

인간게놈과 성경적 세계관

김 상 득 1)

1. 들어가는 말 : 21세기의 와두, 생명공학

생명공학 산업을 선도하고 있는 분야는 분자생물학이 발전시킨 유전공학이다. 또 앞으로 도덕에 대한 가장 강력한 위협이 될 수 있는 생명의학(biomedicine) 분야 역시 유전공학일 것이다. 실제로 카플란(A. L. Caplan)은 인간 게놈의 지도를 작성하고 그 배열을 밝혀 그 정보를 인간 존재에 적용하는 것이 도덕에 대한 가장 강력한 위협이 될 것이라고 예측하고 있다.²⁾ 유전공학의 쾌거는 이미 곳곳에서 그 빛을 발휘하고 있다. 그 대표적인 성과로서 이미 하나의 사실이 된 생명체 복제, 유전자변형식품(Genetically Modified Organism) 등을 들 수 있으며, 최근에는 인간게놈 프로젝트(Human Genome Project, HGP)가 97% 완성되어 생명공학의 새 장을 예고하고 있다. 왜냐하면 이러한 유전공학적 지식은 기존의 체외수정이나 장기이식 등의 의술과 결합될 경우 인간 생식 및 생명 자체에 엄청난 변화를 가져올 것이기 때문이다. 과학자들은 이러한 생명공학과 의술이 가져다주는 긍정적인 가치에 주목하여 장밋빛 미래를 제시하고 있다. 한 걸음 더 나아가 그 아름다운 미래를 하루라도 빨리 실현하기 위해 생명공학을 정부 차원

1) 전북대 교수·윤리학

2) A. L. Caplan. "Can Ethics Help Guide the Future of Biomedicine?". ed by Baker R. B. et al. *The American Medical Ethics Revolution*. Baltimore and London : The Johns Hopkins University Press, 1999 : 277

에서 육성해야 한다고 목소리를 높이고 있다.

물론 생명공학과 의학은 과거에는 불가능하였던 새로운 혜택을 인간에게 줄 수 있다. 하지만 생명공학과 의학은 과학의 논리 내지 사회적 유용성에 의해서만 그 발전을 도모할 수 없다. 왜냐하면 일반적으로 과학기술은 '삶의 환경'을 변화시키는 반면에, 생명공학 기술은 '인간 자체'를 변화시키는 기술로 사회 및 인간에게 미치는 파장이 이루 말할 수 없기 때문이다. 따라서 우리는 생명공학과 의학이 제기하는 사회적, 윤리적 파장을 고찰하여 과학기술이 나아가야 바람직한 방향을 찾지 않을 수 없다. 이를 제대로 연구하자면, 주어진 현상에 대한 윤리학적 평가가 본질적으로 요구되지만 그렇다고 생명공학과 의학에 대한 자연과학적 지식이 무시될 수 없다. 이 두 분야에 대한 지식이 동시에 요구되는 학문이기에 생명윤리의 물음은 학제적 성격(interdisciplinary character)을 지닐 수밖에 없다.

나아가 기독교인에게 있어서 생명의료윤리 물음은 단순히 사실적으로 기술하고 윤리적으로 평가하는 차원을 넘어서 기독교적 답변을 필요로 한다. 왜냐하면 생명공학과 의학 역시 하나님이 만든 피조물을 대상으로 연구하는 학문이며, 이 모든 피조물과 그 학문 역시 하나님 주권 하에 있기 때문이다. 기독교적 답변을 추구하는 데 있어서 필자는 신학적 입장이나 기독교 윤리학의 입장에서가 아니라 기독교 세계관의 입장에서 그 해결책을 도모하고자 한다. 따라서 본 소고에서 필자는 HGP가 가져올 생명의료윤리 물음을 기독교 세계관의 입장에서 <사실분석(factual analysis)-윤리학적 평가(ethical evaluation)-기독교적 답변(Christian solution)>이란 도식에 의거해서 논의하고자 한다.

2. 인간계놈 프로젝트

2000년 들어 최대의 과학적 성과는 아마 인간계놈 프로젝트의 완성 일 것이다. 도대체 HGP가 무엇이길래 미국 빌 클린턴 대통령이 직접 나서서 이 프로젝트의 완성을 발표하는 것일까? 유전자 지도를 그리는 작업에 대해 왜 세계 언론들은 그렇게 야단법석을 떨고 신학자들과 철학자들은 ‘윤리의 파괴’를 우려하는 것일까? 그것은 유전자가 인간 삶에 결정적인 영향을 미치기 때문이다. 유전 정보는 단순히 신체 기관의 발달뿐만 아니라 인간의 정신적 능력과 수명까지 좌우한다. 그래서 ‘유전적 결정론’(genetic determinism)을 주장하는 학자도 있다. 물론 유전자가 한 인간을 100% 결정하지 않으며, 특정 유전물질이 있다고 해서 곧바로 그러한 특질이 발현되는 것도 아니다. 대부분의 신체 기관과 기능 혹은 자질들은 하나의 유전자가 아니라 여러 유전자가 복합적으로 작용하여 형성되고 있다. 하지만 유전자에 내재되지 않은 특질이 인간에게 발현될 수 없다. 예를 들어, 피부색과 연관된 유전자에 검은 색 유전정보가 들어있다면, 다른 제3의 요인이 의해 나의 피부가 검은 색으로 발달하지 않을 수는 있지만, 그렇다고 나의 피부가 백색으로 발달하지는 않는다는 말이다. 이런 점에 있어서 유전정보는 하나의 잠재태로서, 인간 발달의 설계도에 비유될 수 있다.

인간의 몸은 약 100×10^2 개의 세포로 이루어진 세포 덩어리이다. 적혈구를 제외한 모든 세포에는 핵이 있고, 핵 속에는 46개의 염색체가 23개의 쌍을 이루고 있다. 한 쌍의 염색체는 부모로부터 각각 1개씩 물려받아 이루어져 있다. 염색체는 이중 나선 모양의 DNA(디옥시리보핵산)가 촘촘히 말려진 상태이다. DNA는 A(아데닌), G(구아닌), C(시토신), T(티민) 등 네 가지 염기의 다양한 조합으로 이루어져 있다. 이 DNA로 구성된 유전 정보의 단위를 우리는 유전자(gene)라 부른다. 각 인간에게는 약 10만 개 정도의 유전자가 있는데, 이 유전자

전체를 인간 게놈(genome)이라 한다. 그러니까 인간 게놈 속에는 인간 발달에 필요한 모든 유전 정보가 담겨져 있다고 할 수 있다. HGP는 30억 개에 이르는 인간의 염기배열 구조를 밝혀내어 어느 염색체, 어떤 염기서열에 어떤 유전정보를 가진 염기가 존재하는지를 규명하는 것을 목표로 하고 있다.

단순히 염기배열 구조를 보여주는 유전자 지도의 완성은 인류 사회에 큰 의미가 없다. 왜냐하면 이는 하나의 과학적 발견에 불과하기 때문이다. 그래서 미국 일본 등 선진국에서는 국가 차원에서 ‘포스트 게놈 프로젝트’(Post-genome Project, PGP)에 엄청난 연구비와 연구인력을 투자하고 있다. 포스트 게놈 프로젝트란 게놈 프로젝트를 통해 밝혀진 유전자 지도를 바탕으로 각 유전자의 기능을 연구하는 프로젝트를 말한다. ‘기능유전체’(functional genomics) 연구와 ‘비교유전체’(comparative genomics) 연구가 이 프로젝트의 중심을 이루고 있다. 기능유전체 연구는 특정 유전자가 인체에서 어떤 기능을 담당하고 있는지를 밝히는 작업이다. 즉, 기능유전체 연구는 어떤 유전 정보로부터 어떠한 단백질이나 효소가 형성되는가, 유전적 질병을 유발하는 유전자는 무엇인가 등을 밝히는 것을 목표로 한다. 반면에 비교유전체 연구는 인종간, 개인간, 생물종간의 게놈 정보의 차이를 찾아내어 생체기능의 차이를 추적하는 작업이다. 이런 연구가 완성되면 DNA와 단백질 및 질병에 관한 모든 자료들을 데이터 베이스화 하고 얻어지는 정보를 종합 분석해 생명의 발생, 성장, 질병, 노화 그리고 죽음에 이르는 전과정이 밝혀지게 될 것이다.

HGP와 PGP가 완성되면 유전자 검사, 유전자 치료, 맞춤의학, 인공 장기 생산 등이 현실화될 것이다. 유전학의 혁명은 일차적으로 유전자 검사를 통한 유전자 진단법을 가능하게 하여 질병 진단, 치료 및 예방에 새로운 전기를 마련해줄 것이다. 왜냐하면 인간 질병의 주요한 원인 중 하나가 유전자이기 때문에 유전자의 이상 유무를 밝힐 수 있으

면 미리 질병의 발생을 예방할 수 있기 때문이다. 이러한 ‘예측의학’의 차원을 넘어 유전자 진단을 통한 유전자 수선은 이상 유전자를 치료함으로써 알츠하이머병, 암 등과 같은 유전자 관련 질병을 치료할 수 있는 길을 열어줄 것이다. 뿐만 아니라 한방에서 어느 정도 자리잡아 가고 있는 이제마의 사상의학은 유전학의 발달로 인해 그 과학성을 입증 받게 될 것이다. 즉, 각 개인마다 독특하게 갖고 있는 유전자에 맞는 처방이 가능하게 되었다. 앞으로 개인은 지금과 같은 진찰등록증이 아니라 DNA 칩이 내장된 카드를 갖고 병원에 가게 되며, 병원은 유전자 분석기를 통해 환자의 DNA 칩을 분석한 다음 그에 맞는 의학적 처방을 내리게 될 것이다. 이미 쥐나 돼지를 유전적으로 조작하여 인간의 장기를 생산하는 연구가 활발하게 진행되고 있듯이, HGP와 PGP는 유전자 조작기술과 결합하여 동물장기를 생산해 장기공급이 원활해질 것이다.

건강과 장수를 희구하는 우리 인간에게 이는 희소식임에 분명하다. 하지만 일부를 제외한 이러한 혜택들은 유전자 조작을 전제로 해서 가능하다. 이는 일종의 돌연변이 기술로서 상식의 파괴이다. 자식은 부모가 낳지만, 부모가 자식의 유전자를 결정할 수는 없었다. 개인의 유전자는 자신이나 부모의 의사와 상관없이 ‘주어진’ 것이었다. 그런데 분자생물학과 유전공학의 발달로 유전자에 대한 지식과 유전자에 대한 간섭이 가능하게 되었다. HGP와 PGP는 바로 유전자에 대한 인간 간섭의 서곡이다. 유전자에 대한 간섭은 생명윤리 및 인간의 보편 윤리에 대한 심각한 도전이 될 수 있다. 왜냐하면 유전자 조작은 생태계와 인간 신체에 예상 밖의 부작용을 낳을 수 있으며 또 인간은 단순히 유전자 진단과 진단 유전자 치료의 차원에 머물지 않고 그 정보를 비윤리적인 용도에 사용할 수 있기 때문이다.

물론 HGP와 PGP 연구 과정에, 그리고 유전자 검사와 유전자 치료 과정에 비윤리적인 행위가 개입될 수 있다. 그러나 이보다 더 중요한

물음은 유전자 검사를 통해 얻어진 정보의 사용과 연관되어 윤리 물음이 야기된다. 왜냐하면 유전정보의 활용은 단순한 사실 물음의 아니라 가치 내지 윤리 물음과 밀접하게 연관되어 있기 때문이다. 어떤 목적 내지 어떤 의도로 HGP와 PGP의 정보를 활용하느냐에 따라 개인의 행복은 물론이거니와 사회적 정의가 실현되기도 하고 좌절되기도 할 것이다. 이런 물음은 유전자 진단과 치료가 인간 개체 발생의 모든 단계에서 가능함으로 말미암아 빚어진 결과라 할 수 있다. 즉, 유전자 진단과 치료는 ①정자와 난자 ②수정관 ③태아 ④출생 후 인간 존재 각 단계에서 이루어질 수 있다. 각 단계에서 얻어진 유전정보는 그 당사자에게 설명되는데 이 역할을 감당하는 새로운 전문가를 우리는 '유전자 상담가'(genetic counselor)라 부른다.³⁾ 유전자 상담가는 유전자 검사 결과를 '환자'에게 알려주는 정보전달의 역할뿐만 아니라 환자의 의학적 진료 결정에 도움을 주는 윤리상담의 역할까지 행사하게 될 것이다. 유전자 상담을 매개로 하여 일어나는, HGP와 PGP와 관련된 윤리적 물음을 필자는 출생상담, 유전자 차별, 우생학 등의 관점에서 논의하고자 한다.

3. 유전자 검사와 출생 상담

개인은 '생식의 자유'(Reproductive Freedom)를 지닌다. 인간은 누구나 신체적으로 건강하고, 정신적 능력이 뛰어나고, 나아가 도덕적 성품이 탁월한 아이를 갖고자하는 욕망을 지닌다. 이는 인간의 기본적 욕망으로, 이 욕망의 충족은 그 자체로 하나의 '선'이기 때문에 어느 누구도 개인의 이러한 생식의 자유를 제한할 수 없다. 그래서 전통적으로 우리 선조들은 건강한 아이를 갖기 위해 한약을 복용하였으며,

3) T. H. Murry. "The Genome and Access to Health Care". ed by T .H. Murry et al. *The Human Genome Project and the Future of Health Care*. Bloomington and Indianapolis : Indiana University Press, 1996 : 212

현대에는 임신부들은 건강진단을 비롯하여 임신 중 각종 산전진단을 받는다. 이는 기독교인의 경우에도 예외가 아니다.

유전자 진단은 개인의 생식의 자유에 새로운 전기를 마련해 준다. 왜냐하면 이제까지 우리는 과학적 근거 없이 ‘감’에 의존하여 생식의 자유를 누렸으나, 이제는 ‘유전 정보’라는 과학적 사실에 근거하여 출생의 자유를 행사할 수 있기 때문이다. 이것이 소위 출생 전, 정자와 난자, 수정란, 태아 등을 대상으로 한 유전자 검사이다. 양수검사나 초음파 검사와 달리 유전자 검사는 현재의 건강 상태뿐만 아니라 미래의 건강 상태까지 어느 정도 예견해 준다. 따라서 유전자 검사와 유전 정보를 바탕으로 한 유전자 상담은 일종의 출생 상담의 성격을 지니며, 이로 인해 개인은 폭 넓은 생식의 자유를 행사할 있다. 즉, 유전자 검사 후 유전상담을 받고 난 다음 아예 출생을 포기하거나 입양을 결정할 수 있으며, 또 정자나 난자 기증자를 찾아 나설 수도 있다.⁴⁾

하지만 이런 장점에도 불구하고 유전자 검사는 새로운 윤리적 물음을 야기한다. 즉, 개인은 생식의 자유를 근거로 하여, 유전자 검사가 밝혀준 정보를 이용하여 자녀를 마음대로-신체적 조건이나 성, 지능지수 등의 정신적 능력, 도덕적 성품 등-선택할 수 있는가? 이 물음에 답하자면 우리는 우선 개인이 갖는 생식의 자유는 절대적이지 않고 ‘조건부적’(prima facie)이기 때문에, 이를 압도할 만한 다른 도덕적 고려사항이 존재할 경우 제한 받을 수 있다는 점을 기억해야 한다.

그러면 유전자 검사를 통한 생식의 자유 행사는 어떤 윤리적 문제점을 야기하는가? 물론 생식의 자유 행사는 적극적으로 유전자를 조작할 수 있지만, 실제에 있어서는 원하지 않는 유전자를 지닌 수정란이나 태아를 소극적으로 제거하는 방법으로 이루어질 것이다. 그런데

4) Marry Ann Bobinski, *Genetics and Reproductive Decision Making*, ed by T. H. Murry et al. *The Human Genome Project and the Future of Health Care* : 83-84.

이러한 생식의 자유 행사는 크게 세 단계에서 이루어질 수 있다. 첫째는 정자·난자 단계이고, 둘째는 착상 전 수정란 단계이고, 셋째는 수정 후 태아 단계이다.

첫 번째 단계는 피임의 일종으로 간주될 수 있기에 윤리적으로 별 문제가 없지만, 태아 단계의 경우, 이는 임신중절의 도덕성 물음을 야기한다. 그러면 원하지 않는 유전자를 지닌 수정란의 파괴는 피임의 일종인가, 아니면 임신중절의 일종인가? 이는 곧 인간 생명의 출발점을 어디로 잡을 것인가의 윤리적 물음과 밀접하게 연관되어 있다. 임신중절과 같은 복잡한 윤리적 물음을 피하자면 유전자 검사는 가능한 한, 이른 단계에, 그것도 임신 전 정자 난자 단계에 실시하는 것이 바람직할 것이다.⁵⁾ 그러나 기술이 이 단계까지 발전하는 과도기에는 유전자 검사로 인한 임신중절 횟수의 증가는 불가피할 것이다. 한 걸음 더 나아가 아무리 기술이 발달해도 태아가 어느 정도 발달한 경우에만 유전자와 연관된 질병이나 장애 진단이 가능할 것이기 때문이다. 특히 장애에 대한 한국인들이 갖고 있는 그릇된 편견과 유전 정보에 대한 정확한 인식의 결여로 인해, 즉 질병이나 장애 유발 유전자 보균자라 할지라도 실제로 그 태아가 미래에 장애인일 될 개연성이 높지 않은 경우에도 무차별적인 임신중절이 일어날 가능성이 농후하다.

게다가 유전자 검사는 성 선택을 가능케 해 준다. 성 선택은 일차적 성 선택과 이차적 성 선택으로 나누어진다. 전자는 정자와 난자가 만나는 수정 이전에 성염색체를 유전학적으로 선별하여 인위적으로 임신시키는 것을 말하며, 후자는 수정 후 원하는 성의 태아가 아닐 경우 그 태아를 제거하는 방법을 말한다. 임신중절 물음을 낳는 이차적 성 선택은 물론이거니와 그렇지 않은 일차적 성 선택 역시 윤리적 물음을 야기한다. 왜냐하면 이러한 성 선택은 남아선호 사상과 같은 특정 성에 대한 선호와 결합될 경우 남녀 성비 불균형을 야기하고, 성비 불

균형은 자연의 질서를 깨뜨려 강간이나 전쟁과 같은 또 다른 사회적 문제를 야기하기 때문이다. 그러나 개인의 성 선택에 대한 제한은 개인이 갖는 생식의 자유를 빼앗는 일이다. 사회적 공익이란 성비 균형과 개인의 생식 자유를 조화시키는 한 가지 방법은 두 번째 자녀부터만 성 선택의 기회를 부여하는 방법이다. 물론 이것이 현실적으로 어떻게 제도화할 것인가의 실천적 물음이 제기되지만 적어도 이론적인 차원에서는 윤리적으로 합당한 대안이 될 수 있다.

성을 비롯한 ‘미래 아기’의 유전자 선택에 대한 근본적인 반대는 각 개인은 유전자에 대한 신성불가침의 권리를 지닌다는 점이다.⁶⁾ 자식은 부모가 낳지만 부모가 자식의 유전자를 결정할 수는 없었다. 각 개인의 유전자가 인간 선택으로부터 자유롭다는 말은 결국 각 개인의 개체성이 독립적이란 의미를 지닌다. 그런데 이 유전자를 누군가가 선택할 수 있게 되면, 인간 개체성이 타인에 의해 좌우되게 된다. 이는 비록 외형적으로는 개체성이 독립적인 것처럼 보이지만 실제로는 타인의 지배를 받는 셈이 된다. 즉, 출생에 있어서의 유전자 선택은 인간에 의한 인간 지배를 결과하게 되며, 이것이 생명체 복제술과 결합되어 ‘맞춤인간’을 탄생시킬 경우 그 지배의 정도는 더 심각해질 것이다.

4. 사생활 침해와 유전자 차별

유전자 지도와 그 기능이 밝혀지면 어떤 일이 일어날까? 사람들은 자신의 미래 운명을 알고자 점성술사나 운명철학자가 아니라 유전학자를 찾아 유전 상담을 의뢰할 것이다. 유전자 검사와 유전 상담은 물론 선한 방향으로 얼마든지 이용될 수 있다. 예를 들어, A·B형의 혈우

6) J. Harris. *Clones, Genes, and Immortality : Ethics and the Genetic Revolution*. Oxford : Oxford University Press, 1998 : 33

병과 같은 X-염색체 의존성 질병이나 가계에 흐르는 유전적 질병을 예방하는 데 유전자 검사가 이용될 수 있다. 그래서 종합건강 진단의 일종으로 유전자 검사는 각광을 받을 것이다. 하지만 그 정보가 어떻게 이용되느냐에 따라 그 윤리적·사회적 파장은 전혀 달라질 것이다.

유전자 검사로 인해 야기되는 또 다른 윤리적 물음은 유전 정보의 공개와 연관되어 일어난다. 이는 크게 3차원에서 이루어진다. 하나는 유전자 검사를 받은 개인 당사자이고, 다른 하나는 개인의 유전 정보에 이해관계를 지닌 타인들이요, 마지막은 정부 차원이다.

먼저 개인 차원에서 유전자 검사가 어떤 윤리적 물음을 야기하는지 살펴보자. 한 예로서, 갑이란 사람이 모 대학병원에서 유전자 검사를 받은 결과 갑에게 간암 유발 유전 물질이 있음을 밝혀졌다고 하자. 담당 의사는 유전 상담을 통해 이 사실을 갑에게 알려주었다. 사실 간암 유발 유전자가 존재한다고 해서 그 사람이 미래에 언젠가 필연적으로 간암에 걸린다는 법은 없다. 왜냐하면 유전인자는 단지 하나의 잠재성에 불과하기 때문이다. 그러나 실제로 이런 유전자 검사는 '자충족적 예언'의 성격을 지닌다. 자충족적 예언이란 예언을 함으로 말미암아 예언한 대로 실제로 일어나는 현상을 말한다. 즉, 미래에 간암에 걸릴 확률이 높다는 상담을 듣게 됨으로 말미암아 갑은 실제로 간암에 걸리게 된다. 설사 간암이 발병하지 않아도, 갑은 심리적으로 간암 발병에 대한 불안감에 사로잡히고, 그 예방책이나 치료책이 없는 경우, 삶의 의욕을 상실할 수 있다. 따라서 이런 사태를 방지하자면 유전자 치료술이 개발되기 이전에는 의사는 유전자 이상을 당사자에게 알려주지 말아야 할 것이다. 하지만 이는 또 다른 윤리적 의무와 상충하게 된다. 왜냐하면 모든 개인은 자신의 유전 정보에 대해 알 권리를 지니기에, 의사는 당사자가 요구할 경우 그 정보를 알려주어야 할 의무를 지니기 때문이다. 유전자 치료술이 개발될 때까지 의사는 이런 윤리적 곤경으로부터 피할 길이 없다는 것이 고민거리이다.

실사 이렇게 유전자 검사가 자충족적 예언의 성격을 지니지 않는다 해도, 유전자 검사 자체만으로 개인의 사생활이 심각하게 훼손당할 수 있다. 왜냐하면 개인의 게놈 속에는 그 개인의 현 상태뿐만 아니라 미래의 청사진까지 고스란히 그려져 있기 때문이다. 이런 의미에서 개인의 유전정보는 그 개인의 사생활에 있어서 핵심적인 부분을 이룬다. 자유주의 사회에서 사생활은 개인의 기본적 권리에 속하며 반드시 보호되어야 한다. 유전정보가 비록 의사나 유전자 상담가라 할지라도 타인에게 알려진다는 사실 자체로 인해 개인은 ‘유리새장 속의 앵무새’로 전락하기 십상이다. 따라서 유전정보를 취득한 자는 유전정보에 대해 비밀유지의 윤리적 의무를 지닌다. 한 걸음 더 나아가 개인의 사생활 침해를 방지하자면 개인은 자신의 유전정보에 대해 절대적인 소유권을 주장할 수 있도록 제도적 장치가 마련되어야 할 것이며, 나아가 유전자 검사 자체에 대한 규제도 필요할 것이다. 실제로 1994년 제정된 노르웨이(Norway) 「유전공학의 의학적 이용에 관한 법(the Act Relating to the Application of Biotechnology in Medicine)」은 “유전자 검사로부터 개인의 유전정보를 획득하거나 소유 혹은 이용하는 것을 금지하고”(6조 7항) 있으며, “유전자 검사 자체도 오직 진단적 목적이거나 치료적 목적이 분명한 경우에만 허용가능하다”(6조 2항)고 규정하고 있다.⁷⁾

일부 학자는 개인의 동의만으로 유전자 검사가 이루어져서는 안 된다고 주장한다. 왜냐하면 유전 정보는 엄밀한 의미로 한 개인의 독점적인 사적 재산이 될 수 없기 때문이다. 실제로 한 개인의 유전 정보 속에는 그 개인에게 고유한 정보는 극히 일부에 지나지 않고 대부분은 가족 모두가 공유하고 있는 정보이다. 이런 의미에서 유전 정보는 가족의 공유 재산이다. 이런 특성으로 인해 한 개인이 자신의 유전정

7) Chadwick Ruth et al. "Genetic Screening and Ethics : European Perspectives". *Journal of Medicine and Philosophy* 1998 ; 23. No.3 : 270

보를 공개하게 되면, 그 가족들 역시 본인의 의사와 상관없이 자신의 유전정보가 공개되는 결과를 빚게 된다. 이는 유전정보 공개뿐만 아니라 유전자 검사 자체에도 그대로 적용된다. 따라서 한 개인의 유전정보는, 비록 그 개인이 공개에 동의하였다 손치더라도, 다른 가족의 동의가 없는 한 다른 가족에게 영향을 미치지 때문에 타인에게 공개되거나 이용되어서는 안 될 것이다. 한 걸음 더 나아가 가족 중 한 사람의 유전정보를 다른 가족에게 임의로 알려주는 것 역시 신중해야 한다. 왜냐하면 요청하지 않았는데도 유전정보를 다른 가족 구성원들에게 고지하게 되면, 그들은 자신들의 유전적 순전함을 잃어버려 앞에서 언급한 자충족적 예언과 같은 불행한 사태가 발생할 수 있기 때문이다. 이런 의미에서 각 개인은 인간 계놈에 대해 ‘알 지 않을 권리’(the right not to know)를 지닌다.⁸⁾

이처럼 일부 국가에서 유전자 검사 및 유전정보에 대해 법률로 강하게 규정하고 있는 것은 유전정보 공개는 단순한 개인의 사생활권 침해 차원을 넘어 유전자 차별의 빌미를 제공하기 십상이기 때문이다. 즉, 개인의 유전 정보에 대해 이해관계를 지닌 제3자가 개인의 유전정보를 알아내 그 유전정보를 근거로 개인을 차별할 수 있기 때문이다. 당사자의 배우자나 자녀 부모 등 가족, 보험회사, 직장, 국가 등이 그 이해관계 당사자들이다. 바로 여기서 개인의 유전정보가 이들에게 공개하는 것이 윤리적으로 바람직한가, 유전정보의 차이를 근거로 개인을 다르게 대우하는 것이 정당한가의 물음이 제기된다.

예를 들어, 앞의 예의 갑이 모 회사에 취업예정이며, 보험회사와 생명보험 계약을 맺고자 한다고 하자. 갑의 건강에 이해관계를 지닌 회사와 보험사에서는 유전자 검사 대학병원에 갑의 유전 정보를 알려달라고 요청할 것이다. 왜냐하면 유전자에 이상이 있을 경우, 회사 입장에서 보면 갑의 취업이 부담스러울 것이며, 보험사의 입장에서 보면

8) *ibid.*, 264

갑에 대한 보험료 책정이 달리 해야 할 것이기 때문이다. 기업체에서 신입사원에게 건강진단서를 요구하듯이 유전자 진단서를 요구할 수 있는가? 보험회사는 계약을 체결할 때 유전자 진단서를 의무조항으로 넣을 수 있는가?

단순히 유전자 차별만을 내세워 기업이나 보험사의 유전정보 접근을 금지하기는 어렵다는 데 윤리적 딜레마가 발생한다. 위험 유전자 보균자라는 정보를 알게 된 그 당사자는 그 위험을 알리지 않고 표준율의 적용을 받아 생명보험에 가입하려고 애쓰려할 것인 반면에, 질병-예를 들어, 헌팅톤병-유전자 보균자에게 표준 보험료를 적용하였는데 나중에 실제로 그 보험가입자가 헌팅톤병이 발병하게 되면 보험사는 손실비용이 엄청나게 증가되어 결국 재정 압박으로 인해 기업 경영에 엄청난 위기를 맞게 될 것이다. 이렇게 되면 보험사는 그 손실비용을 보험가입자에게 부담시키지 않을 수 없기에 종국적으로는 표준 보험료의 상승 효과가 나타나 일반 시민이 더 많은 경제적 부담을 질 수밖에 없게 된다. 또 거꾸로 생각하면 유전 정보가 공개될 경우 건강한 유전자를 지닌 개인들은 상대적 이익을 볼 수 있다.⁹⁾ 왜냐하면 보험료 책정이 유전정보라는 정확한 과학적 사실에 근거하여 합리적으로 책정되므로 건강한 일반인들에게는 불필요한 재정 부담을 줄일 수 있기 때문이다. 이러한 현상은 보험사뿐만 아니라 기업의 경우에도 마찬가지이다.

하지만 사생활 권리를 옹호하는 자들은 유전자 진단서와 같은 유전정보의 공개에 반대한다. 왜냐하면 유전 정보 공개는 비윤리적인 '유전자 차별'을 낳기 때문이다. 즉, 갑이 간암 유발 유전자 보균자라는 사실을 바탕으로 기업체나 보험사가 갑을 다른 사람과 차별 대우하는 것이 정당한가? 갑에게는 두 가지 가능성이 있다. 하나는 단지 갑이

9) Knoppers, Bartha Maria. "Who Should Have Access to Genetic Information?". ed by Burley Justine. *The Genetic Revolution and Human Rights*. Oxford : Oxford University Press, 1999 : 44

간암 유발 유전자의 보균자로만 살아가는 경우이고, 다른 하나는 미래 어느 때에 간암이 발병하는 경우이다. 전자의 경우 갑은 직장생활이나 보험에 있어서 전혀 결격 사유가 없기에 유전자에 근거한 차별은 공평성의 원칙에 어긋나는 비윤리적인 처사이다. 후자의 경우에도 마찬가지이다. 잠재적 범죄자를 실제적 범죄자와 동일하게 취급하는 것이 공정하지 못하듯이, 잠재적 질병 유발 유전자 보균자를 실제로 그 질병에 걸린 자와 동등하게 취급하는 것 역시 공정하지 못하기 때문이다. 그럼에도 불구하고 기업체나 보험사의 입장에서 보면 특정 질병 유전물질 보균자를 차별 대우하고 싶을 것이며, 또 실제로 그렇게 될 개연성이 아주 높다.

여기서 우리가 기억해야 할 점은 유전정보는 개인의 선택 사항이 아니라는 사실이다. 물론 인종이나 성 혹은 신장 등과는 달리 유전정보는 질병이나 직업 활동의 수행과 밀접한 관련성을 갖기 때문에 다른 선천적 요소와 달리 취급되어야 한다고 주장할 수 있을 것이다. 실제로 일부 학자는 업무 수행과 밀접한 연관성이 있음이 과학적으로 입증된 경우에는 고용 전 유전자 검사를 실시할 수 있다는 입장을 피력하기도 한다.¹⁰⁾ 사실 정의의 형식적 원리에 따른다면 유전자 검사 요구는 정당화될 수 있다. 왜냐하면 유전정보가 보험료나 기업활동과 밀접하게 연관되어 있다면, 이는 분배해야 할 몫을 결정하는 데 있어서 고려되어야 할 중요한 요소이기 때문이다. 여기서 바로 실질적 정의관을 물음이 대두된다. 평등과 자유, 어느 가치에 우선권을 두느냐에 따라 이 물음은 달라질 수밖에 없을 것이다. 다만 한 가지 기억해 할 사항은 평등을 강조하여 유전자 차별을 인종차별과 같은 비윤리적 행위로 간주한다면 우리 모두는 유전정보 접근권을 부인함으로써 말미암아 발생하는 모든 부담을 함께 나누어 갖겠다는 높은 윤리의식이 요구된다는 점이다.

나아가 결혼에 있어서 '유전자 궁합'의 물음, 자녀 교육의 있어서 '유전자 적합성' 내지 '유전자 낙인'의 물음 등도 새로운 사회적 문제로 부각될 것이다. 특히 교육의 경우 '유전자 낙인'은 개인으로 하여금 잠재적 능력 개발 및 자아실현에 상당한 장애요인으로 작용할 것이다. 또한 유전자 선택은 결국 자연스러운 출산을 억제할 것이며, 나아가 '자연스럽게' 태어난 아이가 상대적으로 불이익을 당할 수 있다. 유전자 검사를 통해 미연에 방지할 수 있었음에도 불구하고, 비만 자녀가 태어났다면 부모는 일종의 태만 내지 책임 회피로 손가락질 당할 것이며, 그 아이 자신도 심한 열등감과 자책감에 시달리고 심한 경우 부모를 원망할 것이다. 즉, 유전자 검사로 인해 소수가 비정상인으로 낙인찍혀 사회에서 매장당하고 또 새로운 종류의 가족 갈등이 발생할 수 있다.

이미 1992년 WMA(세계의사협회)가 경고하였듯이, 유전자 정보는 '인종개발'을 위한 국가의 우생학적 프로그램에 이용될 가능성이 농후하다.¹¹⁾ 유전자 차별은 한 개인을 넘어서 사회의 특정 집단에까지 확대 적용될 가능성이 아주 높다. 예를 들어, 특정 집단이나 소수 민족이 사회적으로 열성 유전자를 지녔다는 이유로 그 집단이나 민족을 차별 대우할 개연성이 아주 높아진다. 인종차별이나 성차별이 부당하듯이, 특정 집단에 대한 이러한 유전자 차별 역시 부당하다. 실제로 미국의 경우 70년대 초반 20여 개 주에서 겸형 적혈구 빈혈증 보균자에 대해 강제적인 유전자 확인 검사를 실시한 적이 있다. 미국 내 흑인을 대상으로 한 이 검사결과로 흑인에 대한 보험가입 거부와 고용감소라는 인종차별의 불명예스러운 역사를 미국은 지니게 되었다.

사회적 비용 측면에서 국가는 유전자 검사를 개인에게 의무조항으로 강요할 수도 있다. 그래서 국가는 특정 질병이나 장애를 유발하는

11) WMA. <인체 유전자 계획(Project)에 관한 선언>(1992년 9월 스페인 말베야), 연세대학교의과대학편. 『의료윤리자료집』. 서울 : 연세대의과대학, 1998 : 199-200.

유전자를 지닌 개인에게 출산을 제한하는 정책을 펼 수도 있다. 이미 이런 현상은 20세기 중반까지 스웨덴 미국 등의 나라에서 강제불임의 역사를 통해 입증되고 있다. 실제로 중국에서는 스스로 살아갈 수 있는 능력을 부분적으로 혹은 전부 앗아갈 수 있고, 다음 세대에도 발생할 개연성이 높고, 그리고 의학적으로 생식하기에는 적합하지 않는 질병 보균자로 진단을 받은 자는 결혼이 금지되고 있다.¹²⁾ 과학이란 미명 아래 강제불임이 실행될 경우, 개인의 생식 자유는 상당한 제약을 받을 수밖에 없고, 이는 곧 인간의 행복 추구권에 위협을 가하게 될 것이다. 따라서 유네스코 총회는 「인간 게놈과 인권에 관한 세계선언」에서 “그 어느 누구도 유전적 특질로 인해 인권, 기본적 자유 및 인간 존엄성을 침해하려는 의도나 침해하는 결과를 초래하는 차별을 받아서는 안 된다”고 선언하고 있다.¹³⁾ 이런 비윤리적 일이 발생하지 않도록 하자면, 유전 정보에 대한 접근권을 정부가 갖지 못하도록 규제하는 제도적 장치가 마련되어야 할 것이다.

5. 유전자 치료와 행복추구권

생명의 책으로 알려진 유전 정보의 비밀을 캐고자 하는 인간게놈 프로젝트의 궁극적 목표는 단순한 학적 호기심 충족이 아니라 ‘유전자 조작’이다. 즉, 유전자 이상이 발견될 경우 그 유전자를 제거, 치환, 수리 등의 방법을 통해 유전자로 인한 ‘인간 불행’을 극복하는 것이 과학자들이 추구하는 목표이다. 개인은 자신의 신체에 대한 자율권을 지닌다. 물론 자살권, 신체적 처분권 등의 물음에 대해서는 학자들 사이에

12) Gewirtz, Daniel S. *Toward a Quality Population : China's Eugenic Sterilization of the Mentally Retarded*. New York Law School Journal of International and Comparative Law 1994 ; 15 : 147-148.

13) UNESCO : Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights [UNESCO Document 27V / 45, adapted by the Thirty-First General Assembly of UNESCO, Paris, November, 11, 1997], 제6조.

이론의 여지가 있는 것은 사실이지만 일반적 차원에서 개인이 신체적 자율권을 지닌다는 데 대해서는 반론이 있을 수 없다. 문제는 바로 개인의 유전정보 조작이나 변경이 이러한 신체적 자율권의 한 부분으로 포함될 수 있는가 이다. 또한 모든 인간은 행복을 추구할 권리를 지니며, 이는 인간의 기본적인 인권으로 도덕적 권리일 뿐만 아니라 민주주의 국가에서 헌법으로 보장하는 법적 권리이다. 유전자가 인간의 자아 실현과 행복 추구에 본질적인 부분을 구성한다면 왜 우리는 그 유전자를 개인이 원하는 방향으로 변경하거나 선택하지 못하는가? 즉, 유전자 선택을 제한하는 일은 개인의 행복추구권을 침해하는 일이 아닌가?

이런 물음을 논의하기 위해 필자는 두 차원을 나누어서 논의하고자 한다. 그것은 바로 개인의 유전자에 대한 치료와 조작이 그 당사자에 게만 영향을 미치기도 하지만 또 어떤 경우에는 후손에게까지 영향을 미친다는 생물학적 사실에 그 토대를 두고 있다. 인간 세포는 크게 체세포와 생식세포로 나누어지는데, 전자와 달리 후자는 그 유전 물질을 후손에게 전달하는 특성을 지닌다. 체세포 유전자 치료를 법적으로 막을 길이 있는가? 우리는 여기서 다시 소극적 우생학과 적극적 우생학을 구분하고자 한다. 전자는 질병 치료와 같은 열등 유전자를 치료하는 일이고, 후자는 신장이나 아이큐 등 자질 함양을 목적으로 하는 유전자 치료이다. 질병치료를 목적으로 하는 소극적 우생학을 목적으로 유전정보를 이용하는 데 대해서는 반론의 여지가 없다. 왜냐하면 이는 다른 의술과 유사하기에 개인은 신체적 자율성과 행복추구권을 들어 자기 신체의 일부분인 유전자를 변경시킬 수 있기 때문이다.

하지만 적극적 우생학을 목적으로 하는 유전정보의 이용에 대해서는 갑론을박이 계속되고 있다. 사실 무엇이 치료이고 무엇이 자질 함양인지 그 객관적 기준이 존재하지 않는다.¹⁴⁾ 이렇게 되면 유전자 결

14) T. H. Murry. "The Genome and Access to Health Care". ed by T.H.Murry

함을 치료하는 차원을 넘어서 쉽게 유전자의 질을 높이는 ‘치료’ 욕구를 인간은 뿌리칠 수 없을 것이다. 즉, 인간은 단지 무능력 유전자를 제거하는 데 유전공학 기술을 사용하는 소극적 우생학에 만족하지 않고, 유전적 이상이 발견되지 않았음에도 불구하고 특정 유전 기질을 선별하고 함양하기 위해 기술을 사용하는 적극적 유전공학에로 나아가고자 할 것이다.¹⁵⁾ 찬성론자는 신체적 자율권과 행복추구권을 확대 해석하여 유전정보의 ‘개선’에도 이 권리가 적용되어야 한다고 주장한다. 일부 학자들은 이를 성형수술에 비유한다. 즉, 자유민주주의 사회에서 개인은 성형수술의 자유를 지니듯이, 비록 유전자 조작을 통한 것이라 할지라도 키를 크게 하거나 날씬해지도록 하는 것은 전혀 문제가 없는 개인의 선택 사항이라는 것이다. 신체적 조건뿐만 아니라 아이큐와 같은 정신적 능력의 함양을 위해서도 유전정보는 얼마든지 이용할 수 있다는 것이다.

하지만 반대론자들은 신체적 자율권과 행복추구권을 이렇게 강하게 해석하는 것은 문제가 있다고 주장한다. 그것은 바로 공평성의 물음이다. 올림픽 경기에서 약물을 복용하여 달리기 실력을 향상시키는 것이 공정한 게임의 규칙을 어기듯이, 유전자 조작을 통해 신체적, 정신적 능력을 함양시키는 것은 한 사회의 공정한 게임 규칙을 어기는 것이라고 이들은 주장한다. 이들은 질병치료와 자질함양을 구분하는 객관적 잣대가 없음을 인정하지만, 논란의 여지가 있는 경계선상의 경우를 제외하고는 대부분의 각각 사례들이 자질함양에 속하는지, 아니면 질병치료에 속하는지 구분이 가능하다고 주장한다. 몇몇 판단이 어려운 특수한 경우를 들어 구분 자체를 무의미하게 간주하여서는 안 된다는 것이다.

et al. *The Human Genome Project and the Future of Health Care* : 220-223

15) Attanasio, John B. *The Constitutionality of Regulating Human Genetic Engineering : Where Procreative Liberty and Equal Opportunity Collide*. University of Chicago Law Review 1986 ; 53 : 1274.

생식세포 유전자 치료의 경우에는 문제가 더 복잡해진다. 왜냐하면 이 경우에는 한 개인의 신체적 자율권과 행복추구권 행사가 제 3자의 권리에 중대한 영향을 미치기 때문이다. 즉, 생식세포 유전자 치료에는 ‘미래 인간’의 신체적 자율권과 행복추구권이 관련되어 있다. 물론 각 개인은 자신의 유전자가 변경당하지 않을 권리를 지닌다는 점 역시 우리는 고려해야 한다. 미래 아기의 신체적 자율권을 침해하지 않으려면 당사자로부터 “충분한 정보에 의거한 동의”(informed consent)를 얻어야 한다. 그런데 생식세포 유전자 치료의 경우 당사자 뿐만 아니라 ‘미래 아기’ 역시 동의 주체가 되어야 하기 때문에 동의를 얻기란 실천적으로 불가능하다. 더군다나 여기서 말하는 ‘미래 아기’는 단순한 세대의 아기만이 아니라 미래에 태어날 모든 아기를 포함하기에 이들 모두로부터 동의를 얻기란 이론적으로도 불가능하다.

이런 의미에서 생식세포 유전자 치료에 유전정보를 이용하는 것은 미래 아기의 신체적 자율권을 침해하는 비윤리적 행위로 간주되고 있다. 이 논리는 부모가 자식의 유전자를 선택하는 경우에도 그대로 적용된다. 왜냐하면 이런 행위 역시 미래 아기의 자율성을 침해하는 것이기 때문이다. 그래서 1999년 1월 1일 발효된 독일 「배아보호법」 제5조는 “생식세포 계열의 유전정보를 인공적으로 변경하는 자” 및 “인공적으로 변경된 유전정보를 이용하여 인간의 생식세포를 수정시키는 데 이용하는 자”에 대한 처벌을 규정하고 있다. 동법 6조와 7조는 또한 다른 배, 태아, 살아있는 자의 복제 및 키메라나 하이브리드 조작을 각각 금지하고 있다. 1997년 7월 29일 발효된 불란서 「생명윤리법」은 “인간 종의 보호”에 관한 절을 두어 유전자 조작을 금지하는 조항을 두고 있다. 동법 제 511조의 1항은 “인간 선별의 조직화를 목적으로 하는 우생학적 처치를 행하는 자는 20년의 징역에 처한다”고 규정하고 있다.

유전자 치료가 자본의 논리와 결합하면 어떻게 될까? 유전자 치료는

고비용 의술이기에 부자만이 이용할 수 있다. 부자는 유전자 치료를 통해 아예 생물학적으로 더 우수한 자질을 갖고 태어나는 반면에, 가난한 자는 자연적인 자질만 갖고 태어나, 이 양자 사이의 격차는 악순환을 거듭할 것이다. 이렇게 되면 현재의 빈부 격차가 생물학적으로 차원에서 고착화되어, 인간 평등의 이념은 빗길 좋은 개살구에 지나지 않고 실제로는 새로운 신분사회가 도래할 것이다. 지불 능력이 있는 자만 이 치료를 이용할 수 있고, 그렇지 못한 자는 이용할 수 없다면, 이는 공평한 기회 정신에 큰 변화를 가져올 것이다.¹⁶⁾ 옛날 노비가 상업을 통해 돈을 벌여 노비문서를 불태워 양반으로 신분상승을 꾀하였듯이, 21세기 열등 유전자를 지닌 '하층 인간' 역시 돈을 벌여 유전자를 새롭게 치료함으로써 '상층 인간'으로 신분상승을 꾀하고자 할 것이다. 그러나 고대와 달리 이러한 신분상승은 쉽지 않다. 왜냐하면 유전자는 신체 조건만을 결정하는 것이 아니라 지능을 비롯한 정신 능력까지 결정하기 때문이다. 이렇게 되면 인간 평등권은 말살되고 인간 존엄성은 침해당할 수밖에 없게 된다. 우생학적인 유전자 치료는 개인 차원뿐만 아니라 '인종 개발'이라는 국가적 차원의 우생학 프로그램에 이용될 수 있다. 한 국가가 지닌 유전공학 기술 및 자본의 수준에 따라 이런 프로그램의 실질적 효과 역시 상당한 차이를 보여, 국가간의 차별이 발생할 수 있다.

16) Hilman, Allan L. "A Roundtable Discussion - Gene Therapy : Socioeconomic and Ethical Issues". *Human Gene Therapy* 1996 ; 7 :1139-1143.

6. 맺는 말 : 정의(justice)와 하나님 주권

결국 우리의 문제는 윤리의 한계 내에서 유전공학을 어떻게 활용할 수 있는가의 물음으로 귀착된다. 즉, 유전공학의 윤리는 <유전자 검사-유전자 상담-유전자 치료> 세 차원에서 유전 정보의 획득 및 그 정보의 활용과 관련되어 일어나는 물음이라 할 수 있다.

무엇보다 유전자 검사는 개인의 자발성과 인권이 우선적으로 고려되어야 한다. 전염병 유발 등과 같이 타인에게 실제적인 해악을 입히는 경우를 제외하고는, 보험회사기업체국가 등이 자신들의 이익이란 미명 아래 유전자 검사를 개인에게 강요하여서는 안 된다. 즉, 검사 당사자의 허락이 없는 경우에는 유전자 검사가 실시되어서는 안 된다.¹⁷⁾ 왜냐하면 유전자는 개인의 사생활 중 본질적인 부분에 속하며, 사생활은 개인의 자기 결정이란 자율성 실현에 바탕이 되기 때문이다. 유전 정보는 공공 자산이 아니라 개인의 사유 재산에 속하므로, 개인 자신이 유전정보에 대한 우선적인 권리를 지닌다.

유전자 상담은 가치중립적이어야 한다. 유전자 상담은 개인의 출생이나 치료에 결정적인 영향을 미친다. 따라서 실제에 있어서는 누가 유전자 상담자가 되어야 하는가의 물음이 중요하지만, 윤리적으로는 유전자 상담자가 갖추어야 할 자질이 중요하다. 왜냐하면 유전자 상담은 단순히 한 개인의 유전 정보에 대한 지식을 상담하는 자가 아니라, 그로 인한 인간 행위의 선택에 결정적인 영향을 끼치기 때문이다. 그것도 개인의 사생활 영역뿐만 아니라 태아와 같은 제3자와 연관된 행위의 결정에 영향을 준다. 따라서 유전학에 대한 과학적 지식을 지녀야 할 뿐만 아니라 상담가로서 의사소통에 능숙해야 할 것이다. 뿐만 아니라 유전자 상담은 다분히 윤리판단의 성격을 지니기에 윤리학에

17) A. L. Caplan. *Can Ethics Help Guide the Future of Biomedicine?* : 282

대한 이해와 높은 윤리의식이 요구된다. 하지만 최종적인 결정은 개인 당사자에게 맡겨져야 한다. 무엇보다 유전자 상담자는 자신의 가치관을 상대방에게 강요하는 ‘은정주의’(paternalism)에 빠져서는 안 된다.

유전공학의 발전은 개인간의 차이 내지 불평등을 유전자 차원에서 설명해줄 것이다. 그래서 유전자에 있어서, 즉 생물학적 차원에서 차이가 나기 때문에 “같은 것은 같게 대우하고, 다른 것은 다르게 대우하라.”는 정의에 형식적 원리에 따라 인간에 대한 차별을 정당화하려는 목소리가 높아질 가능성이 높다. 이것이 바로 ‘응분의 몫(Desert)’이란 개념이다. 유전적으로 우수하기 때문에, 그래서 능력이 뛰어나기 때문에, 그 능력의 결과물은 그 개인에게 돌아가는 것이 마땅하다는 것이 ‘응분의 몫’이란 개념이다. 이를 받아들이면 유전공학은 개인에 대한, 혹은 특정 집단에 대한 차별을 정당화하는 과학적 근거를 제공하게 된다.

그러나 존 롤스(John Rawls)는 『정의론(A Theory of Justice)』에서 ‘응분의 몫’ 개념을 부정한다.¹⁸⁾ 윤리적으로 중요한 것은 사실이나 존재의 세계가 아니라 가치 혹은 당위의 세계이다. 과학은 할 수 있는 것은 해도 좋다는 논리의 지배를 받지만, 윤리는 할 수 있음에도 불구하고 그것을 하지 않는 것이다. 하지 않는 이유는 바로 우리에게 당위 내지 가치의 세계가 존재하기 때문이다. 어떻게 대우할 것인가의 물음은 하나의 가치판단 내지 당위판단으로 또 다른 차원에서 논의되어야 한다. 응분의 몫을 부정하는 롤스는 ‘자존감’(self-esteem)을 ‘가장 중요한 기본적 선’(the most important primary good)으로 간주하면서,¹⁹⁾ 이는 정의의 두 원칙 가운데 자유 우선성 원칙에 의거해서 평등하게 분배되어야 한다고 주장한다. ‘인간은 평등하다’란 이념 역시 모든 인간이 평등한 그 무엇을 실제로 지니고 있다는 사실 판단이 아니

18) J. Rawls. *A Theory of Justice*. 2nd ed. Cambridge : Harvard University Press, 1999 : 89

19) *ibid.* : 386

라, 오히려 “인간은 평등해야 한다”는 하나의 당위 판단이다. 이 당위의 관점에서 유전공학을 바라볼 때에만 유전자 차별을 극복할 수 있을 것이다.

따라서 유전정보뿐만 아니라 유전자 치료의 물음에 있어서도 우리는 롤스가 말하는 정의의 원칙에 귀를 기울여야 할 것이다. 그는 사회적 재화는 불평등하게 분배될 수 있음을 인정하면서도 “최소 수혜자에게 최대 이득이 갈 때”에만 그러한 불평등한 분배가 정당화된다고 주장한다. 이 원칙을 유전공학에 적용하면, 유전자 치료라는 의료자원 역시 자본의 논리에 의해 부자만이 이용할 수 있게끔 분배되어서는 안 된다는 말이다. 정의 원칙은 보건 의료의 혜택은 그에 대해 값을 지불할 수 있는 사람이 아니라 이를 필요로 하는 사람에게 분배될 것을 요구한다.²⁰⁾ 즉, 사회적 약자의 권익을 신장하지 않는 한 생식세포 치료와 같은 유전자 치료는 시술되어서 안 된다. 왜냐하면 유전자 치료는 개인의 삶에 절대적 영향을 미치는 귀중한 재화로서, 이를 자본의 논리에 맡기는 것은 부익부 빈익빈 현상을 심화시킬 것이기 때문이다. 유전공학은 “인간에 의한 인간 지배”나 불평등의 골을 더 깊게 파는 도구가 아니라 “인간은 인간이다.”라는 윤리의 근본원칙을 실현하는 도구로 이용되어야 할 것이다.

유전자 치료를 비롯한 의료자원의 공정한 분배를 주장하는 롤스의 입장은 일종의 “피해자 중심의 윤리”로²¹⁾ 비록 기독교 신학적 용어를 사용하고 있지는 않지만 성경적이라 말할 수 있다. 청지기로서 우리는 모든 의료자원을 공정하게, 특히 ‘지극히 작은 자’ 하나도 경홀히 여기지 않아야 할 도덕적 의무를 지니기 때문이다. 하지만 성경은 정의를 넘어선다. 왜냐하면 성경은 철저하게 하나님의 주권을 주장하기 때문

20) A. R. Jonsen. “Future Challenges to Medical Ethics and Professional Values”. ed by Baker R. B. et al. *The American Medical Ethics Revolution* : 269

21) 손봉호. “피해자 중심의 윤리”. 서강대학교인문과학연구원, 『서강인문논총』, 2000 ; 11집 : 16-19

이다. 즉, 성경적인 관점에서 HGP와 PGP의 근본적 물음은, 유전자 조작이 하나님의 주권을 침해하는가의 물음이다. 보수주의 신학자들은 유전자 치료를 비롯한 모든 유전자 조작은 하나님의 주권을 침해하는 ‘하나님 놀이’(playing God)라고 비난한다.

유전자 치료가 성경적으로 허용가능한지의 물음에 답하자면, 우리는 여기서 인간이 타고날 때 갖는 유전정보가 하나님의 절대 섭리에 속하는지 묻지 않을 수 없다. 이 물음에 답하는 데 있어서 우리는 두 가지 서로 다른 질문을 구분해야 한다. 즉, 한 인간은 태어날 때 이미 결정된 특성의 유전정보를 지닌 유전자에 의해 발달하도록 하나님께서 미리 예정하셨는가와 물음과 단지 인간은 유전인자에 의해 발달하도록 하나님이 미리 법칙화시켜 두었는가와 물음을 우리는 구분해야 한다. 전자의 물음에 긍정적으로 답하면 유전자 치료는 하나님의 절대 섭리에 도전하는 것이다. 그러나 후자의 물음에 긍정적으로 답하면서 유전자 치료를 허용하는 데에는 아무런 논리적 모순을 범하지 않는다. 결국 전자는 추상적인 형이상학 수준에서 이해되어 온 예정론이 유전학의 발달로 유전자 차원으로 설명할 수 있다는 입장이다.

하지만 이런 입장은 너무 강한 해석으로 인간의 자유를 말살한다. 이런 입장은 성경의 근본 정신과 어긋난다. 미국 생명과학환경연구소 소장 폭스(Fox)가 말하였듯이, 유전공학은 분명 신의 선물이다. 왜냐하면 유전병을 물려받은 사람들은 유전공학이 발달하기 이전에는 고통 가운데 일생을 보내어야 했으나 이제는 그 치료가 가능하게 되었기 때문이다. 공생애를 시작하면서 행한 취임설교에서 예수님은 이사야 61장 1절을 인용하면서 이 땅에 오신 목적 중 하나가 질병 치유임을 밝히고 있으며(누가복음 4:18), 예수님의 3대 주요 활동 가운데 하나 역시 질병의 치유이다.²²⁾ 질병으로부터 우리 인간이 자유함을 얻기를 바라는 예수님의 근본 의도를 유전자 치료는 충실히 수행하고 있지

22) “예수께서 온 갈릴리에 두루 다니사 저희 회당에서 가르치시며 천국 복음을 전파하시며 백성 중에 모든 병과 모든 약한 것을 고치시니”(마 4:23)

않는가?

따라서 무조건 유전공학의 발전이나 유전자 치료에 반대하는 것은 성경적이지 못하다. 즉, “문제는 우리가 하나님이 놀이를 할 수 있는가 혹은 자연을 조작할 수 있는가의 물음이 아니라, 그렇게 할 수 있는 합당한 한계가 무엇이며, 왜 그렇게 하고자 하는가의 물음이다.”²³⁾

이 물음에 대해 필자는 어디까지나 치료를 목적으로 한 유전자 치료에 찬성하는 것이지 우생학적인 목적을 위한 유전자 치료까지 찬성하는 것이 결코 아니다. 즉, 유전공학 자체는 하나의 선한 ‘구조’이며, 치료를 목적으로 한 유전자 치료 역시 ‘선한 방향’인 반면에, 우생학적인 목적을 위한 유전자 치료는 ‘악한 방향’이라고 말할 수 있다. 왜냐하면 비록 개인적인 차원에서 이루어진다 해도 우생학적 목적의 유전자 치료는 그 이면에 하나님과 같이 되고자 하는 ‘이브’ 내지 ‘바벨탑’의 교만이 자리잡고 있기 때문이다. 하나님을 더 잘 섬기기 위해 지금보다 더 나은 인간이 되려고 하는 자가 있는가? 창세기 창조 기사에 따르면 하나님께서 우리 인간을 ‘보시기에 좋게’ 창조하셨다. 이는 곧 하나님께서는 각 개인에게 적합한 유전적 독자성을 지니도록 우리를 ‘보시기에 좋게’ 창조하셨다는 의미로 해석될 수 있다. 따라서 비정상 유전자의 치료가 아닌 정상 유전자를 바꾸는 행위는 하나님의 뜻에 어긋나는 것이라 할 수 있다.²⁴⁾ 이 적절성에서 벗어난 우생학적인 유

23) Loewy, Erich H. *Textbook of Healthcare Ethics*, New York and London : Plenum Press, 1996 : 225

24) W. J. Parsons & Jay Hollman. *Ethical Issues in Genetic Diagnosis and Treatment*. 제이 홀먼 역음/박재형의 옮김. 『의료윤리의 새로운 문제들』. 서울 : 예영커뮤니케이션, 1997 : 277. 조프리 브라운박사 역시 성경적 관점에서 보면, 생식에 있어서 인간 존재에 관한 (비치료적인) 유전적 조작-이에는 인간복제도 포함한다-은 3가지 이유에서 허용될 수 없다고 주장한다. 유전적 조작은 하나님의 형상대로 지음 받은 (1)인간의 자율성을 부인하며, (2)생명존중의 요구를 무시하며, 그리고 (3)하나님 형상대로 지음 받은 인간이 맺는 나와 너의 관계에서 파생되는 기본적인 인간 관계를 증진하기보다는 파괴시킨다. R. G. Brown. *Clones, Chimeras, and the Image of God : Lessons from Barthian Bioethics*. ed by J. F. Kilner, N. M. de S. Cameron & D. L. Schiedermayer. *Bioethics and the Future of Medicine : A Christian Appraisal*, Grand Rapids, Michigan : William B. Eerdmans Publishing, Company, 1995 : 244

전자 치료는 인간의 상한선을 넘어서려는 시도라 아니 할 수 없을 것이다.

하지만 유전적 결함으로 능력이나 자질이 부족한 사람들의 신음 소리를 외면한 채 우생학적인 유전자 치료가 하나님의 주권을 침해한다고 우생학적 유전자 치료를 시도하는 기독교인을 우리는 비난할 수 있는가? 물론 이는 성경적 세계관으로 입장에서 보면 하나님의 주권을 넘어선 ‘하나님 놀이’일 것이다. 하지만 기독교인으로서, 그리고 교회적인 차원에서 이들의 아픔을 사랑으로 감싸안기는커녕 오히려 하나님의 저주를 받았다고 외면한다면, 목회 윤리의 차원에서 이는 결코 바람직하다고 말할 수 없을 것이다. 유전공학의 활용이 정말로 성경적 세계관의 테두리 내에서 이루어지기를 희망한다면, 먼저 우리 기독교인이 그리고 우리 교회가 율법의 정죄가 아니라 ‘지극히 작은 자’, ‘잃어버린 자’를 더 사랑하시는 예수님의 사랑을 회복해야 할 것이다. 이러한 ‘이웃 사랑이 전제되지 않은 성경적 세계관은 또 하나의 율법으로 약한 자를 움아매는 족쇄가 될 것이다.

21세기, 생명공학의 시대에 윤리는 과학자로 하여금 자율성 존중 원칙과 정의 원칙을 준수할 것을 요구하고, 성경은 하나님 놀이에서 벗어나 하나님의 주권을 겸손히 인정하는 청지기적 직분을 요구하지만, 현실은 그 반대의 방향으로 흐르고 있다는 데 문제의 심각성이 도사리고 있다. 즉, 과학자는 과학의 논리에 빠져, “할 수 있으면 해도 좋다.”는 명제를 하나의 규범으로 받아들인다. 이 논리에 근거하여 과학자들은 전건에 해당되는 ‘할 수 있는’ 영역을 확대하는 데 심혈을 기울이고 있다. 이렇게 되면 윤리가 끼어들 틈이 없어진다. 생명과학과 의학의 발전으로 인해 인간의 운명은 점점 더 과학자의 손에 의존하게 되었기 때문에, 과학자의 손이 ‘더러운 손’(dirty hand)이 될 때 인간과 사회는 더러워질 것이다. 과학자는 자신의 손이 ‘깨끗한 손’(clear hand), ‘윤리적인 손’(ethical hand)으로 만들어야 할 것이다.

이를 과학자의 자율에만 맡기기에는 너무 중대한 일이다. 그래서 1997년 유네스코 총회는 「인간 계놈과 인권에 관한 세계선언」을 발표하면서 인간 계놈 연구와 그 응용에 따라 제기되는 윤리적·법적·사회적 문제를 평가하기 위해 각국은 윤리위원회를 설치하고, 또 과학정책 책임자들에게 생명윤리 교육을 시키도록 한 권장사항에 우리는 귀를 기울여야 할 것이다. 이미 HGP가 상당부분 진척되어 97%의 인간 유전자 지도가 밝혀지고 있지만 아직 우리 나라에서는 이에 관한 공적 담론의 장이 부족하고 더군다나 관련 법령이 제정되지 못하고 있다. 이런 공적 담론의 부족으로 인해 ‘윤리 지체’(ethics lag) 현상이 곳곳에서 빚어지고 있다. 그리하여 東方禮義之國이 東方禮外之國으로 전락하고 있다. 사적 윤리와 공적 윤리 모두에 있어서 우리는 윤리 부채를 경험하고 있다. 미국과 독일 등 선진국에서는 이미 이에 관한 윤리학적, 법학적 논의를 통해 관련된 법령이 제정되고 있는데 비하면 한국 현실은 학문적 후진성에서 벗어나지 못하고 있다. 학문 영역에서만 아니라 신앙에서도 이는 마찬가지이다. 한국 기독교인의 사적 신앙은 세계에서 독보적인 수준이나 공적 신앙은 아직 걸음마 수준이다. 이런 현실에서 생명공학과 관련된 윤리 물음을 공적 신앙의 차원에서 승화시켜 논의하게 된 것은 한국 기독교의 발전에 참으로 고무적인 일이라 아니할 수 없다. 이를 위해 중지를 모으고 필요한 경우 관련 법령을 제정해야 할 것이다. 프로테메우스는 인간에게 불을 훔쳐다 준 대가로 신의 가혹한 벌을 받았는데, ‘생명의 책’으로 알려진 인간 유전자를 해독하여 인간이 ‘하나님 노릇’(playing God)을 할 경우 인간에게 과연 어떤 일이 기다리고 있을까? 그 어느 때보다도 유전학자를 비롯한 생명공학자의 윤리의식이 요구되는 때이다. 윤리학적 고려 없이 계놈 연구가 이루어질 경우 ‘계놈’은 ‘개놈’이 되어 결국 우리 인간을 그리고 우리 사회를 갈기갈기 찢어놓을 수도 있다. BT의 시대, 그 누구보다도 생명공학자들은 하나님의 창조섭리와 그 주권을 인정하고 청지기적 사명을 감당해야 할 것이다.