인 과정을 거치도록 함	2	2.0
	기타	13	13.3

특수아동 및 성인대상 연구 수행 시 연구 참여 동의서와 관련한 분석 결과는 <표 6>과 같다. 주요 항목만 보면, 연구 참여자 및 보호자에게 문서형태로 연구 참여 동의서를 얻는 비율이 약 55.6%로 나타났으며, 연구 수행 시 반드시 연구 참여자 및 보호자에게 연구내용과 절차를 자세히 설명하는 비율은 70.7%로 나타났다. 그러나 연구 참여 동의서를 연구 참여자와 부모를 포함하는 대리인에게 복사하여 제공하는 비율은 32.8%로 나타났다.

장애 아동 및 성인 대상 연구 수행 도중 연구 참여자가 연구 참여를 지속하기 원하지 않을 경우에 대해 질문한 경우, ‘큰 문제가 아니면 설득하여 계속한다.’는 비율이 26.3%, ‘일단 설득 후 참여자의 의견을 존중한다.’는 비율이 59.1%, ‘연구 참여를 원하지 않을 경우 바로 의견을 존중한다.’는 비율이 14.7%로 나타났다.

장애아동 및 성인을 대상으로 수행하는 과정에서 수집한 데이터(장애진단명, 평가결과, 의학기록 등)를 보관하는 방법에 대해 질문한 결과에 의하면, 별도의 잠금 장치는 없지만 보안이 가능한 곳에 보관한다고 응답한 비율이 35.5%로 가장 높았으며, 연구실에 일반 자료처럼 보관한다는 응답이 27.2%로 높게 나타났다.

<표 6> 연구 참여 동의서 관련 실태 분석

변인	세부 항목		
	예	아니요	필요 시
연구 참여자 및 보호자에게 문서형태로 연구 참여 동의서 얻음	140(55.6)	58(23.0)	54(21.4)
연구 수행 시 반드시 연구 참여자, 보호자에게 연구내용 및 연구 절차를 자세히 설명함	183(70.7)	14(5.4)	62(23.9)
연구 수행 시 반드시 연구 참여자 및 보호자에게 연구혜택을 자세히 설명함	173(67.3)	15(5.8)	69(26.8)

<표 6> 연구 참여 동의서 관련 실태 분석 (계속)

변인	세부 항목		
	예	아니요	필요 시
연구 수행 시 반드시 연구 참여자 및 보호자에게 연구과정에서 발생할 수 있는 위험에 대해 자세히 설명함	149(57.8)	19(7.4)	89(34.8)
연구 참여 동의서를 연구 참여자와 부모를 포함하는 대리인에게 1부 복사하여 제공함	85(32.8)	73(28.2)	101(39.0)
연구 수행 도중 연구윤리에 문제가 있어 연구를 도중에 그만둔 경험이 있음	35(13.7)	220(86.3)	-

<표 7>은 특수교육 분야에서 인간대상 연구윤리가 잘 이루어지지 않는 이유에 대해 조사한 결과를 정리한 것이다. 신분에 관계없이, 연구 참여자에 대한 개인의 연구윤리, 책임의식이나 인식 부족이 가장 높게 나타났다. 연구윤리에 대한 전반적인 사회의 인식부족과 연구 공동체의 연구과정에서 연구윤리의 가치에 대한 인식과 공유 부족 역시 다른 문항에 비해 높게 나타났다.

<표 7> 특수교육 분야에서 인간대상 연구윤리가 잘 이루어지지 않는 이유

변인	신분(N=252)	
	대학원생 (n=177)	전문가 집단 (n=75)
연구 참여자에 대한 개인의 연구윤리, 책임의식이나 인식 부족	105(59.3)	50(66.7)
대학 차원의 정책이나 규정 부족	24(13.6)	11(14.7)
학과 차원의 규정이나 원칙 부족	11(6.2)	4(5.3)
정부 차원의 규정이나 원칙 부족	21(11.9)	12(16.0)
전문가 집단의 자기 통제 부족	13(7.3)	11(14.7)
연구공동체의 연구과정에 대한 연구 윤리적 가치에 대한 인식과 공유 부족	75(42.4)	33(44.0)
연구윤리 교육을 수행할 수 있는 프로그램 및 자료의 부족	27(15.3)	11(17.4)
연구윤리에 대한 전반적인 사회의 인식 부족	68(38.4)	39(52.0)

* 참고: 중복응답 문항으로 개별 문항의 합은 전체보다 많을 수 있음.

2. 장애아동 및 성인대상 연구윤리 지식 및 인식 수준

특수교육 분야 연구자 및 예비연구자들의 연구윤리에 대한 지식 및 인식수준을 알아보기 5점 척도로 개발한 설문조사지 내용을 분석하였다. 조사 변인은 5개 영역으로 구분하여 조사하였다. 전체적인 결과를 보면, 연구 참여자 기밀유지 및 보관 관련 지식과 연구 방법 및 연구 수행 관련 절차적 지식이 각각 평균 4.1과 4.0으로 비교적 높게 나타났으며, 연구윤리 관련 역사적 지식이 평균 2.2로 가장 낮게 나타났다. 나머지 영역의 경우, 평균 3.7에서 3.9로 비교적 높게 나타났다. 그러나 다른 영역에 비해 역사적 지식은 표준편차가 다른 영역에 비해 2배 정도 크게 나타났다.

세부적인 지식수준을 알아보기 위해 주요 세부 문항에 대해 탐색한 결과에 의하면(<표 8> 참조), 연구윤리에 대한 일반적인 인식을 물어보는 문항과 세부적인 인간대상 연구윤리 문항 간에 평균 점수에서 차이가 있는 것을 알 수 있다. 연구집단 전체적으로 보면, 모든 문항에서 전반적으로 4.0 이상의 높은 평균점수를 보였다. 그러나 <표 8>의 세부 문항에서는 보다 낮은 점수를 보였다.

<표 8> 인간대상 연구윤리 지식 및 인식수준 세부 문항 분석

변인	대학원생		전문가 집단	
	M	SD	M	SD
나는 인간대상 연구윤리라는 개념에 익숙하다.	2.86	1.10	3.01	1.32
나는 연구 수행의 모든 단계에서 인권보호를 해야 한다는 책임감을 느낀다.	4.16	.91	4.37	.89
나는 벨몬트 보고서 혹은 헬싱키보고서에 대해 들어 보았다.	1.98	1.14	2.62	1.34
나는 연구 참여동의서에 꼭 들어가는 세 가지 이상의 내용을 안다.	2.75	1.27	3.09	1.26
연구 참여 동의는 연구 참여자의 구두 동의만으로도 충분하다.	3.93	1.17	3.62	1.24
나는 연구 참여자에게 연구 참여 동의서를 반드시 받는다.	3.90	1.10	3.21	1.28
나는 IRB 라는 용어를 들어본 경험이 있다.	2.09	1.22	2.85	1.53
연구 참여자는 언제든지 원하지 않으면 연구 참여를 그만둘 수 있어야 한다.	3.88	1.03	4.37	1.09
장애아동을 대상으로 하는 설문조사는 인간대상 연구가 아니다.	3.97	1.26	4.06	1.45
나는 연구내용이 변경되면 연구 참여자에게 알리고 승인을 받는다.	3.87	1.11	3.64	1.30
연구 참여자 선정과정부터 심사위원회의 승인을 받아야 한다.	3.95	.98	3.69	1.18

예를 들어, ‘나는 연구 수행의 모든 단계에서 인권보호를 해야 한다는 책임감을 느낀다.’와 ‘연구 참여자는 언제든지 원하지 않으면 연구 참여를 그만둘 수 있어야 한다.’ 같은 문항은 평균 4.1 이상의 높은 점수를 보였지만, ‘나는 연구 참여 동의서에 꼭 들어가는 세 가지 이상의 내용을 안다.’ ‘나는 벨몬트 보고서 혹은 헬싱키 보고서에 대해 들어 보았다.’ 혹은 ‘나는 IRB라는 용어를 들어본 경험이 있다.’와 같은 문항에서는 평균점수가 다른 문항에 비해 매우 낮게 나타났다. 흥미롭게도, ‘나는 인간대상 연구윤리라는 개념에 익숙하다.’ 항목의 평균이 2.86, 3.01로 낮은 것이다. 이러한 결과 인간의 존엄성이라는 큰 윤리적 문제에 대해서는 익숙하지만, 특수아동 혹은 취약한 연구 참여자를 대상으로 수행하는 인간대상 연구윤리에 대해서는 사회적 노출이 상대적으로 적다는 것을 보여준다.

집단 간 차이분석을 위해 분산분석을 수행한 결과(<표 9> 참조), 인간대상 연구윤리에 대한 역사적 사실에 대한 지식 [$F(3, 259)=5.85, p<.05$]과 기밀유지 [$F(3, 259)=1.47, p<.05$]에서 연령대간 차이가 있었다. Bonferroni 사후검증 결과에 의하면, 역사적 사실에 대한 정보의 경우 20대와 40, 20대와 50대 이상에서 유의수준 .05에서 통계적으로 차이가 났다. 그러나 기밀유지의 경우에는 사후검증에서는 차이가 발생하지 않았다.

<표 9> 연구 참여자 특성에 따른 인간대상 연구윤리 지식 및 인식수준

변인	나이				현재 신분			연구경험(횟수)	
	20대	30대	40대	50 이상	대학 원생	전문가 집단	없음	1-5회	6회 이상
연구윤리에 대한 기본 인식(책임감 및 윤리)	3.6 (.49)	3.7 (.61)	3.9 (.67)	3.8 (.64)	3.70 (.58)	3.93 (.67)	3.6 (.56)	3.8 (.66)	4.1 (.56)
연구윤리 관련 역사적 지식	1.7 (.81)	2.1 (.96)	2.4 (1.1)	2.5 (.91)	2.0 (.90)	2.51 (1.15)	1.9 (.87)	2.4 (1.1)	2.4 (.99)
연구 방법 및 연구 수행 관련 절차적 지식	4.0 (.43)	3.9 (.47)	4.0 (.58)	3.9 (.52)	3.9 (.49)	4.03 (.57)	3.8 (.51)	4.0 (.52)	4.1 (.50)
연구 참여 동의서 관련 지식	3.8 (.49)	3.8 (.59)	3.9 (.62)	3.9 (.58)	3.8 (.56)	3.83 (.59)	3.8 (.58)	3.8 (.59)	4.0 (.46)
연구 참여자 기밀유지 및 자료 보관 관련 지식	3.9 (.61)	4.0 (.66)	4.2 (.69)	4.1 (.70)	4.0 (.67)	4.12 (.73)	3.9 (.68)	4.1 (.72)	4.2 (.55)

한편, 현재 신분을 대학원생과 박사학위가 있는 현직 연구자로 구분하여 집단 간 차이를 분석한 결과에 의하면, 연구윤리 기본인식($t=-2.76, p<.05$), 역사적 지식($t=-3.65, p<.05$)에서는 통계적으로 유의미한 차이가 있었지만, 연구 방법 및 절차적 지식($t=-1.24, p>.05$), 동의서 관련 지식($t=.09, p>.05$), 연구 참여자 기밀유지 및 자료 보관 관련 지식($t=-.78, p>.05$)에서는 통계적으로 유의미한 차이가 없었다.

최근 3년간 장애아동 및 성인 대상 연구 참여 횟수에 따른 차이를 알아보기 위해, 설문에 응답한 연구자의 연구 참여 횟수를 ‘없음’ ‘1-5회’ ‘6회 이상’ 으로 단순화하여 비교분석하였다. 분석 결과, 연구윤리 기본인식 [$F(2, 255)=1.94, p<.05$], 역사적 지식 [$F(2, 255)=6.95, p<.05$], 연구 방법 및 절차적 지식 [$F(2, 255)=.92, p<.05$]에서 차이가 있었다. 사후검증 결과, 6회 이상의 집단과 없음 집단 간에 연구윤리 기본인식에서 차이가 있었다. 역사적 지식 측면에서는 없음 집단과 1-5회 집단 간에 차이가 있었다. 연구 방법 및 절차적 지식 측면에서는 사후검증에서는 집단 간 차이가 나타나지 않았다. 그러나 없음 집단과 1-5회 집단 간에 평균차가 다른 집단보다 크게 나타났다.

3. 특수교육 분야 인간대상 연구윤리 과제 및 발전 방향

특수교육 분야에서 인간대상 연구윤리의 과제 및 발전 방향을 탐색하기 위해 우선 연구윤리 정착을 위해 가장 바람직한 방법에 대해 조사한 결과(<표 10> 참조), 부교수 이상의 집단에서는 특수교육 전문가 단체에서 인간대상 연구윤리 원칙 및 가이드라인을 제공하는 방법이 바람직하다고 응답한 비율이 다른 방법보다 높았다. 조교수 이하 집단에서는 이와 함께 대학 전체 차원에서 인간대상 연구를 심사할 수 있는 체제를 마련하는 것이 바람직하다고 응답한 비율이 23.5%, 정부에서 규정과 원칙을 제시하고 엄격히 적용하도록 한다는 비율도 20.6%로 나타났다. 한편, 대학원생의 경우에는 특수교육 학과에서 인간대상 연구윤리에 대한 교육프로그램을 실시하는 방법이 바람직하다고 응답한 비율이 36.8%로 가장 높았다. 반면, 연구윤리에 대한 교과목 운영 및 특수교육학과 내에서의 심사 체제에 대해서는 비교적 낮게 나타났다. 이러한 차이는 카이검증을 해 본 결과 유의수준 .05에서 집단 간에 통계적으로 유의미한 것으로 나타났다.

<표 10> 특수교육에서 인간대상 연구윤리 정착을 위한 바람직한 방법

변인	현재 신분(N=241)			
	대학원생 (n=171)	전문가 집단(n=70)		
		조교수 이하 (n=34)	부교수 이상 (n=36)	전체
특수교육 학과에서 인간대상 연구윤리에 대한 교육프로그램을 실시한다.	63(36.8)	5(14.7)	6(16.7)	11(15.7)
특수교육 학과에서 인간대상 연구를 1차 심사할 수 있는 체제를 마련한다.	14(8.2)	1(2.9)	4(7.9)	5(7.1)
대학 전체 차원에서 인간대상 연구를 심사할 수 있는 체제를 마련한다.	15(8.8)	8(23.5)	0(0.0)	8(11.4)
정부에서 규정과 원칙을 제시하고 엄격히 적용하도록 한다.	28(16.4)	7(20.6)	7(19.4)	14(20.0)
특수교육 전문가 단체에서 내부적인 심사 방법 및 원칙을 마련하여 제공한다.	5(2.9)	2(5.9)	2(5.6)	4(5.7)
특수교육 전문가 단체에서 인간대상 연구 윤리 원칙 및 가이드라인을 제공한다.	38(22.2)	9(26.5)	15(41.7)	24(34.3)
장애아동 및 성인 대상 연구윤리와 관련된 과목을 개발하여 운영한다.	7(4.1)	1(2.9)	0(0.0)	1(1.4)
기타	1(.6)	1(2.9)	2(5.6)	3(4.3)

한편, 특수교육학과 연구자 및 대학원생을 대상으로 인간대상 연구윤리 교육프로그램을 개발하면 어떤 내용을 포함해야하는지에 대해 질문한 결과를 정리하면 <표 11>과 같다. 대학원생의 경우에는 ‘인간대상 연구에서 고려해야할 원칙, 규정 및 가이드라인’ 이라고 응답한 비율이 53.6%로 가장 높았으며, 인간대상 연구윤리 및 책임감 교육이 19.6%로 다른 문항에 비해 높게 나타났다. 그 외에 동의서 작성 방법이 조교수 이하에서는 18.8%로 비교적 높게 나타났다. 사이버 교육프로그램을 개발하여 교육한 후 확인하는 방법 활용은 1.8%로 가장 낮게 나타났다. 조교수 이상에서는 특수교육 학과에서 인간대상 연구윤리에 대한 교육프로그램을 실시한다는 비율이 18.8%로 대학원생 집단보다 높게 나타났다. 연구경험 횟수에 따라서는 유의수준 .05에서 집단 간 차이가 없었다($x^2=15.44, p>.05$).

<표 11> 연구윤리 교육프로그램에 포함할 내용 및 방법

변인	현재 신분(N=241)			
	대학원생 (n=171)	전문가 집단(n=70)		
		조교수 이하 (n=34)	부교수 이상 (n=36)	전체
연구 참여 동의서 작성 방법	16(9.5)	6(18.8)	3(8.3)	9(12.9)
인간대상 연구윤리 및 책임감 교육	33(19.6)	8(25.0)	11(30.6)	19(27.1)
인간대상 연구에서 고려해야 할 원칙, 규정, 가이드라인	90(53.6)	13(40.6)	18(50.0)	31(44.3)
인간대상 연구윤리에 대한 구체적인 사례 기반 교육	16(9.5)	4(12.5)	2(5.6)	6(8.6)
인간대상 연구윤리와 관련된 역사적 사건과 결과	9(5.4)	1(3.1)	0(0.0)	1(1.4)
사이버 교육프로그램을 개발하여 교육한 후 확인	3(1.8)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)

정신지체 등 자율적인 의사결정을 할 수 없는 장애아동 및 성인의 경우, 특히 부모가 연구동의서를 대리 작성할 수 없는 경우에 누구에게 연구 참여 동의서를 받는 것이 가장 적합한가에 대한 질문에서는 법적 대리인 혹은 후견인이 43.5%로 가장 높았으며, 장애아동 및 성인이 소속된 기관의 장이 31.7%로 다음으로 높았다. 그 외에 국가가 관련 의사결정을 할 수 있는 책임자를 선정·파견하여 대리하도록 하는 것이 적합하다는 비율이 12.6%로 나타났다.

장애아동 및 성인을 대상으로 하는 연구를 심사한다면 누가 위원회에 포함되는 것이 적합한가에 대한 질문에서는 특수교육 관련 전문가가 압도적으로 높게 나타났다. 부교수 이상에서는 94.4%로 조교수 이하 81.0%와 대학원생 78.4%보다 높게 나타났다. 이러한 차이점은 연구와 관련된 장애인 단체, 혹은 교육단체의 관련자를 포함해야 한다는 응답에서도 나타났다. 즉, 부교수 이상의 집단의 경우에 41.7%로 다른 집단에 비해 높게 나타났다. 반면에 연구 방법에 관한 전문가, 특수교육이 아닌 제 3의 연구윤리 전문가의 경우에는 조교수 이하 집단의 응답 비율이 높았다. 세부적인 내용은 <표 12>에 제시하였다.

<표 12> 연구윤리 심사 위원회에 적합한 관련자

변인	현재 신분(N=254)			
	대학원생 (n=176)	전문가 집단(n=78)		
		조교수 이하 (n=42)	부교수 이상 (n=36)	전체
특수교육 관련 전문가(교수, 연구자 등)	138(78.4)	34(81.0)	34(94.4)	68(87.2)
연구와 관련된 장애인 단체의 관련자	44(25.0)	11(26.2)	15(41.7)	26(33.3)
특수교육이 아닌 제 3의 연구윤리 전문가	57(32.4)	16(38.1)	10(27.8)	26(33.3)
연구 방법에 관한 전문가	42(23.9)	9(21.4)	5(13.9)	14(17.9)
법률적 지식이 풍부한 전문가	32(18.2)	9(21.4)	2(5.60)	11(14.1)
학부모 단체의 관련자	38(21.6)	17(40.5)	15(41.7)	32(41.0)
기타	2(1.1)	0(0.0)	4(11.1)	495.1)

4. 특수교육 분야 인간대상 연구윤리 과제의 시급도와 중요도

본 연구에서는 향후 특수교육 분야에서의 인간대상 연구윤리의 정착을 위해 시급하고 중요한 과제에 대하여 집단 간 평균을 조사하였다. <표 13>은 전체 항목에 대한 기술통계를 정리한 것이다. 전체 집단으로 보면, ‘대학원생 및 연구 관련자에 대한 지속적인 교육’, ‘연구공동체의 연구윤리 가치 인식과 공유’, ‘개인의 연구윤리 책임의식 고양’ 항목의 평균이 높게 나타났다.

<표 13> 특수교육 분야 인간대상 연구윤리 과제별 시급도와 중요도

항목	조교수 이하	순위	부교수 이상	순위	전체	순위
개인의 연구윤리 책임의식 고양	4.6(.82)	①	4.1(.97)	③	4.38(.82)	③
대학 차원의 규정이나 제도	4.0(.86)	⑦	3.3(1.12)	⑨	3.7(1.05)	⑦
학과 차원의 규정이나 제도	3.7(1.14)	⑧	3.1(1.32)	⑩	3.4(1.25)	⑧
정부 차원의 규정이나 제도	4.1(.91)	⑥	3.6(3.94)	⑦	3.9(1.21)	⑥
전문가 집단의 자기 통제	4.57(.70)	②	3.9(1.27)	⑤	4.2(1.02)	⑤
연구공동체의 연구윤리 가치 인식과 공유	4.6(.58)	①	4.2(.95)	②	4.4(.79)	②

항목	조교수 이하	순 위	부교수 이상	순 위	전체	순 위
사회적 약자계층에 대한 인권의식 고양	4.5(.70)	③	4.0(1.00)	④	4.3(.88)	④
대학원생 및 연구 관련자에 대한 지속적인 교육	4.6(.66)	①	4.4(.77)	①	4.5(.71)	①
인간대상 연구윤리 교육프로그램 개발	4.4(.77)	④	4.0(1.01)	④	4.2(.90)	⑤
학회 및 연구자 집단의 규정	4.3(.75)	⑤	4.2(.99)	②	4.3(.87)	④
인간대상 연구윤리에 대한 체계적인 연구	4.0(.86)	⑦	3.8(.99)	⑥	3.9(.92)	⑥
장애아동 및 성인 대상 연구윤리 교과목 개발	3.4(1.15)	⑨	3.4(1.02)	⑧	3.4(1.08)	⑧

중요도와 시급도를 구분하여 우선순위를 조사한 결과는 <표 14>, <표 15>와 같다. 중요도와 관련해서 1순위에서 3순위를 보면, 개인의 연구윤리와 책임의식 고양과 연구공동체의 연구과정에 대한 연구윤리 가치에 대한 인식과 공유가 두 집단 모두에서 1순위와 2순위로 높게 나타났다. 3순위의 경우에는 부교수 이상에서 정부 차원의 규정이나 제도가 22.2%로 나타났다.

조교수 이하 응답자의 반응을 세부적으로 분석한 결과, 1순위에서는 개인의 연구윤리와 책임의식 고양에 뒤를 이어 연구공동체의 연구과정에 대한 연구윤리 가치에 대한 인식과 공유(16.7%), 정부 차원의 규정이나 제도(11.9%)가 비교적 높게 나타났다. 2순위에서는 대학 차원의 규정이나 제도가 11.9%, 대학원생 및 연구 관련자에 대한 지속적인 교육이 9.8%로 다른 문항보다 비교적 높게 나타났다. 3순위의 경우에는 대학원생 및 연구 관련자에 대한 지속적인 교육이 16.7%, 장애아동 및 성인 대상 연구윤리에 관한 교과목 개발이 11.9%로 다른 항목에 비해 높게 나타났다. 부교수 이상의 경우에는 1순위에서 정부차원의 규정이나 제도(30.6%)가 높게 나타났다. 2순위에서는 학회 및 연구자 집단의 규정이 25.0%이 높게 나타났다. 3순위의 경우, 전문가 집단의 자기통제가 19.4%, 연구공동체의 연구과정에 대한 연구윤리 가치에 대한 인식과 공유가 16.7%로 다른 항목에 비해 높게 나타났다.

<표 14> 특수교육 분야 인간대상 연구윤리 과제별 중요도 순위

	조교수 이하(n=42)		부교수 이상(n=36)	
	변인	빈도(%)	변인	빈도(%)
1순위	• 개인 연구윤리와 책임의식 고양	33(20.0)	• 개인 연구윤리와 책임의식 고양	19(52.8)
2순위	• 연구공동체의 연구과정에 대한 연구윤리 가치 인식과 공유	8(19.0)	• 연구공동체의 연구과정에 대한 연구윤리 가치 인식과 공유	12(33.3)
3순위	• 연구공동체의 연구과정에 대한 연구윤리 가치 인식과 공유	8(19.0)	• 정부차원의 규정이나 제도	8(22.2)

특수교육 분야 인간대상 연구윤리 과제별 시급도 순위를 분석한 결과에 의하면, 중요도와 1순위에서는 차이가 없었지만, 2, 3순위에서는 차이를 보였다. 구체적으로 보면, 대학차원의 규정이나 제도, 정부차원의 규정이나 제도가 2순위로 나타났다. 그 외에 중요도에서는 순위에 없었던 대학원생 및 연구 관련자에 대한 지속적인 교육이 두 집단에서 각각 21.4%와 22.2%로 높게 나타났다. <표 14>에는 드러나지 않지만, 1순위와 2순위에 대한 세부적인 결과를 보면, 개인의 연구윤리와 책임의식 고양 다음으로 정부차원의 규정이나 제도(23.4%)가 높게 나타났다. 2순위에서는 학회 및 연구자 집단의 규정이 16.9%, 그 외에 대학차원, 학과차원, 정부차원의 규제에 대한 응답이 약 10-12%로 비교적 높게 나타났다.

<표 15> 특수교육 분야 인간대상 연구윤리 과제별 시급도 순위

	조교수 이하(n=42)		부교수 이상(n=36)	
	변인	빈도(%)	변인	빈도(%)
1순위	• 개인 연구윤리와 책임의식 고양	12(28.6)	• 개인 연구윤리와 책임의식 고양	14(38.9)
2순위	• 대학차원의 규정이나 제도 • 전문가 집단의 자기통제	7(16.7)	• 정부차원의 규정이나 제도	7(19.4)
3순위	• 대학원생 및 연구 관련자에 대한 지속적인 교육	9(21.4)	• 대학원생 및 연구 관련자에 대한 지속적인 교육 • 학회 및 연구자 집단의 규정	8(22.2)

IV. 논의 및 결론

장애인들은 오랫동안 인문·사회 분야에서 주요한 연구 참여자 중 하나였다. 국내의 경우 인문·사회 대부분의 분야에서 인간대상 연구윤리에 대한 구체적인 논의와 실천적인 가이드라인과 같은 제도적 장치는 매우 제한적인 상황이다. 연구윤리에 대한 학문 내 논의 부족은 비단 특수교육 분야만의 문제가 아닌 인문·사회 분야의 공통적인 현상이다. 이에 본 연구에서는 취약한 연구 대상자를 주요 대상으로 하는 특수교육 분야에서 인간대상 연구윤리의 현 상황을 간단히 확인 후 추후 발전 방향을 탐색하였다. 따라서 본 연구는 탐색적 수준에서 특수교육 분야에서 인간대상 연구윤리에 관한 전반적인 이해의 틀을 제공하고 추후 발전 방향을 탐색하는 데 초점이 맞추어져 있다. 본 연구의 주요 연구 결과에 따른 논의는 다음의 네 가지로 요약할 수 있다.

첫째, 인간대상 연구윤리에 대한 일반적이고 보편적인 인식 수준은 높았지만 구체적인 개념, 경험이나 지식은 다소 낮게 나타났다. 사회적으로 당연히 옳다고 생각하는 윤리적 혹은 도덕적 진술 문항에서는 평균값이 높게 나타났다. 즉, 구체적인 개념이나 지식과 관계가 적은 추상적인 연구윤리와 관련된 어떻게 보면 당연한 내용을 확인하는 문항에서는 다소 높은 평균값을 보였다. 예를 들어, ‘나는 장애인을 대상으로 하는 연구에서 윤리적인 측면을 고려한다.’와 같은 문항에서는 5점 척도에서 4점 이상의 높은 평균을 보였다.

그러나 인간대상 연구윤리와 관련된 구체적인 개념이나 지식에 관한 문항의 평균은 상대적으로 낮게 나타났다. 예를 들어, ‘나는 인간대상 연구윤리라는 개념에 익숙하다.’는 문항의 평균은 2.9로 비교적 낮게 나타났다. 마찬가지로 ‘나는 연구 참여 동의서에 꼭 들어가는 세 가지 이상의 내용을 안다.’는 문항 역시 평균 3.09로 다른 문항에 비해 낮았다. 연구윤리와 관련하여 가장 흔히 접할 수 있는 벨몬트 보고서와 IRB라는 용어를 들어본 경험을 물어본 문항의 평균은 각각 2.19와 2.34로 다른 문항의 평균보다 낮게 나타났다.

이러한 연구 결과는 국내 특수교육 분야의 연구자 및 대학원생들이 인간대상 연구윤리와 관련하여 체계적이고 구체적인 교육 경험이 부족하다는 것을 보여준다. 왜냐하면, 벨몬트 보고서나 헬싱키 보고서, IRB라는 용어는 인간대상 연구윤리와 관련한 대부분의 교육프로그램에서 흔히 언급되는 내용이기 때문이다. 이와 관련하여 본 연구 결과 중 흥미로운 것은 연구 참여자가 연구 참여를 지속하지 않기 원할 경우 어떻게 할 것인가에 관한 문항에 대한 응답이다. 본 연구 결과를 보면, 일단 연구 참여 동의서에 대해서는 설문 응답자의 이해 수준이 높은 것으로 나타났다. 그러나 이 문항에서 연구 참여를 원하지 않을 경우 무조건적으로 참여를 철회한다는 비율은 14.7%로 낮게 나타났다. 이러한 결과는 연구윤리에 대한 일반적인 이해 수준과 달리 구체적인 딜레마 상황에서 연구자들이 확실한 연구윤리 원칙을 이해하고 적용하고 있지 못하다는 것을 보여준다.

둘째, 연구윤리에 대한 인식이 전반적으로 개인의 윤리의식이나 사회적 인식 개선 차원에서 접근하는 경향이 나타났다. 예를 들어, 특수교육 분야에서 장애인 대상 연구윤리에서 문제가 발생하는 이유와 추후 개선방향에 대한 응답을 보면, 개인적인 윤리의식이나 책임의식 혹은 사회적 인식 개선을 강조하는 접근이 많았다. 반면에 학과나 대학 차원의 정책이나 규정 부족, 연구윤리 교육을 수행할 수 있는 프로그램 및 자료의 부족을 지적하는 비율은 상대적으로 낮게 나타났다. 이러한 결과는 국내 특수교육 관련 연구자들의 연구윤리에 대한 관심과 인식이 아직 제도적 개선이나 규정을 만드는 차원으로 확장되지 못하고 있음을 보여준다. 즉, 사회 구성원들의 인식 전환이 선행되어야 대학, 학과, 정부 차원의 접근이 가능하다고 인식하는 것으로 해석할 수 있다. 인식 개선이 연구윤리 개선을 위해 가장 중요한 출발점이 되는 것은

사실이지만 여기에만 머물러서는 구체적인 제도나 정책으로 연구윤리가 발전할 수 없다는 한계가 있다. 인식 개선과 함께 보다 적극적이고 실천적인 노력이 필요하다. 특수교육에서 인간윤리의 중요성과 시급도는 일반교육에 비해 더욱 중요하다. 따라서 대학 및 특수교육학과 차원에서 연구윤리 교육과 심사를 의무화할 필요가 있다. 미국의 경우, 이미 1981년, 1991년 개정된 법률을 통해 모든 연구기관에서 심사위원회를 의무화하고 있다.

셋째, 인간대상 연구윤리 교육에 대해 다소 소극적인 경향을 보였다. 특수교육 분야에서 인간대상 연구윤리 정착을 위한 바람직한 방법을 묻는 문항을 보면, 특수교육 학과에서 인간대상 연구에 대해 1차 심사를 수행하거나 장애아동 및 성인대상 연구윤리와 관련된 교과목을 개발하여 운영하는 방법에서는 매우 낮은 비율을 보였다. 연구윤리 교육과 관련하여 현재뿐 아니라 추후 교육 계획에서도 사이버교육 후 이수 여부를 확인하는 적극적인 방법보다는 관련 수업시간에 교수자의 선택에 의한 교육 방법을 보다 선호하는 것으로 나타났다. 전문가 집단만을 대상으로 현재 인간대상 연구윤리 교육 여부에 대해 질문한 결과, ‘수행하고 있지 않다.’는 비율과 ‘모르겠다.’는 비율이 82.1%로 높았지만, 추후 교육을 계획하고 있거나 준비 중이라고 응답한 비율은 28.4%에 그쳤다. 연구윤리에 대한 교육은 연구윤리의 확대와 실천을 담보할 수 있는 가장 확실한 방법이다. 특수교육 연구공동체의 보다 적극적인 노력이 필요하다.

마지막으로, 흥미로운 것은 ‘장애인 전체의 삶의 질을 개선하기 위해서는 위험이 크지 않다면 연구윤리 규정을 다소 융통성 있게 적용할 필요가 있다.’는 문항, 즉 실용적·공리적 관점에 대해서 비교적 높은 3.98의 평균점수를 보였다. 그러나 이 문항의 경우, 다른 문항에 비해 약 2배가량 높은 분산값을 보였다. 이는 특수교육 분야 연구자들 간에 연구윤리를 바라보는 다양한 관점이 존재한다는 것을 보여준다. 특수교육 공동체 내에서 이러한 다양한 관점을 어떻게 수용, 조정하여 공동체가 수용할 수 있는 원칙과 제도를 만들 것인가에 대한 고민이 필요해 보인다. 인간대상 연구윤리를 개별 연구자의 윤리의식과 책임에 맡기기 보다는 학문 공동체 내의 공통된 원칙과 규정을 통해 제도화할 필요가 있다.

한편, 본 연구는 다음의 몇 가지 측면에서 한계가 있다. 첫째, 특수교육 분야 인간대상 연구윤리 현황을 분석할 때, 국내 특수교육학과 모두를 대표할 수 있는 데이터를 수집하지 못했다. 즉, 표집방법에서 보다 많은 국내 특수교육학과 소속 학생과 교수를 포함했다면 현황에 대한 결과가 보다 실제에 근접할 수 있었을 것이다. 본 연구는 가능하면 많은 대학 및 기관에서 참여하도록 온라인을 통한 데이터 수집을 병행했지만 데이터 수집에 한계가 있었다. 또한 본 연구의 경우, 특정 학교에서 10% 이상 참여하지 못하도록 했지만 특정 학교의 현황이 전체 데이터에 영향을 미칠 수 가능성이 높다.

둘째, 본 연구에서는 아쉽게도 취약한 연구 참여자로서 장애인과 관련된 심도 있는 연구윤리 이슈들을 도출하는 데는 한계가 있었다. 추후 연구에서는 장애인을 대상으로 연구 참여 경험을 중심으로 보다 깊이 있는 연구가 필요해 보인다. 이 과정에서 연구 방법론별로 연구윤리와 관련된 유형별 문제 상황에 대한 사례를 수집하여 분석해 필요가 있다. 특히 질적연구에서 연구윤리와 관련된 이슈에 대한 보다 심도 있는 연구가 필요하다.

셋째, 좋은 연구 설계와 연구 방법은 인간대상 연구윤리를 담보할 수 있는 가장 좋은 방법이다(Ramcharan & Cutcliffe, 2001). 따라서 대학원생을 대상으로 연구 방법론을 가르칠 때 인간대상 연구윤리의 원리를 적용할 수 있는 구체적인 방법에 대한 교육을 병행할 필요가 있다. 그러나 아직 어떤 내용을 어떻게 교육할 것인가에 대한 연구가 부족한 상황이다. 따라서 추후 연구에서는 특수교육 분야에 최적화된 연구윤리 교육 프로그램을 개발하고 효과를 분석할 필요가 있다.

넷째, 취약한 연구 참여자와 관련하여 과연 자연과학, 다른 사회과학 분야와는 다른 특수교육 분야에 적용 가능한 연구윤리의 원리나 원칙이 존재하는가에 대한 연구 역시 필요하다. 즉, 특수교육 분야에서만 적용해야 하는 중요한 연구윤리 상의 원리가 있는지 탐색해 볼 필요가 있다.

참고문헌

- 교육인적자원부 (2008). **장애인 등에 대한 특수교육법**. 서울: 교육인적자원부.
- 교육인적자원부 (2012). **2012 특수교육통계**. 서울: 교육과학기술부.
- 권복규, 김현철 (2006). **생명 윤리와 법**. 서울: 이화여자대학교 출판부.
- 서이중 (2008). **인문사회과학 분야 인간대상 연구의 사전심의의 주요과제 및 향후 심의체계**. 2008 제4차 연구윤리 포럼 자료집. 서울: 교육과학기술부.
- Aman, M., & Handen, B. (2006). Reactions to "Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research" by Dr Teresa Iacono. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31*(3), 180-182.
- Barnes, C. (2008). An Ethical Agenda in Disability Research: rhetoric or reality? *The Handbook of Social Research Ethics*, London: Sage.
- Dalton, A. J., & McVilly, K. R. (2004). Ethics guidelines for international, multicenter research involving people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1*, 57-70.
- Griffin, T., & Balandin, S. (2004). Ethical research involving people with intellectual disabilities. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. R. Parmenter (Eds.),

- The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 61–82). Chichester, UK: John Wiley & Sons.
- Iacono, T. (2006). Ethical challenge and complexities of including people with intellectual disability as participants in research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31*(3), 173–179.
- Kieman, C. (1999). Participation in research by people with Learning disability: Origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities, 27*(2), 43–47.
- Krugman, S. (1986). The Willowbrook hepatitis studies revisited: Ethical aspects. *Clinical Infectious Diseases, 8*(1), 157–162.
- Lacey E. A. (1998). Social and medical research ethics: is there a difference? *Social Sciences in Health, 4*(4), 211–217.
- McVilly, K., & Dalton, A. (2006). Commentary on Iacono(2006) : “Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research” *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31*(3), 186–188.
- Nuremburg Code. (1947). <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/nuremberg.html>
- Oliver., & Michael. (1992) Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap and Society, 7*(2), 101–114.
- Ramcharan, P., & Cutcliffe, J. (2001). Judging the ethics of qualitative research: considering the ‘ethics as process’ model. *Health and Social Care in the Community, 9*(6), 358–366.
- Schüklenk, U. (2000). Protecting the vulnerable: testing times for clinical research ethics. *Social Science & Medicine, 51*, 969–977.
- Shadish, W R., Cook, T. D., & Campbell, D. T. (2002). *Experimental and quasi-experimental designs for general causal inference*. Boston: Houghton Mifflin.
- Woodill, G. (1992). *Independent Living and Participation in Research: a critical analysis*. Toronto: Centre for Independent Living in Toronto (CILT).

Analysis of Current Situations, Perceptions, and Future Efforts in Improving Research Ethics in Special Education

Heo, Yusing

Chosun University

Kim, Jeongyoun

Chosun University

<Abstract>

Currently the number of students with disabilities has increased after passing several significant laws and policies. Consequently, researches on people with students with disabilities and their related persons also were expanded. However, there are limited researches and dialogues on research ethics, in particular protecting participants in special education field although people with disabilities are critically vulnerable research participants in self-decision on research participation. This study tried to analyze current situations, perceptions, and future efforts in research ethics in special education with current researchers and graduate students majoring special education. The results could be summarized into four. First, there were discrepancy between general awareness and more detail knowledge about research ethics for people with disabilities. Second, many participants in this study emphasized improving individual and social awareness rather than establishing laws and system including training graduate students as well institutionalizing IRB. Third, participants favored more inactive ways in approaching research ethics. Lastly, there were differences among researchers in perceiving effective future ways of enhancing research ethics in special education.

Key Words : research ethics, human subjects, vulnerable participants

논문 접수: 2012. 11. 02 심사 시작: 2012. 11. 13 게재 확정: 2012. 12. 20