

장애 이해의 해석학적 구조화와 법^{* **}

: 생명윤리안전법상 유전자검사 규율의 방향 모색

김 나 경^{***}

- | | |
|--|--|
| <p>I. 들어가며</p> <p>II. 유전자 검사의 본질</p> <p>III. 유전자 검사와 장애 이해</p> | <p>IV. 생명윤리안전법상 유전자검사 규율의 문제</p> <p>V. 유전자검사 법정책의 방향 모색</p> <p>VI. 나가며</p> |
|--|--|

【국문초록】 유전자검사가 일상화, 보편화되고 있지만, 한편으로는 유전 질환과 장애 개념의 친화성에서 그리고 다른 한편 장애에 대한 사회문화적 인식이 충분히 성숙하지 못한 상황으로 인해 유전자검사의 확산이 장애에 대한 이해를 왜곡하는 계기가 되는 것은 아닌가는 우려가 등장한다. 장애에 대한 이해를 왜곡하지 않는, 유전자 검사에 대한 합리적인 법제화는 유전자검사의 구조적 특징을 분명히 인식하고 장애로서의 유전 질환에 대한 온전한 이해에 기초할 때에 비로소 가능하다. 유전자검사는 분석과 해석의 이원적 구조 그리고 검사 및 검사결과가 불확정적이라는 열린 구조를 지닌다. 그리고 이러한 점에서 궁극적으로는 검사대상자가 검사결과와 의미를 성찰하고 자신의 삶으로 주체적으로 수용하는 커뮤니케이션을 그 본질로 한다. 다른 한편 유전자검사 결과 진단 혹은 예견되는 유전 질환은 - 무엇보다 만성 또는 중증인 경우, 장애와 구별되기 어렵다는 점에서 - 특히 장애의 본질적 요소로서 '의료적 손상'에 대한 장애학의 논의에 기초하여 이해할 필요가 있다. 장애학의 이해에 따르면 '본질적인 해(害)-손상 주체가 생성하는 긍정적 가치-사회적 장애와의 상호작용'이라는 손상의 다층적 차원이 유전 질환에 내재해 있다. 그렇다면 유전자검사의 법제화에서는 유전자검사의 구조적 특징과 손상의 다층적 차원을 성찰하고 삶을 기획하는 것을 가능하게 하는 유전 커뮤니케이션의 구조화가 필연적으로 요청된다. 그런데 현행 생명윤리안전법은 유전자검사의 정의에서 검사의 구조적 특징을 분명히 드러내거나 반영하지 않고 있으며, 유전자검사결과 확정되는 유전질환에 대한 개인의 이해가 성찰과 삶의 기획의 과정이 되게 함으로써 장애에 대한 이해가 왜곡되지 않도록 하는 장치 역시 결여하고 있다. 생명윤리안전법이 유전자검사의 정당성을 담보할 수 있기 위해서는 우선, '분석'과 '해석'이라는 유전자검사의 이원적 구조를 명시화하고 이러한 정의 규정을 기초로 유전 커뮤니케이션인 '설명-동의'와 '유전상담'이 의료전문성에 기초하여 수행되도록 동법의 구체적인 규율 방식을 개정할 필요가 있다. 더 나아가 유전 상담을 치료적 행위의 한 부분으로 분명히 인식하면서 현재 결여되어 있는 유전 상담에 관한 규율을 새로이 도입하고, 동 규율에 기초하여 검사 대상자가 유전 상담을 통해 유전 질환을 둘러싼 다양한 관점들을 교환하면서 성찰적인 결정을 내릴 수 있도록 하는 장치를 마련할 필요가 있다.

【색인어】 유전자검사, 장애, 유전 질환, 생명윤리 및 안전에 관한 법률, (의료적) 손상, 생명윤리

* 이 논문은 2014년도 성신여자대학교 학술연구조성비 지원에 의하여 연구되었음.

** 이 논문은 2015.11.20.에 개최된 한국장애학회 추계학술대회 <장애학과 생명윤리 - 출생에서 죽음까지> 에서 발표한 발표문 "장애, 유전자 그리고 법"의 내용을 수정, 보완하고 재구성한 것임.

*** 성신여자대학교 법과대학 부교수, 법학박사(Dr. jur).

I. 들어가며

유전자검사 기술이 지속적으로 발전하고 일상에 침투하면서, 유전자검사의 확산이 장애에 대한 이해를 왜곡하는 계기가 되는 것은 아닌가라는 우려가 등장하고 있다¹⁾. 이러한 우려는 한편으로는 무엇보다 (특히 중증의) 유전 질환은 장애와 구별되기 어렵다는 양자간의 개념적·임상적 친화성에서 그리고 다른 한편 장애에 대한 사회문화적 인식이 충분히 성숙하지 못한 상황에서 유전자 검사와 관련하여 이루어지는 일련의 행위들은 그와 같은 사회적 인식을 반영하기 쉽다는 사실²⁾에서 기인한다. 이 글은 이와 같은 문제의식에 기초하여 우선 유전자검사의 본질과 장애에 대한 사회학적 이해에 비추어볼 때 유전자검사가 어떻게 구조화되고 운용되는 것이 바람직한지를 고민해보고자 한다(II 및 III단락). 그리고 이러한 이해를 토대로 현행 생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하 생명윤리안전법)의 유전자검사에 대한 규율의 문제점을 확인하면서(IV단락), 유전자검사가 확산되는 사회적 현실이 장애에 대한 이해를 왜곡하지 않고 더 나아가 검사 과정에서 환자의 자율적인 삶의 기회의 가능하도록 하는 법정책의 방향을 모색해보려 한다(V단락).

II. 유전자 검사의 본질

1. '유전' 개념의 불확정성과 '검사'의 다면성

유전자검사에 대한 생명윤리안전법 제2조 제15호의 정의에 따르면 유전자검사는 인체유래물 즉 검체로부터 “유전정보를 얻는 행위”이다. 여기서 ‘유전’의 의미는 중의적이다. 일차적으로 ‘유전’은 세대 간 유전과 관련하여 개체에 이미 일정한 형질이 “유전된” 것이라는 ‘현재 상태’를 의미하기도 하지만 다른 한편 “유전될 수 있다”는 ‘미래의 가능성’을 의미하는 것이기도 하다³⁾. 덧붙여 이는 - 꼭 세대 간 유전과는 관련이 없는 일종의 돌연변이를 의미하는 - 검사대상자에게서 발견되는 ‘유전자와 일정한 신체적·정신적 특징과의 상관성’을 의미하는 것이기도 하다. 어쨌든 ‘유전된 형질’의 확정은 ‘진단’의 의미를 지니며 ‘유전될 가능성’에 대한 예측은 이른바 ‘(질병) 예측’ 또는 ‘위험 진단’의 의미를 지닌다. 뿐만 아니라 ‘검사’의 의미 역시 다면적이다. 우선 ‘유전된’ 형질에 대한 진단의 경우에도 그러한 형질이 실제로 발현될 것인지의 여부는 발현 과정에서 등장하는 다양한 환경적 요소와의 복잡한 상호작용 속에서 결정된다⁴⁾. 따라서 ‘유전자검사’에는 검사 대상자가 자신의 삶 속에서 질병 발현 가능성을 ‘(종국적으로

1) 이러한 우려를 보여주는 예로 Alicia Ouellette, *Bioethics and Disability: Toward a Disability - Conscious Bioethics*, Cambridge University Press, 2013; Andrew Solomon, *Far from the Tree: Parents, Children and the Search for Identity*, 2012; 김나경, “태아의 장애를 이유로 하는 임신중절: 사회학적 구조와 형법정책”, 『형사법연구』, 2007, 제19권 제1호, 127면 이하; 추정완, “장애(disabilities)와 의료 기술의 관계에 대한 윤리적 성찰”, 국가생명윤리심의위원회 10주년 기념 공동학술대회 발표 자료집 『우리 사회에서 생명, 어떤 의미인가?』 (2015.11.7.) 등 참조.

2) 이와 관련하여 유전자를 검사하고 이에 기초하여 임신 여부, 치료 등에 대한 결정을 내리는 것은 한편으로는 개인적인 결정이지만, 다른 한편 “사회문화적인 환경의 산물”인 “철저히 사회적인 행위”라고 설명하는 이지수, “손상을 가진 태아의 산전 진단과 낙태에 대한 장애학적 논의: 표현주의 주장을 중심으로 한 하나의 고찰”, 『한국장애인복지학』, 2012, 제18권, 48면 및 44면 참조.

3) 유전자 개념의 역사, 15면; 같은 맥락에서 타미아 마리코, “장애와 출생전진단”, 이시카와 준·나가세 오사무 편저(조원일 역), 『장애학에의 초대』, 청목출판사, 2010), 114면에서는 “유전자를 조사해 아는 것은 ‘현재’에 머무르는 것이 아니라 때로는 ‘미래’이기도 하다”고 설명한다.

4) 배은영, “유전자검사 및 유전정보 관리”, 『보건복지포럼』, 2001, 통권 제54호, 36면 참조.

는 주관적으로) 예측'하고 검사 결과의 의미를 재구성하는 과정이 필연적으로 수반된다. 이와 같이 유전 개념이 불확정적이라는 점은 과학사적으로 '유전자'의 개념이 - 많은 과학적 이론들이 그러하긴 하지만 - 처음부터 분명하게 확정되었던 것이 아니라는 점에서도 확인할 수 있다. 유전자가 개념적으로 "형질발현에 대한 유전정보를 전달"하는 "유전인자"⁵⁾를 의미한다는 정의는, 어디까지나 유전적인 요인으로 인해 발현되었다고 보는 현상에 비추어 그 존재를 역으로 추적해 나아가면서 확립된 것이며, 더 나아가 특정 유전 형질에 정확히 대응하는 어떠한 유전 물질이 존재하는 것이라고 말하기도 쉽지 않다. 몇몇 바이러스를 제외하면 DNA가 형성하는 뉴클레오티드 서열의 '크기와 구성'이 유전 정보라⁶⁾ 보편적 인식이 확립되어 있을 뿐이다.

2. 유전자 검사의 구조적 특징

이와 같은 유전 개념의 불확정성 그리고 이와 결합된 유전자 검사의 기술적 한계로 말미암아 유전자 검사는 다음과 같은 구조적 특징을 지니게 된다. 첫째, 하나의 유전 질환은 하나의 유전 인자의 발현인 경우도 있지만 다수의 유전자로부터 비롯되는 경우도 많으므로, 유전 질환(또는 유전 형질)과 유전자 간의 상관관계를 밝혀내는 것은 매우 복잡한 문제이다. 또한 유전자는 어떠한 물질적 실체로서 그 존재만으로 특정한 유전 형질에 대한 정보를 항상 같은 방식으로 말해주는 것이 아니며 정보의 의미는 - 과학 특히 유전학의 발전에 따라 - 지속적으로 보완되고 재구성되는 것이다. 더 나아가 유사한 맥락에서 유전자 검사라는 행위로부터 도출된 검사 '결과'의 의미는 분석 그 자체로부터 '단선적으로', '필연적으로' 또는 '어떠한 해석의 여

지도 없이 분명하게' 도출되는 것이 결코 아니다. 유전자 분석 결과의 의미는 그렇다면 분석 그 자체와 마찬가지로 불확정적이다 (검사 및 검사 결과의 열린 구조). 둘째, 그리고 이와 같이 유전자 검사는 유전자를 '분석'하는 행위와 '해석(결과 판단)'이라는 서로 다른 두 가지 행위를 본질적 요소로 삼는다. 즉, 유전자검사는 '사실 확정-해석'의 이원적 구조를 지닌다 ('분석'과 '해석'의 이원적 구조). 셋째, 바로 이러한 점에서 유전자 검사는 '커뮤니케이션'으로서의 본질을 지닌다. 특히 질병관련성을 띠는 (질병의 예방, 진단, 치료 목적의) 유전자 검사에서 피검자는 우선 의학적-유전학적 분석과 해석 가능성의 스펙트럼을 이해하고, 이러한 이해를 기초로 자신들이 결정할 수 있는 선택지들에 대해 숙고하게 된다. 이러한 일련의 과정이 합리적이고 전문적인 커뮤니케이션에 기초할 때 비로소 유전자 검사에 기초한 당사자의 온전한 자기 이해와 결정이 가능하다 (커뮤니케이션으로서의 유전자 검사).

III. 유전자 검사와 장애 이해

그렇다면 이와 같은 구조적 특징을 지니는 유전자 검사는 장애의 이해와 어떠한 연관성을 갖는가. 그리고 장애학의 이해에 비추어볼 때 유전자검사에 대한 법적 규율은 어떠한 구상으로부터 출발해야 하는가.

1. 유전자검사와 장애 이해의 왜곡

(1) 질병과 장애 구별의 어려움

'유전자 검사' 기술이 도입되고 지속적인 발전을 거

5) 한국생물과학협회 편, 『생물학사전』, 1998, 570면.

6) 김영곤, 『유전자치료 - 분자의학의 기초를 중심으로 -』, 라이프 사이언스, 2001, 18면 이하.

들하면서 유전자 검사는 이미 상당 부분 - 특히 개인 식별이나 산전 진단(PND)의 영역에서 - 일상화되고 있다. 뿐만 아니라 유전자 검사의 기술적 한계는 여전히 분명하게 존재하지만, 유전자 검사를 통해 진단하거나 예측하게 되는 유전 질환 혹은 유전적 특징의 범위가 점차 확장되고 있으며 확장가능성에 대한 기대 역시 계속 높아지고 있기는 하다⁷⁾. 그런데 유전자 검사가 밝혀내는 유전 형질은 - 생명윤리안전법도 “질병의 예방·진단·치료”(법 제2조 제15호)를 유전자검사의 목적으로 분명히 명시하듯 - 많은 경우 ‘질병’ 특히 ‘유전 질환’과 연관되어 있고 이러한 질환 중 상당수는 ‘장애’와 명확히 구별되기가 어렵다. 질병과 장애를 분명하게 구분하지 않는다면 장애인들이 신체적 조건으로 인해 “전반적으로 무능력하다는 잘못된 통념”이 바뀌지 않을 것⁸⁾이라거나 심각한 질병으로 인한 장애인들에게 질병으로 인한 낙인을 “추가로”⁹⁾ 부과하게 될 수 있다고 보면서 이러한 구분에 대해 비판적인 시각을 갖는 견해도 있다. 하지만 특히 ‘만성질환’의 경우 이는 - 아래의 III.2. 단락에서 설명하게 되는 장애의 본질적 요소인 - ‘손상’과 명확히 구별되지 않는다. 우선은 만성 질환은 삶에 미치는 영향이 특히 “전반적”¹⁰⁾인 경우가 많고 이로 인해 활동 능력이 건강한 사람보다 “훨씬 제한”¹¹⁾되는데, 이러한 영향과 제한이 바로 신체적·심리적 장애에 다름없기 때문이다. 같은 맥락에서 스스로가 장애인이기도 한 영국의 사회학자 Tom Shakespeare 역시 “실제로는 다발성 경화증, HIV/AIDS 또는 낭포성 섬유증

등이 있는 사람이 장애인이 아니라고 말하기 어렵고”¹²⁾다. 나아가 “장애차별금지법은 이러한 경우들도 포함시키는 것이 중요”하다고 이야기한다¹²⁾.

(2) 검사의 일상화와 장애의 단편화

이와 같이 유전 질환과 장애가 명확히 구별되지 않는 것은 - 바로 아래에서 설명하는 - 장애의 구성 요소에 비추어볼 때 자연스러운 현상이라 할 수 있다. 그런데 앞의 II.2. 단락에서 살펴본 바와 같이 유전자 검사 자체의 정확성은 검사에 내재된 기술적 한계로 인해 검사 결과에 대한 절대적인 신뢰를 담보할 정도로 보장되기가 어려우며 검사 결과에 대한 해석 역시 다양한 가능성에 열려 있다. 그리고 이와 같은 유전자 검사의 구조적 특징에 대한 분명한 인식이 없다면, 특히 질병과 장애가 명확히 구별되기 어렵다는 점으로 인해, 유전자 검사의 보편화·일상화 현상은 장애에 대한 이해를 다음과 같은 방식으로 왜곡하게 된다. 무엇보다 유전자 검사를 통해 확인되는 - 또는 확인 가능할 것이라고 기대하는 - 질환의 목록이 증가하고 이러한 질환이 장애 개념과 매우 유사하다는 점에서, 유전자검사가 확산될 수록 보다 많은 사람들이 자신이 장애의 잠재적인 발현 가능성을 안고 있을 수 있다는 인식을 갖게 되는 경향이 등장한다. 이미 언급한 바와 같이 ‘유전’이 ‘현상’과 ‘가능성’이라는 중의적 의미를 지니는 것처럼, 장애 역시 ‘드러나는 현상’이기도 하지만 ‘잠재되어 있는 가능

7) 예를 들어 다양한 유전질환을 판별을 통해 동시에 검색해내고자 하는 차세대 염기서열 분석(Next Generation Sequencing: NGS) 기법 등의 성장과 국내의 도입 현황 등에 대해서는 이경아, “국내 유전체검사 관련 규제 현황 및 이슈”, 한국 유전자검사평가원 창립 10주년 기념 행사 『〈한국의 유전자검사 무엇이 문제인가?〉 (2015.9.8.) 자료집』, 17면 이하 참조.

8) 에먼슨 (Amundson) 의 이와 같은 견해를 소개하는 수전 웬델, (강진영/김은정/황지성 옮김), 『거부당한 몸 - 장애와 질병에 대한 여성주의 철학』, 그린비출판사, 2013, 54면 참조.

9) 이와 같은 견해에 대해서는 수전 웬델, 『거부당한 몸』, 56-57면 참조.

10) 수전 웬델 (강진영/김은정/황지성 옮김), 『거부당한 몸』, 57면.

11) 수전 웬델, 『거부당한 몸』, 57면.

12) Tom Shakespeare, *Disability - Rights and Wrongs*, Routledge, 2006, p. 60.

성으로 보다 포괄적으로 인식하게 되는 것이다. 유전자검사가 보편화·일상화됨으로써 사회구성원들이 스스로의 삶과 정체성을 형성하는 과정에서 장애 문제를 새로운 화두로 삼게 되는 것은 그 자체로서는 문제되지 않는다. 그러나 문제는 한편으로는 유전자검사의 구조적 특징에 대한 온전한 이해의 기반이 사회적으로 성숙하지 않았을 뿐만 아니라 다른 한편 장애에 대한 사회복지적 기반이 취약하고 장애의 의미에 대한 명확한 이해가 보편화되어 있지 않은 즉 장애친화적인 사회 문화가 아직 충분히 성숙하지 않았다면¹³⁾, 장애의 (잠재적인) 유전성이나 유전가능성에 대한 인식의 확산은 장애에 대한 막연한 불안감을 증폭시키고 이러한 불안감으로 인해 다시금 유전자 검사나 장애에 대한 온전한 이해가 더욱 어려워질 수 있다는 점이다.

2. 장애의 사회학적 구조와 유전자검사

그렇다면 장애 개념은 본질적으로는 어떻게 구조화되어 있으며 이러한 사회학적 이해는 특히 유전자검사의 법제화와 관련하여 어떠한 시사점을 제공해줄 수 있는가.

(1) 장애 개념의 요소: '의료적 손상'과 '사회적 장애'

장애 개념의 정의 또는 구조에 대해서는 사회학적으로 다양한 논의가 있어왔다. 예를 들어 영국에서는 특히 이른바 의료(적) 모델과 사회(적) 모델을 중심으로 장애의 본질이 무엇인가에 대한 논의가 오랫동안 지속되어왔다¹⁴⁾. 주지하다시피 장애에 대한 (이념형적인) 의료 모델은 “신체적·정신적 손상 (Impairment)”을 장애의 본질적 요소로 보면서 개인이 기능적 무능력으로 인해 경험하게 되는 비극이나 한계에 초점을 맞추어 장애를 이해한다¹⁵⁾. 따라서 장애 문제를 해결하기 위해서는 무엇보다 이러한 무능력 상태를 “치료적·재사회화적인 의료적 개입”¹⁶⁾을 통해 개선하는 것이 중요하다고 본다. 그러나 (이념형적인) 사회 모델은 손상 그 자체가 단선적으로 장애를 확정하게 되는 것이 결코 아니며 그렇기 때문에 손상을 하나의 “중립적인 특징”¹⁷⁾ 또는 “생물학적인 (...) 특징일 뿐인 것”¹⁸⁾으로 이해해야 한다고 본다. 손상이 장애로 규정되는 것은 “아무런 필연적인 이유(가) 없”¹⁹⁾는 (unnecessarily) 것으로, 사회가 “사회적인 장애물들, 규범들 그리고 가치들”²⁰⁾ 또는 사회적 “차별과 편

13) 덧붙여, 장애활동가나 장애학자들은 생명공학의 발전에 힘입은 장애 치료에 대한 기대가 많은 경우 “과대 포장”되어 있다는 점을 지적하며, 이러한 상황에서 사회적인 자원은 그러한 “기적적인 치료”에 대해서가 아니라 무엇보다 우선 “장애인들이 처한 사회적 현실을 바꾸는데 투자”되어야 한다고 주장하기도 한다는 점을 잊어서는 안 된다 (이지수, “손상을 가진 태아의 산전 진단과 낙태에 대한 장애학적 논의”, 54면).

14) 아울러 세계보건기구의 문헌에서도 장애에 관한 다양한 이론적인 모델들을 크게는 ‘의료적 모델’과 ‘사회적 모델’로 분류한다고 소개하는 조한진, “장애의 이론 모델과 실천 모델의 전환에 입각한 장애인복지법 개정 방향”, 『특수교육학연구』, 2006, 제40권 제4호, 236면 이하 참조.

15) Corin Barnes · Geof Mercer · Tom Shakespeare, *Exploring Disability - A sociological Introduction*, Polity Press, 2005, 21면; 김나경, “태아의 장애를 이유로 하는 임신중절: 사회학적 구조와 형법정책”, 132면.

16) Corin Barnes · Geof Mercer · Tom Shakespeare, *Exploring Disability*, 21면.

17) 김나경, “태아의 장애를 이유로 하는 임신중절”, 134면.

18) 이지수, “손상을 가진 태아의 산전 진단과 낙태에 대한 장애학적 논의”, 51면.

19) Tom Shakespeare, *Disability - Rights and Wrongs*, p. 12 (이와 같은 표현으로의 번역은 Tom Shakespeare(이지수 역), 『장애학의 쟁점 - 영국 사회모델의 의미와 한계 -』, 31면에서의 표현을 직접 인용하여 빌어온 것임).

20) Solveig Magnus Reindal, “Disability, Gene Therapy and Eugenics”, *Journal of Medical Ethics*, 2000, 26, p. 92. (김나경, “태아의 장애를 이유로 하는 임신중절”, 각주 20에서 재인용).

견”²¹⁾에 기인했을 뿐이라는 것이다. 즉 사회적 모델에 서는 장애가 확정되는 과정에 초점을 맞추면서 장애의 본질을 “사회적 억압”²²⁾과 “사회적 배제(social exclusion)”²³⁾ 또는 ‘소외’이라고 보며, 장애 문제를 해결하기 위해서는 무엇보다 장애에 대한 사회적인 편견을 제거하는 사회적 변화가 필요하다고 본다.

장애의 의료 모델과 사회 모델에 대한 이와 같은 개략적인 이념형적 이해에 기초해서 보면 우선 두 모델은 장애 문제를 각각 ‘미시적’ 관점 그리고 ‘거시적’ 관점이라는 서로 다른 관점에서 바라본 것임을 알 수 있다²⁴⁾. 그리고 더 나아가 두 모델이 각각 강조하는 ‘손상’과 ‘사회적 배제’ 혹은 ‘사회적 장애’라는 요소는 - 이론적으로도 이미 - 양립불가능한 것이 결코 아니다. 의료 모델은 ‘손상’ 개념에서 출발하지만 결코 손상이 사회적 의미에서 장애로 확정되는 과정 자체를 부인하는 것이 아닐 수 있으며 사회 모델 역시 장애라는 사회적 낙인 또는 배제의 과정에 대한 관심에서 출발한다고 할지라도 장애의 기초로서의 손상 개념을 인정할 수 있는 것이다²⁵⁾. 특히 온전한 의미에서 의료적 모델을 “실제로 찾아내는 것은 정말 어렵다”²⁶⁾고 보며, 사회적 모델 역시 처음부터 손상 개념 그 자체를 부인한 것은 아니며 장애 운동을 전개하면서 장애인에 대한

사회적 편견에 초점을 맞추고 장애 문제를 이데올로기화하는 과정에서 손상과 장애를 분리하여 정의하게 된 것이라는 점에서²⁷⁾, 손상과 사회적 배제는 장애를 이해하는 필수적인 두 가지 요소이며 손상은 - ‘손상’ 요소를 장애의 개념 정의에서 완전히 배제시킨다면 모든 형태의 사회적인 억압이나 소외가 장애로 분류될 수 있을 것이라는 점에서 - 장애 개념 확정의 “필요 조건”²⁸⁾이다.

(2) ‘손상’의 구조: 유전 질환 이해의 기초

‘유전 질환’은 특히 장애의 두 요소 중 ‘(의료적) 손상’과 개념적으로 매우 친밀하다고 볼 수 있다. 따라서 - 유전자검사에 관한 법적책을 수립함에 있어서는 - 장애로서의 유전질환에 대한 어떠한 이해에 기초해야 하는가에 대한 답은 특히 ‘손상’에 대한 합리적인 이해로부터 도출할 수 있다. ‘손상’은 어떻게 이해해야 하며, 이에 기초하여 유전자 검사는 어떻게 법적으로 구조화되어야 하는가. 첫째, 장애의 필요 조건으로서의 손상은 그 자체로 “고유한 해(害: Harm)”²⁹⁾를 지닌다. 이러한 해는 - 앞서 언급한 이념형적 의료 모델의 기초가 되는 - 손상으로 인한 일정한 ‘기능적 무능력’ 또는 “가치 있는 경험의 박탈”³⁰⁾에서 비롯되는 것이라 할 수 있

21) Tom Shakespeare, “Choices and Rights: Eugenics, Genetics and Disability Equality”, *Disability & Society*, Vol.13. No.5, 1998, p. 671. (김나경, "태아의 장애를 이유로 하는 임신중절", 각주 21에서 재인용).

22) 김나경, "태아의 장애를 이유로 하는 임신중절", 132면; 이와 관련해서 특히 장애에 관한 사회적 모델 중 이른바 “억압 모델 (oppression model)”은 “사회로부터 배제되는 사람이 억압을 받게 된다”는 맥락에서 장애를 바라본다고 설명하는 조한진, “장애의 이론 모델과 실천 모델의 전환에 입각한 장애인복지법 개정 방향”, 236면 참조.

23) Tom Shakespeare, *Disability - Rights and Wrongs*, p. 12.

24) 김나경, "태아의 장애를 이유로 하는 임신중절", 133면.

25) 김나경, "태아의 장애를 이유로 하는 임신중절", 133면.

26) Tom Shakespeare, *Disability - Rights and Wrongs*, p. 19.

27) 영국에서 장애 운동이 전개되는 과정에서 사회모델을 이데올로기화하게 되었으며 이로 인해 손상 개념에 대한 이해의 변화가 있게 되었다는 점에 대한 상세한 설명은 Tom Shakespeare, *Disability - Rights and Wrongs*, p. 10 이하 참조.

28) Tom Shakespeare, *Disability - Rights and Wrongs*, p. 34. (이와 같은 표현으로의 번역은 Tom Shakespeare(이지수 역), 『장애학의 쟁점 - 영국 사회모델의 의미와 한계 -』, 68면에서의 표현을 직접 인용하여 빌어 온 것임).

29) 김나경, "태아의 장애를 이유로 하는 임신중절", 135면.

다³¹⁾. 손상이 갖는 본질적인 해는 장애인 운동 내부에서도 (이념형적) 사회적 모델을 비판하면서 분명히 강조되었는데, 장애인이자 여성·사회학자인 Jenny Morris는 손상 그 자체로 인한 부정적 측면을 간과해서는 안 된다는 점을 강조하였으며³²⁾ 역시 장애인이자 사회학자인 Tom Shakespeare는 손상을 지니는 사람들이 경험하는 사회적 억압들 중 ‘근원적으로 완전히 사회적’ 것은 거의 없음을 명시한다³³⁾. 둘째, 그러나 손상의 ‘고유한 해’와는 별개로 손상을 경험하는 손상 주체가 손상을 기초로 형성하는 ‘내부적인 긍정적 가치’가 존재한다는 점 역시 분명히 인지해야 한다. 장애에 대한 사회 손상의 의료적인 측면을 지나치게 강조하다 보면 이러한 점을 간과하게 될 수 있는데, 장애를 지니는 사람은 그렇지 않은 사람과 비교할 때 인생을 ‘덜 순조롭게 출발’하는 것일 수 있지만³⁴⁾ 많은 장애인 자신의 삶의 가치에 대해 의료 전문가들의 생각보다도 더 긍정적으로 평가한다는 점³⁵⁾을 간과해서는 안 된다. 셋째, 다른 한편 간과해서는 안 되는 점은, ‘손상’과 ‘사회적 장애’는 이론적으로는 구별될 수 있더라도, 실제로는 완전히 분리되기 어렵다는 점이다. ‘손상’은 손상에 대한 경험이 일어나는 사회나 문화와 결코

분리될 수 없다는 점에서 끊임없이 장애의 ‘사회적 요소’와 “상호 작용(interplay)”³⁶⁾한다. 그렇기 때문에 예를 들어 손상 자체로 인한 스트레스와 해당 손상에 대한 부정적인 사회문화적 인식으로 인한 스트레스를 구별하기 어려운 것처럼 손상과 사회적 장애는 “복합적인 변증”³⁷⁾을 통해 서로 얽혀 있다. 손상과 (사회적 맥락에서의) 장애는 - Mark Sherry가 밝히듯 - 결코 ‘이분법적으로’ 구별될 수 있는 것이 아니라 “유동적인 연속체(a fluid continuum)”³⁸⁾로 존재하는 것이다³⁹⁾. 그렇다면 결국 손상에 대한 온전한 이해는 (사회적) 장애의 이해 없이는 가능하지 않다.

3. 유전자검사의 재이해: ‘성찰과 삶의 기획’으로서의 유전자검사

그렇다면 이러한 이해에 기초해서 유전자검사의 확산으로 인한 장애 이해의 왜곡 현상을 보다 구체적으로 설명할 수 있다. 유전자검사가 확산되면서 개인은 ‘스스로의 삶을 이해하고 계획하고 지배하고자 하는 욕구’와 ‘실존적 차원에서의 개인의 불안’에 기초하여, 한편으로는 앞에서 설명한 손상의 다층적인 구조를 외면

30) John Harris, "Is There a Social Conception of Disability?", *Journal of Medical Ethics*, 2000, 26, 98면.

31) 이러한 점에 대해서는 김나경, "태아의 장애를 이유로 하는 임신중절", 135면 이하 참조.

32) 김나경, "태아의 장애를 이유로 하는 임신중절", 136면; 이 연구에서는 장애에서의 손상 개념을 온전히 이해하기 위해 J. Morris의 이와 같은 견해를 소개하면서 J. Morris가 "내 자신의 경우, 나는 설령 내가 사는 물리적인 환경이 어떠한 물리적인 장애물도 놓지 않는다고 할지라도, 여전히 걸을 수 없는 것보다 걸을 수 있기를 원한다"(Jenny, Morris, 『Pride against Prejudice』, 71면)고 기술하였음을 소개한다.

33) Tom Shakespeare, 『Disability Rights and Wrongs』, p. 41.

34) J. Glover, 『Death and saving Lives』, Penguin, 1977, p. 147. (이에 대해서는 김나경, "태아의 장애를 이유로 하는 임신중절", 138면의 각주 44에서 소개한 바 있다).

35) 이와 같은 영국의 Nuffield Council의 연구결과에 대해서는 Nuffield Council, 『Critical decisions in fetal and neonatal medicine』, Paragraph 3.19. 참조.

36) Tom Shakespeare, *Disability - Rights and Wrongs*, p. 34.

37) Tom Shakespeare, *Disability - Rights and Wrongs*, p. 37.

38) Tom Shakespeare, *Disability - Rights and Wrongs*, p. 37.

39) 물론 만성 질환을 앓거나 신체의 기능적 손상을 지니는 사람들이 항상 스스로 장애인으로서의 정체성을 갖는 것은 아니지만 (조한진, 장애의 이론 모델과 실천모델의 전환에 입각한 장애인복지법 개정 방향, 237면), 이 연구는 장애와 만성 질환이 실제로는 현상적으로 구별되기 어렵다는 사실에 초점을 맞추고자 한다.

하면서 손상에 대한 지극히 주관적인 '선형적 체험'에 의존하고 다른 한편 사회적 차원에서 이루어지는 유전자에 대한 과도한 의미부여에 의존하면서 유전자 검사로 확정된 유전 질환을 이해함으로써 두려움과 불안이 증폭될 수 있다. 유전자검사가 "새로운 기술에 대한 단순한 기대" 뿐만 아니라 검사를 통해 알게 되는 사실에 대한 "막연한 불안의 계기"를 제공하는 것은 아닌가에 대한 의구심⁴⁰⁾은 바로 이와 같은 맥락에서 이해할 수 있다.

바로 이러한 점에서, 유전자검사에 관한 법정책을 수립함에 있어서는 한편으로는 유전자검사의 구조적 특징을 보다 '투명하게' 드러내고, 다른 한편 '의료적 손상'으로 이해되었던 '유전질환'이 개인의 삶에 갖는 의미를 - 장애에 대한 그동안의 사회학적 이해에 기초하여 - 손상의 다층적 차원을 고려하면서 재구성하는 장치를 마련할 필요가 있다. 유전자검사의 과정은 궁극적으로는 검사대상자들이 장애로서의 유전질환을 받아들이거나 이해하는 과정이다. 이 과정에서 유전자검사의 구조적 특징을 드러내는 것은 유전자검사로부터 확정되는 결과가 '다양한 해석 가능성 중 하나를 선택한 결과'라는 점을 검사대상자가 분명하게 인지하도록 해야 한다는 것이다. 그리고 검사대상자들은 이 과정에서 우선 유전질환 그 자체의 '고유한 해'를 특히 의학적인 차원에서 분명히 인식할 필요가 있으며, 더 나아가 이러한 인식은 의료적 손상에 대한 장애인 내부의 관점을 통해 변증되어야 한다. 즉, 유전자 검사의 검사대상자들은 검사 결과를 이해하고 수용하며 이를 기초로 자신의 삶에 대해 일정한 결정을 내리는데, 이러한 일련의 과정은 장애에 대한 부정적 가치 평가에 편향되기 쉬운 비장애인 또는 사회의 일반적인 관점⁴¹⁾만이

아니라 장애인의 관점을 모두 함께 통합하면서 삶을 기획하고 성찰하는 과정이 되어야 한다. 아울러 이는 달리 말하면 유전 질환을 '장애'로 정의할 때에는 단지 의료적인 '해' 그 자체에만 기초하는 것이 아니라 장애에 대한 사회 일반의 인식과 선입견 그리고 낙인이 끊임없이 작동한다는 점을 인식하도록 함으로써 손상과 결부된 사회문화적인 컨텍스트를 이해하고 검사대상자 스스로의 관점에서 이를 재구성하는 계기가 제공될 필요가 있음을 의미하는 것이기도 하다.

IV. 생명윤리안전법상 유전자검사 규율의 문제

그렇다면 이러한 법정책의 방향에 비추어볼 때 현행 생명윤리안전법의 규율은 어떠한 문제점을 안고 있으며 어떠한 방식으로 변화될 필요가 있는가.

1. 정의 구조의 문제: 검사의 이원적 구조 외면

생명윤리안전법상 유전자검사의 정의 구조는 어떠한 문제를 안고 있으며 어떠한 법정책적 변화를 필요로 하는가. 생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하 생명윤리안전법)은 제2조 제15호에서 '유전자검사'의 개념을 정의하고 있으며, 동법 제49조 이하에서 유전자검사의 주체, 신고, 허용 범위, 동의, 정보 보호 등에 관해 규정하고 있다. 동법 제2조 제15호에 의하면 유전자검사란 "인체유래물로부터 유전정보를 얻는 행위로서 개인의 식별 또는 질병의 예방·진단·치료 등을 위하여 하는 검사"이다. 그런데 이와 같은 유전자 검사의 정의 규정

40) 타미이 마리오, "장애와 출생전진단", 114면.

41) 특히 비장애인은 사회가 장애인에 대해 내리는 가치평가에 영향을 받게 되기 쉽다고 보는 Jenny Morris, *Pride against Prejudice*, p. 43 참조.

은 - 앞의 II.2. 단락에서 기술한 - 유전자검사의 구조적 특징, 즉 ‘유전자의 분석’ 그리고 ‘결과에 대한 판단’이라는 구체적인 행위 구조를 분명히 드러내지 않는다. 물론 이러한 점만을 두고 생명윤리안전법의 법문언어 명확성을 결여하고 있다고 단정하기는 어렵다. 그러나 ‘분석’과 ‘해석’(또는 ‘판단’)이라는 유전자검사의 이원적 구조를 분명히 하지 않은 생명윤리안전법의 정의 규정은 세부적인 규율 역시 유전자 검사의 본질을 실현할 수 있도록 구조화되어 있지 않은 상황에서 이에 대한 분명한 법정정책 개선 방향을 제시하지 못함으로써 문제를 더욱 악화시킬 수도 있다.

2. 커뮤니케이션 구조의 문제

(1) 의료목적 검사의 의료행위성 의면

뿐만 아니라 다음과 같은 점은 이와 같은 정의 방식이 유전자 검사의 본질에 대한 충분한 이해의 부족에서 비롯되었음을 역설한다. 앞서 언급했듯, 유전자검사의 이원적 구조로부터 유전자검사의 본질이 - 단순한 사실 확인을 넘어 해석과 이해의 과정이 해석학적으로 순환되는 - 커뮤니케이션이라는 구조적 특징이 도출된다. 이러한 점은 특히 검사대상자가 유전자 검사를 유전 질환을 진단하거나 예견하기 위한 목적으로 시행하고 검사 결과의 의미를 수용하는 과정, 즉 의료적 목적으로 의료적 검사를 하는 과정에서 분명하게 드러난다. 의료 행위는 그 자체로 커뮤니케이션으로서의 속성을 갖기 때문이다. 질병관련성을 띠는 (질병의

예방, 진단, 치료 목적의) 유전자 검사에서 피검자는 우선 의학적-유전학적 사실들 자체를 이해하고, 이러한 이해를 기초로 자신들이 결정할 수 있는 선택지들에 대해 숙고하며, 각 개인에게 적절한 방식들을 선택하면서 독립적으로 결정을 내리게 된다. 이러한 과정은 환자와 의사가 최선의 치료를 목적으로 끊임없이 상호작용하는 것을 본질로 하는 의료적 커뮤니케이션으로 이를 통해 보다 궁극적으로는 환자가 질병을 기초로 유전자 검사의 과정을 거치면서 유전자 검사 자체의 의미와 결과에 대한 해석학적 이해를 통해 자신의 몸과 삶에 대한 이해⁴²⁾를 도모하게 된다. 이러한 점에서 질병 관련 유전자검사의 ‘의료적’ 성격을 분명히 하는 것은 유전자검사에서 의료의 이상인 커뮤니케이션을 구현하는 출발점이 된다. 즉, “질병의 예방·진단·치료”를 유전자검사의 시행 목적의 한 유형으로 제시하는 생명윤리안전법의 정의 규정은 이러한 검사의 ‘의료(행위)적’ 성격을 보다 분명히 드러냄으로써, 커뮤니케이션으로서의 의료의 이상을 실현할 수 있는 규율을 구조화하는 보다 직접적인 근거 규정으로 기능할 필요가 있다⁴³⁾.

(2) 커뮤니케이션 절차의 구체화 결여

이와 같이 생명윤리안전법상 의료 목적 유전자검사의 의료행위성을 명시하지 않는 것은 더 나아가 유전자검사의 주체를 확정하고 설명·동의·상담이라는 커뮤니케이션의 절차를 구조화함에 있어서도 의료행위의 정당성 및 의료적 커뮤니케이션의 정당성을 담보하는

42) 의료의 본질에 대한 이러한 이해에 대해서는 김나경, “의료 개념의 다층적 이해와 법”, 『의료법학』, 2010, 제11권 제2호, 87면, 참조.

43) 또는 적어도 정의 규정에서 의료 목적 검사의 의료행위성을 명시하지는 않더라도, 의료 목적 유전자검사의 경우 커뮤니케이션이라는 의료의 본질을 실현하는 규율 구조를 갖출 필요가 있을텐데, 이에 대해서는 아래의 V 단락에서 기술할 것이다; 덧붙여, 의료 목적 유전자검사의 의료행위성을 강조하는 정의 구조는, 의료 행위의 본질이 커뮤니케이션이며 의료 행위의 정당성 확보의 기초는 합리적 커뮤니케이션의 실현이라는 점을 구체화하는 법문화가 자리잡고 있음을 전제할 때에, 보다 분명히 정책적인 방향 제시 기능을 할 수 있을 것이다.

충분한 장치를 마련하지 못하는 문제로 이어진다. 생명윤리안전법 제50조 제3항은 “의료기관이 아닌 유전자검사기관에서는 질병의 예방, 진단 및 치료와 관련한 유전자검사를 할 수 없다. 다만, 의료기관의 의뢰를 받아 유전자검사를 하는 경우에는 그러하지 아니하다”고 규정한다. 이 규정은 ‘질병의 예방·진단·치료’ 목적의 검사와 그 외의 검사를 구별하면서 이에 기초하여 검사의 ‘주체’를 ‘의료기관’과 ‘비의료기관’으로 차별화하기는 한다. 그러나 ‘의료 목적’ 유전자 검사를 - 유전자 검사 행위의 정의규정에서부터 - ‘의료행위’로 보다 분명하게 인식하지 않거나 법적으로 구조화하지 않음으로써 등장하는 중요한 문제 중 하나는, 비의료기관이 법 제50조 제3항에 기초하여 - 비의료적 유전자 검사 뿐만 아니라 - 의료기관의 의뢰를 받아 의료행위의 성격을 갖는, 질병의 진단·예방·치료 목적의 유전자 검사를 시행하는 것을 둘러싼 문제이다.

1) 설명·동의의 문제

비의료기관이 의료기관의 의뢰를 받아서 의료 목적의 유전자검사를 하는 것 그 자체가 무조건 문제가 되는 것은 아니다. 하지만 유전자검사를 ‘분석’과 ‘판단(해석)’의 과정이라고 볼 때 ‘분석’의 과정에서부터 검사 대상자가 유전자 검사의 의미를 온전히 이해하고 결정하며, 유전자 검사가 진행되는 이후의 과정에서 끊임없이 검사의 의미를 스스로 재구성할 수 있는 계기를 갖도록 하는 것이 중요하다. 그런데 우선 비의료기관의 의료 목적 유전자검사 시행에서 검사자와 검사대상자 간의 첫 번째 커뮤니케이션이라 할 수 있는 설명 및 동의와 관련하여 생명윤리안전법의 규정은 다음과 같은 문제를 안고 있다. 설명 및 동의를 규정하는 생명윤리안전법 제51조가 의료기관과 비의료기관 모

두에게 그리고 의료목적 유전자 검사와 비의료목적 유전자검사에 다 적용이 됨으로써, 의료목적 유전자 검사의 경우 고유한 의료적 행위로서의 설명 및 동의와 단순한 ‘비의료기관의 의료 목적 검사 수행행위’에서의 설명 및 동의가 구별되지 않으며, 의료목적 유전자 검사에서의 동의와 그밖의 목적의 유전자 검사에서의 동의가 구별되지 않고 있는 것이다. 뿐만 아니라 주로 분석 임무를 수행하는 비의료기관은 의료 목적 유전자검사 자체의 시행 전 환자를 대상으로 당해 ‘분석’ 행위의 기술적 한계와 의미를 보다 분명하게 인지하고 유전자 검사의 시행 여부 등을 자율적으로 결정할 수 있도록 하는 윤리적 역량이 충분하다고 보기 어렵다. 현행 생명윤리안전법에서는 유전자검사 시행시 설명해야 하는 내용으로 유전자검사의 ‘목적’, ‘검사대상물 관리에 관한 사항’, ‘동의의 철회 및 검사대상자의 권리와 정보보호’, ‘검사결과와 관리’에 관한 사항들을 열거하고 있다(동법 제51조 제1항 및 동법 시행령 제51조 제1항). 여기서는 검사대상자에게 당해 ‘유전자검사의 타당성·유용성 및 적합성’에 관해 설명함으로써 특히 당해 유전자검사가 현재에 일반적으로 승인되고 있는 과학과 기술의 수준에 비추어볼 때 과학적·의학적으로 어떠한 의미를 지니는지에 관한 ‘투명성’을 확보하고 이에 기초하여 검사대상자가 유전자검사의 의미를 보다 정확히 인지하도록 하는 노력은 결여되어 있다. 물론 유전자검사의 질적 관리를 위해 생명윤리안전법 제49조에 설치 근거를 둔 유전자검사평가원이 “유전자검사의 정확도 평가”(법 제49조 제3항)를 실시하고 검사 결과를 공개하고 있지만, 이와 같은 평가 결과 공개는 개별적인 임상 상황에서의 유전자검사의 과학적·의학적 의미를 설명하는 것과는 별개의 문제이다⁴⁴⁾.

44) 정확도 평가 기준의 실제적 내용과 당사자에게 설명되어야 하는 당해 유전자 검사의 적정성에 관한 내용은 상당 부분 동일하겠지만, 전자는 설명 이전에 유전자검사의 허용 여부 자체를 평가하는 것에서 등장하는 문제이며 후자는 허용된 유전자검사의 적정성을 검사대상자가 이해하는 차원의 문제이다.

2) 유전상담의 문제

뿐만 아니라 유전자의 분석 행위 그 자체는 의료 목적 유전자검사의 경우에도 전문적인 기기와 인력을 갖춘 유전자검사기관에서 시행할 수 있겠지만, 유전자 분석의 의미를 이해하고 분석 결과를 해석하는 과정, 즉 유전자 분석의 단계를 거쳐 유전자 검사 및 해석 결과의 의미를 이해하고 환자의 상황과 삶에 대한 설계를 도모하는 전 과정에서는 의료기관 주도의 전문적인 '의료적 상담과 '의료적 통제'가 이에 수반되지 않으면 - 유전질환을 온전히 이해하고 장애에 대한 인식을 왜곡하지 않도록 하는 - 유전자 검사 절차 전체의 (규범적) 정당성이 확보된다고 볼 수 없다. 특히 비의료기관의 의료 목적 유전자검사에서 비의료기관은 환자를 대상으로 포괄적인 '유전상담'을 수행할 의료전문성을 띠고 있다고는 보기 어렵다. 그런데 유전상담과 관련해서 생명윤리안전법은, 유전자검사 전반에 걸쳐 유전상담에 관한 규정 자체를 결하고 있다. 뿐만 아니라 유전자 검사의 실무에서도 유전 상담 서비스를 유전 전문의가 제공하는 경우는 많지 않고, 간호사가 제공하거나 또는 심지어 유전자검사 관련 연구실 직원이 제공하는 경우도 있다⁴⁵⁾. 검사대상(예정)자에 대한 설명이 단지 검사대상(예정)자가 유전자검사에 관한 결정을 함에 있어 앞으로의 삶의 방향을 계획하면서 최선의 이익을 추구하는 것을 목표로 이루어지는 것이 아니라, 검사대상(예정)자에게 모든 것을 '납김 없이' 이야기하면서 이에 대한 충분한 전문의료인의 책임을 다하지 않고 의료소비자가 모든 결정을 떠안게 하지 않도록 하는 구조적 장치가 되기 위해서는 - 우선 일차적으로는 설명의무의 이행 과정에서 단지 소비자의 알권리를 보장한다는 명분으로 유전자검사에 관련된 결정을 "소비자의 책임으로 전환"⁴⁶⁾하지 않도록 전문의료인이

충분한 책임을 다할 필요가 있겠지만 더 나아가서 - 유전상담은 필수적이다. 즉, 의료 목적 유전자검사에 있어서는 설명과 동의의 과정에서 충분히 담보되지 못하는 소비자의 '자율적 성찰'이 가능한 유전 상담 절차를 구조화함으로써 소비자 결정의 절차적 정당성을 담보할 필요가 있다는 점에서 '유전 상담이 유전자검사의 필수적인 법적 요건임에도 불구하고 생명윤리안전법은 이에 대한 명시적인 규정을 마련하지 않은 것은 시급히 개선되어야 할 과제이다.

V. 유전자검사 법정책의 방향 모색

IV단락에서 살펴본 바와 같이 생명윤리안전법상 유전자검사에 관한 규율은 유전자검사의 구조적 특징을 분명히 드러내거나 반영하지 않고 있다. 그리고 유전자검사결과 확정되는 유전질환에 대한 개인의 이해가 성찰과 삶의 기획의 과정이 되게 함으로써 장애에 대한 이해가 왜곡되지 않도록 하는 장치 역시 결여하고 있다. 그렇다면 생명윤리안전법은 어떠한 방식으로 변화되어야 하는가.

1. 유전자검사의 구조적 특징 명시화

생명윤리안전법이 장애에 대한 이해를 왜곡할 수 있는 단초를 제공하는 것이 한편으로는 유전자검사의 이원적 구조를 명백히 드러내지 않고 다른 한편 커뮤니케이션으로서의 본질을 지니는 의료 목적 유전자검사의 의료행위성을 명백히 하지 않는 데에서 비롯되는 것이라면, 우리나라의 생명윤리안전법과 비교할 때 유전자검사에 대해 매우 상세하고 구체적인 방식으로 규

45) 김현주, "한국 의료제도와 유전상담 서비스의 구축", 『대한의학유전학회지』, 2011, 제8권 제2호, 91면.
 46) 김종원, "질병예측성 유전자검사 관리 방향", 삼성서울병원/한국유전자검사평가원 주관 『질병예측성 유전자검사의 개선방안 공청회(2015.10.19.) 자료집』, 17면.

을하는 독일 유전자검사법(GenDG)⁴⁷⁾의 정의 규정 및 유전자 검사의 유형 분류 방식은 생명윤리안전법의 정책적 방향을 수립하는 데에 많은 참고가 될 것으로 보인다. 독일의 유전자검사법 제3조 제1호는 “유전자 검사”란 일정한 검사 목적을 위해 수행되는, ㉔ 유전 형질(genetische Eigenschaften)을 확정하기 위한 유전자 분석 또는 ㉕ 산전 위험 진단(vorgeburtliche Risikoabklärung)을 포괄하는 상위 개념이라고 정의하며, 유전자 검사란 ㉔, ㉕의 경우 모두에서 “각각의 결과에 대한 판단(Beurteilung)”을 포함하는 개념이라는 점을 분명히 한다. 여기서 결과에 대한 “판단”이 유전자 검사의 개념에 포함되어 있다는 것은 바로, 검사의 결과에 대한 ‘해석’이 유전자 검사의 개념 그 자체에 본질적으로 내재되어 있음을 분명히 하는 것이다. 뿐만 아니라 독일의 유전자검사법은 검사의 주관적 목적에 기초하여 유전자 검사를 ‘의료 목적’의 검사(동법 제2장)와 ‘혈통 확인 목적’의 검사(동법 제3장)로 분류하

고, 특히 ‘의료 목적’ 유전자 검사의 경우 의료적 전문성 확보(§7)를 필두로 하여 의료적 커뮤니케이션의 기초가 되는 설명(§9 GenDG)과 동의(§8 GenDG)에 관해 규정하며 뒤이어 커뮤니케이션을 보다 구체적으로 실현하는 유전 상담(§10 GenDG)을 비롯하여 검사의 정당성에 관한 상세한 요건을 명시한다⁴⁸⁾. 생명윤리안전법 역시 유전자검사가 ‘분석’과 ‘해석(판단)’⁴⁹⁾ 이루어진 행위라는 점을 보다 분명히 하고 의료 목적 유전자검사의 경우 단지 ‘질병의 예방·진단·치료 목적’의 검사가 아닌 ‘의료목적’ 검사임을 분명히 하면서 이와 같은 이해가 - 아래에서 언급하는 - 의료적 커뮤니케이션의 절차를 구조화하는 기초가 되도록 할 필요가 있다⁵⁰⁾.

2. 의료적 커뮤니케이션의 구체화

특히 의료 목적 유전자검사에서 ‘설명·동의’ 그리고

47) 우리나라에서는 유전자검사가 인간대상연구, 배아 생성 및 연구, 유전자치료 등 생명윤리와 관련된 포괄적인 쟁점들을 함께 규율하는 생명윤리안전법에 의해 규제되는 것과는 달리 독일에서는 유전자검사에 관한 독자적인 법인 “인간에 대한 유전자 검사에 관한 법률”(Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen)을 제정하여 2010년 2월 1일부터 시행하고 있으며 동법은 약어로 “유전자 진단법”(Gendiagnostikgesetz: GenDG)이라 불리운다. 다만, ‘유전자 검사’는 ‘유전자 진단’보다 개념의 외연이 더 넓다는 점에서 이 글에서는 동법을 원래 명칭에 입각하여 ‘유전자검사법’이라 부르기로 한다. 덧붙여, 생명윤리안전법상의 유전자검사의 정의 규정은 어디까지나 유전자검사의 검체를 ‘인체유래물(동법 제2조 제15호)로 한정하고 있는데, 이와 마찬가지로 독일의 유전자검사법은 동법의 정식 명칭 그리고 적용 범위를 규정하는 제2조에 제1항에서 명시하듯 ‘태어난 인간 및 배아·태아’를 대상으로 하는 유전자진단 및 이와 관련된 사항들을 규율한다. 다만 - 우리나라에서는 산전유전자진단(PND)과 착상전유전자진단(PGD)에 동일한 법규정이 적용되는 것과는 달리 - 독일의 유전자검사법에서 규정하는 배아와 태아에 대한 유전자 검사는 ‘임신 중인’ 배아와 태아로 한정되어 있으므로(§2① GenDG), 착상전유전자진단(PGD)은 유전자진단법의 적용 대상이 될 수 없다. ‘시험관’ 속 배아에 대한 진단인 PGD에 대해서는, 핵융합 시점 이후부터의 수정란을 배아로 정의하고 이러한 배아에 관한 규율을 담은 1991.1.1.부터 시행되어 오던 독일의 「배아보호를 위한 법률」(Gesetz zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz: ESchG)에 적용규정이 마련되어 있다.

48) 다른 한편 독일의 유전자검사법은 유전자 검사의 시행 및 검사 결과나 정보의 이용 자체가 원칙적으로 제한되는 영역으로 ‘보험 영역’(동법 제4장)과 ‘근로 영역’(동법 제5장)을 제시하면서, 이 영역에서의 유전자 검사를 - 예외적으로 허용되는 경우를 명시하면서 - 포괄적으로 금지한다. 아울러 유전자검사법은 - 생명윤리안전법의 규율 내용과는 달리 - ‘연구목적의 유전자 검사와 분석 및 유전검체와 정보 사용’은 동법의 적용대상이 아니라고 보는 것도 (§2②Nr.1 GenDG) 참조할 만하다.

49) 물론 이러한 이원적 구조를 지칭하는 용어의 사용례는 경우에 따라 달라질 수 있을 것이다. 여기서 ‘분석’이라 지칭한 행위를 유전자 ‘검사’로, 그리고 ‘판단’이라 지칭한 행위를 ‘분석’이라 지칭할 수도 있으며, 언급했듯 독일 유전자검사법에서 ‘분석(Analyse)’은 ‘판단’을 포함한 포괄적인 개념으로 사용되고 있다.

50) 이와 관련하여 의료목적 유전자검사에 해당하는 ‘질병예측성 유전자검사’는 국민건강과 직결된 것으로 이를 ‘의료행위’로 바라보아야 한다는 법조계, 의료계의 견해에 대해서는 삼성서울병원, 『질병예측성 유전자검사 관리 방안 연구』, 질병관리본부 정책연구용역사업 최종결과보고서, 2014, 91면 참조.

‘유전 상담’이라는 커뮤니케이션의 의료적 전문성을 확보하면서, 이를 기초로 ‘손상과 장애’를 합리적으로 이해하는 커뮤니케이션 절차는 보다 구체적으로는 어떻게 구조화되어야 하는가. 앞서 언급했듯 ‘설명-동의’ 그리고 ‘유전상담’에서는 한편으로는 유전자검사의 구조적 특징을 투명하게 드러냄으로써 의료적 손상에 기초한 과도한 불안감과 기대를 합리적으로 조율하고 더 나아가 유전질환이 개인의 삶에 갖는 의미를 다원적인 관점에서 성찰할 수 있어야 한다.

(1) ‘설명-동의’ 및 ‘상담’의 의료전문성 확보

의료적 커뮤니케이션의 핵심 요소인 ‘설명-동의’ 및 ‘상담’에서 등장했던 문제를 개선하기 위해서는 우선, 의료목적 유전자검사와 그밖의 목적의 유전자검사를 구별하면서 각각의 검사 목적에 부합하는 설명과 동의의 내용과 방식을 좀 더 섬세하게 규율할 필요가 있다. 특히 비의료기관이 의료기관의 의뢰를 받아 의료 목적의 유전자검사를 시행하는 경우 어떠한 방식으로 ‘유전자 분석’ 과정에서의 동의를 받을 것인지에 대한 규율을 마련할 필요가 있으며, 더 나아가 의료기관의 비의료기관에 대한 ‘검사 의뢰’가 ‘상담 의뢰’나 ‘유전자 검사를 둘러싼 의료 행위들에 대한 의뢰’까지 포함하게 되는 결과를 초래하지 않도록 하기 위해 생명윤리안전법 및 하위법령에서 질병의 예방·진단·치료 목적의 유전자 검사를 의뢰받은 비의료기관의 유전자검사에 대한 의료기관의 보다 구체적인 의료적 통제 방안을 마련할 필요가 있다. 아울러 입법이 이루어지기 전까

지는, 목적론적 해석을 통해, 법에서 말하는 ‘의료기관의 의뢰’를 ‘의료기관의 의료적 통제’로 해석할 필요가 있다.

뿐만 아니라 유전 상담은 우선은 해당 유전자검사가 이루어지는 각 전문 분과의 의료인에 의해 이루어지겠지만, 특히 검사의 정확성이나 타당성이 낮은 예견적 유전자 검사의 경우에는 - 진단적 유전자검사의 경우에서보다 - 강화된 자격 요건이 필요한 것으로 보인다. 이는 무엇보다 유전 상담에서의 소통이 성공적으로 이루어질 수 있는 필수적인 전제조건이라고도 할 수 있다. 유전 상담의 주체는 유전자검사 결과 도출된 유전 정보의 의미를 올바르게 이해하고 이에 수반된 ‘위험’을 온전히 인식하면서 내담자가 정보의 의미를 자신의 삶에 비추어 충분히 이해하도록 하는 데에 필요한 지식과 능력을 갖출 필요가 있는 것이다. 이와 같은 자격 통제를 위해서는 각 전문 분야의 의료인 중 유전 상담 인력을 별도로 교육하여 유전 상담 자격을 인증할 필요가 있다. 다만 이와 같은 의료 인력의 부족으로 인해 유전 상담의 주체를 유전 상담을 위해 필요한 자격을 갖춘 의료인으로 한정할 독일의 경우⁵¹⁾, 유전 상담의 자격 취득이 형식화되고 있다는 비판⁵²⁾도 있다. 그렇다면 의료 인력의 부족 현상을 해결하기 위해 의료인 뿐만 아니라 유전학 관련 분야의 일정 학위를 취득한 자들에 대해 의료적 커뮤니케이션에 기반한 집중적인 교육을 이수하고 자격을 갖춘 유전 상담 전문가를 양성하는 방안을 검토할 필요도 있을 것이다⁵³⁾.

51) 독일 유전자검사법은 유전자 진단법에서는 PND 시퀀스에서 유전 상담의 주체는 유전 상담을 위해 필요한 자격을 갖춘, 진단적 유전자 검사 및 예견적 유전자 검사를 시행하는 주체에 국한되어야 한다고 규정한다(, §7①, §7③ GenDG). 진단적 유전자 검사는 의사만이 시행할 수 있으며, 예견적 유전자 검사는 인간유전학 전문의 또는 유전자 검사를 위한 전문의 자격이나 유전자 검사에 대한 전문적인 자격 등을 획득한 의사만이 시행할 수 있다 (§10①, §10②, §7①, §7③ GenDG).

52) Jörg Schmidtke · Uta Rüpling, “Genetische Beratung: Nichtärztliche Personen können ein Gewinn sein”, *Deutsches Ärzteblatt*, 2013, Jg. 110, Heft 25, S. A-1248 이하 참조.

(2) 커뮤니케이션의 내용과 구조

1) 설명과 동의

유전자검사서 검사대상자가 '설명-동의' 절차에 참여함에 있어서 가장 우선적으로 그리고 분명하게 인지해야 할 사항은 유전자검사가 검사대상자에게 과연 '무엇을 어느 정도로 이야기해줄 수 있는 것인가', 즉 당해 유전자검사서에서 '분석의 과학적 타당성과 의료적 타당성 및 유용성'이다. 특히 상당수의 유전자검사는 아직도 - 무엇보다 당해 검사 결과를 충분히 신뢰할 수 있을 정도의 기술적인 수준에 도달하지 못하였다는 점으로 인해 - 실제로 우리에게 말해줄 수 있는 것이 그리 많지 않다⁵⁴⁾. 이러한 점에 대한 분명한 인식은 유전자검사가 장애로서의 유전질환에 대한 이해를 왜곡하지 않을 수 있는 가장 중요한 출발점이기도 하다. 아울러 당해 유전자검사의 결과가 갖는 심리적·사회적 의미 역시 - 유전 상담을 통해 이에 관한 보다 구체적인 커뮤니케이션이 수행되겠지만 - 검사대상자에게 충분히 설명될 필요가 있다. 이러한 점은 검사의 의학적 유용성 뿐만 아니라 보다 보편적인 '적합성'을 판단하는 중요한 인자가 될 수 있다. 검사대상자에게 설명되어야 하는 '분석의 과학적 타당성과 의료적 타당성 및 유용성' 그리고 '검사의 적합성'은 보다 구체적으로는 다음을 의미한다. ① 유전자검사가 실제로 - 유전 질환의 보유 또는 잠재적 발현 가능성을 의미한다고 하는 - 특

정 '유전 형질'을 확정하는 데에 얼마나 적합한가 (분석 차원에서의 과학적 타당성). 그리고 ② 그러한 '유전 형질'을 지닌다면 실제로 그러한 유전 형질을 갖는다는 점에 기초하여 검사대상자가 특정한 '유전 질환'을 보유하거나 '건강 이상' 상태에 있거나 또는 그러한 점이 예견된다고 할 수 있는가 (해석 차원에서 해당 검사의 의료적 타당성 1 - 검사의 "병인론적 의미"⁵⁵⁾), ③ 만일 그렇다면 그리고 진단이나 예견의 정확성은 어느 정도인가, 즉 당해 유전자검사가 진단이나 예견의 목표가 되는 유전 질환을 어느 정도로 진단 또는 예견할 수 있는가 (해석 차원에서의 의료적 타당성 2), 더 나아가 ④ 유전자검사의 결과를 알게 되는 경우 이에 기초하여 실제로 치료나 위험 관리 등을 통해 유전 질환이나 건강 이상을 어떠한 방식으로 그리고 어느 정도로 개선할 수 있는가 (의료적 유용성), 그렇다면 ⑤ 이러한 유전자검사를 시행하는 것인가가 적합한가를 판단하는 데에 영향을 미치는 그밖의 요소 (검사 그 자체에 수반되어 있는 신체적 위험성, 검사 결과나 검사 그 자체와 연결된 심리적·사회적 영향) 에는 어떠한 것이 존재하는가. 생명윤리안전법은 이와 같은 설명의 방식과 내용을 구체화하는 지침이나 하위 법령을 마련하고⁵⁶⁾, 다른 한편 설명의 전제가 되는 유전자검사의 정확성과 타당성의 판단 기준 역시 현재의 과학기술의 수준에 맞추어 지속적으로 개발하고 정비하는 전문기구의 설치를 제도화할 필요가 있다.

53) 이와 관련하여 여사가 아닌 자에 대한 일정한 교육과 인증 과정을 통해 전문 유전상담사를 배출하는 미국과 일본의 제도에 대한 소개는 최지영·김현주, "유전상담 교육프로그램 개발과 전문유전상담사 학회인증제도에 관한 연구", 『대한의학유전학회지』, 2009, 제6권 제1호, 40면 이하 참조.

54) Gendiagnostik-Kommission(GEKO), "Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission(RL-GEKO) für die Beurteilung genetischer Eigenschaften hinsichtlich ihrer Bedeutung für Erkrankungen oder gesundheitliche Störungen sowie für die Möglichkeiten, sie zu vermeiden, ihnen vorzubeugen oder sie zu behandeln gemäß §23 Abs.2 Nr.1a GenDG", *Bundesgesundheitsblatt*, 2013 · 56, S.161; Kern, Kommentar, §10 Rdnr.1.

55) Gendiagnostik-Kommission(GEKO), "RL- GEKO für die Beurteilung genetischer Eigenschaften (§23 Abs.2 Nr.1a GenDG)", S.161.

56) 유전자검사의 발전 속도를 고려할 때에 분석적 정확성 및 임상적 타당성을 판단하는 현실적인 가이드라인이 필요하다는 점에 대해 생명윤리정책, 법조계, 산업계 및 의료계 전문가들이 의견을 같이 한다 (삼성서울병원, 『질병예측성 유전자검사 관리 방안 연구』, 92면).

2) 유전 상담

① 성찰의 개인화

‘설명과 동의’가 환자의 자기결정권을 보장하기 위한 장치의 성격은 - 유전상담에 비해 상대적으로 - 많이 갖는다면, 유전 상담은 이를 넘어서는 의사의 “치료적 행위의 한 부분”⁵⁷⁾이라 할 수 있다. 특히 유전 상담이 궁극적으로 내담자의 의료적 자율성을 실현하기 위한 과정이고⁵⁸⁾ 이러한 과정을 통해 내담자가 독립적으로 자기결정을 내리는 것을 목표로 삼는다면, 유전 상담은 “비지시적인 방법”⁵⁹⁾으로 이루어져야 할 뿐만 아니라 무엇보다 내담자가 처한 상황을 충분히 고려한 맞춤형 상담의 방식으로 이루어질 필요가 있다. 따라서 유전 상담은 일반적이고 추상적인, - 정형화된 ‘형식’에 의한 전달이 아닌 - 정형화된 내용의 전달에 그쳐서는 안 된다. 이러한 점에서 독일의 유전자진단법에 설치근거를 둔 ‘유전자진단위원회(Gendiagnostik-Kommission:GEKO)’는 유전 상담은 “개별 사안(Einzelfall)”에 맞추어서 진행되어야 한다고 명시한다⁶⁰⁾. 특히 이러한 개별성은 각 당사자의 객관적 상황 뿐만 아니라 당사자의 바램이 무엇인지에 초점을 맞추고 당사자가 질문의 기회를 가질 수 있는 “사적인 대화”⁶¹⁾의 형태로 이루어져야 한다.

② 관점 교환의 해석학적 순환

바로 이와 같은 사적 대화를 통해 의료 소비자가 의료적 자율성을 실현한다는 것은, 보다 근본적으로는 내담자가 자신의 삶에 대한 - 그리고 착상전 및 산전 진단의 경우에는 태어날 아이의 삶에 대한 - 성찰에 기초한 결정을 내리는 것이다. 이러한 성찰은 삶의 구성요소인 - R. Dworkin이 생명의 본질에 대해 기술했던 바와 같은 - ‘생물학적 창조’ 그리고 ‘다양하고 복합적인 창조적 투자’의 요소⁶²⁾를 다양한 각도에서 바라보는 것을 의미한다. 유전 상담은 바로 이를 위해 유전자 검사로 진단되고 분석되는 다양한 결과들을 - 어떠한 결과가 나왔는지 확정되지 않은 상태에서도 - 다각도로 검토해야 한다⁶³⁾. 이러한 다각적인 검토는 한편으로는 유전자 검사의 적응증 및 이미 나온 의학적 소견과 관련된 “의료적, 심리적·사회적, 윤리적 물음들에 대한 논의들”⁶⁴⁾을 고려함으로써 유전자 검사의 의미를 객관적인 차원에서 바라볼 때 가능하다. 그리고 다른 한편 당사자는 이러한 객관적 차원에 대한 이해를 끊임없이 자신의 주관적인 관점과의 “관점 교환”⁶⁵⁾ 과정이라는 이른바 ‘해석학적 순환’ 과정⁶⁶⁾을 통해 새롭게 재구성해 나가면서, 궁극적으로 자신의 고유한 관점을

57) Kern, *GenDG Kommentar*, §10, Rdnr. 2.

58) 유전상담은 무엇보다 환자와 그 가족의 “자율성(autonomy)을 중시”하는 것이라는 김현주, “유전자검사와 유전상담”, 『대한의사협회지』, 2006, 제49권 제7호, 606면 참조.

59) 김현주, “유전자검사와 유전상담”, 606면.

60) Gendiagnostik-Kommission(GEKO), “RL-GEKO für die Anforderungen an die Durchführung der vorgeburtlichen Risikoabklärung sowie an die insoweit erforderlichen Maßnahmen zur Qualitätssicherung gemäß §23 Abs.2 Nr.5 GenDG”, *Bundesgesundheitsblatt*, 2013 · 56, S.1024.

61) Gendiagnostik-Kommission(GEKO), “RL-GEKO über die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung gemäß §23 Abs.2 Nr.2a und §23 Abs.2 Nr.3 GenDG”, *Bundesgesundheitsblatt*, 2011 · 54, S.1250.

62) Ronald Dworkin, *Life's Dominion*, A Division of Random House Inc., 1994, 83면.

63) Gendiagnostik-Kommission(GEKO), “RL-GEKO über die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung (§23 Abs.2 Nr.2a und §23 Abs.2 Nr.3 GenDG)”, S.1250.

64) Gendiagnostik-Kommission(GEKO), “RL-GEKO über die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung (§23 Abs.2 Nr.2a und §23 Abs.2 Nr.3 GenDG)”, S.1250.

65) Klaus Günther (김나경 역), “형법의 대화윤리적 근거지움의 가능성”, 『대화이론과 법』, Klaus Günther, 법문사, 2003, 149면.

66) ‘해석학적 순환’에 대해서는 한스게오르크 가다머, 『진리와 방법 2』, 문학동네, 2013, 35면 이하 참조.

수립하고 이에 기초한 독립적인 결정을 내릴 수 있어야 한다. 이를 위해 일차적으로 내담자는 자신의 상황을 객관적으로 이해하기 위해 - '설명'의 내용으로 언급했던, 자신이 처한 - 유전적 위험 상황에 대한 상세한 안내⁶⁷⁾를 받을 필요가 있다. 여기서는 장애로서의 유전 질환을 외부적인 관점에서 뿐만 아니라 그러한 질환을 앓고 있는 '주체의 목소리'를 통해⁶⁸⁾ 직접 또는 간접적으로 경험할 수 있는 기회를 제공받는 것도⁶⁹⁾ - 손상의 부정적 측면과 긍정적 측면을 다각적으로 이해하고 유전자검사가 장애의 이해를 왜곡하지 않도록 하기 위해 무엇보다 - 중요하다. 다음으로는 이를 넘어서서 유전 상담은 "개인의 가치관과 종교관" 및 "심리사회적 상황"을 존중하고⁷⁰⁾, 더 나아가 개인의 가치관이 다양한 유전학적 문제들 그리고 유전적 요인과 연계된 심리적, 윤리적 문제들을 통해 변증적으로 통합되기 위해 당사자가 유전자 검사와 관련된 다양한 토픽들을 이해하고 관련된 문제들에 대한 해결책과 대안을 적극적으로 찾아나가는 것을 도와줄 수 있는 전문가의 도움에 관한 사항들을 내부적으로 구조화할 필요가 있다. 이를 위해 독일의 유전자검사법은 우선 유전 상담에서는 유전자 검사를 실시하거나 실시하지 않을 때 등장할 수 있는 의료적, 심리적, 사회적 문제들을 자세히 이야기해야 하고 당사자가 원하는 경우에는 유전자 검사를 담당하는 의료인 외의 또 다른 의료인과 그밖

의 비의료인, 전문가들이 '이들과 함께' 상담에 참여할 수 있음을 분명히 규정한다($\S 10\textcircled{3}$ 제3문). 그리고 독일의 유전자진단 위원회(GEKO)는 유전자 검사가 당사자에게 심리적으로나 육체적으로 부담이 되는 경우에는 심리사회적 상담이나 심리치료적 상담 등을 통해 당사자의 결정을 보다 적극적으로 도와줄 수 있는 수단이 제공되어야 하고, 더 나아가 필요한 경우에는 당사자가 제기하는 문제들과 관련된 중요한 부조기구 및 장애인 연합단체 등을 안내하고 만일 가능하고 그리고 당사자가 원한다면 이러한 단체들의 도움을 받을 수 있도록 소개해줄 필요가 있다고 한다고 명시함으로써⁷¹⁾, 당사자의 성찰을 매우 '적극적'인 형태로 돕기 위한 법정책을 실현하려 한다. 이러한 성찰의 기회는 적어도 유전자검사로 인해 유전질환으로서의 장애에 대한 이해가 왜곡되지 않을 수 있는 테두리 조건이 될 것이다.

VI. 나가며

이상에서 살펴 본 바와 같이, 유전자검사는 분석과 해석의 이원적 구조 그리고 검사 및 검사결과가 불확정적이라는 열린 구조를 지닌다. 그리고 이러한 점에서 궁극적으로는 검사대상자가 검사결과와 의미를 성

67) Gendiagnostik-Kommission(GEKO), "RL-GEKO über die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung (§23 Abs.2 Nr.2a und §23 Abs.2 Nr.3 GenDG)", S.1251.

68) 이와 관련하여 장애인을 단순히 '타자'의 관점에서 바라보는 것이 아니라 '주체의 발화'를 통해 타자의 이데올로기를 장애인 스스로 해체하려는 시도의 중요성을 장애인 문학의 영역에서 설명하는 심영의, "타자(the Other)로서의 장애인 문학에서 주체성의 문제", 『장애의 재해석』, 2014.11., 189면 이하 참조.

69) 이러한 점에서 장애인의 "일상성"에 대한 탐구가 지속적으로 이루어지고 이에 기초한 상담 방식을 개발할 필요가 있다. 청각장애를 중심으로 장애인의 일상성을 탐구하는 박동진, "장애의 일상성 탐구-청각장애를 중심으로-", 『장애의 재해석』, 2013.11., 142면 이하 참조.

70) Gendiagnostik-Kommission(GEKO), "RL-GEKO über die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung (§23 Abs.2 Nr.2a und §23 Abs.2 Nr.3 GenDG)", S.1251.

71) Gendiagnostik-Kommission(GEKO), "RL-GEKO über die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung (§23 Abs.2 Nr.2a und §23 Abs.2 Nr.3 GenDG)", S.1250.

찰하고 자신의 삶으로 주체적으로 수용하는 커뮤니케이션을 그 본질로 한다. 다른 한편 유전자검사 결과 진단 혹은 예견되는 유전 질환은 - 무엇보다 만성 또는 중증인 경우, 장애와 구별되기 어렵다는 점에서 - 특히 장애의 본질적 요소로서 '의료적 손상'에 대한 장애학의 논의에 기초하여 이해할 필요가 있다. 장애학의 이해에 따르면 '본질적인 해(害)-손상 주체가 생성하는 긍정적 가치사회적 장애와의 상호작용'이라는 손상의 다층적 차원이 유전 질환에 내재해 있다. 장애에 대한 이해를 왜곡하지 않는, 유전자검사 관련 법제의 합리화는 바로 유전자검사와 유전 질환에 대한 이러한 이해에 기초하여 유전자검사의 구조적 특징과 손상의 다층적 차원을 성찰하고 삶을 기획하는 것을 가능하게 하는 유전 커뮤니케이션의 구조화가 이루어질 때에 비로소 가능하다. 다만 이러한 구조화를 실현하기 위해 질병 관련 유전자검사의 법적 정의의 구조에서 의료행위성을 분명히 하고 유전자검사의 이원적 구조를 분명히 드러낼 필요가 있다는 법정정책 제안은, 손상이라는 장애의 요소를 - 장애학의 오랜 논의에도 불구하고 - 의료적 관점에서 바라보고 더 나아가 손상에 대한 '의료적 관점에서의 해석'을 전적으로 수용해야 한다는 요청으로 이해되어서는 안 된다는 점을 다시 한 번 강조할 필요가 있을 것으로 보인다. 질병 관련 유전자검사의 의료행위성에 대한 인식은, 어디까지나 의료 행위

의 본질이 커뮤니케이션이라는 전제 하에, 유전자검사의 의료행위성을 분명히 함으로써 이를 커뮤니케이션 절차를 구체화하는 단초로 삼을 수 있다는 점을 말하는 것이지, 역으로 커뮤니케이션의 '의료성'을 강조하면서 유전자검사를 둘러싼 커뮤니케이션이 '의료적 손상'에 대한 의료적인 설명⁷²⁾에 그치거나 의료전문가에 의한 커뮤니케이션의 지배가 필요함을 의미하는 것은 결코 아니다. 오히려 여기서 강조해야 하는 것은, V.2. 단락에서 이미 언급했듯, 의료적 관점 이외의 다양한 사회적, 심리적 요소들이 커뮤니케이션의 과정에서 충분히 설명되거나 상담을 통해 인지됨으로써 검사대상자가 다각적인 관점에서 검사 결과의 의미를 성찰할 필요가 있다는 점이다⁷³⁾. 덧붙여, 이 글에서는 검사대상자의 '개인적' 차원에서의 유전 커뮤니케이션의 필요성을 강조하였지만, 유전자검사가 장애에 대한 이해를 왜곡하지 않도록 하기 위해서는 이와는 다른 차원, 즉 보다 '거시적'인 차원에서의 커뮤니케이션⁷⁴⁾ 역시 수반되어야 함은 물론이다. 유전자검사를 둘러싼 다양한 세부적인 지침을 지속적으로 제·개정하는 전문가의 필요성에 대해 언급했던 것은 바로 이러한 맥락에서이다. 유전 커뮤니케이션에 대한 온전한 이해 없이는 유전자검사에 대한 법 그리고 정책의 합리성은 결코 담보될 수 없을 것이다.

72) 이러한 의문은 김원영, "유전자검사의 법적 규율, 그 의의와 한계", 한국장애학회 2015년 추계학술대회 『〈장애학과 생명윤리 - 출생에서 죽음까지〉의 발표 자료집』에 수록된 토론문, 51면.

73) 이러한 점에서 "유전자의 특징에 대한 생물학적 '설명'"(김원영, "유전자검사의 법적 규율, 그 의의와 한계", 51면)은 유전자검사에서의 해석의 의미를 이끌어 내는 '많은 요소들 중 하나'이다.

74) 이러한 점과 관련하여 "생명윤리안전법 제50조 제2항 및 동법 시행령 제21조 등에 따른 유전자검사 허용 질환의 결정과정이나, 그 밖에 생명윤리정책의 주요한 결정들을 수행하는 국가생명윤리심의위원회의 구성 등" "더 추상적인 수준"에서의 대화의 공간이 필수적이라는 주장(김원영, "유전자검사의 법적 규율, 그 의의와 한계", 51면)을 다시금 되새길 필요가 있다. 지면을 빌어 이 글의 토대가 되었던 발표문에 대한 새로운 성찰의 기회를 제공해준 김원영 선생님께 진심으로 감사드린다.

【Abstract】

Hermeneutical Understanding of Disabilities and Law Legal Policy of Gene Testing in Korean Bioethics and Biosafety Act

Kim Na-kyoung^{*}

Genetic Diagnosis become routine and common today. But the concern is being raised that the proliferation of genetic diagnosis could distort the understanding of disabilities. For the reasonable legislation for genetic testing the following prerequisites need to be fulfilled: on the one hand, the legislation should be based on the understanding of the structural characteristics of genetic testing. Genetic diagnosis has a dualistic structure consisting of the analysis and interpretation and the structure is open because the diagnosis itself and its result are indefinite. In this context the genetic diagnosis is intrinsically a kind of communication. On the other hand, the legislation needs to reflect the reasonable understanding of genetic disease as disability. The concept of disability consist of (medical) impairment and social exclusion and the impairment has three dimensions, i.e. the intrinsic harm-the positive value formed by the agent who experiences the impairment-the interplay with the social disability. One of the mightiest problem of the Bioethics and Biosafety Act is that this Act lacks the structuralization of the 'genetic communication' based on the above-mentioned understanding as preconditions. First of all, the clause for the definition of genetic diagnosis does not clarify the two intrinsic components of the genetic diagnosis. Secondly, the regulation of informed consent does not state about what the testee needs to be informed concerning the scientific validity, analytical validity and medical usefulness of the diagnosis. Thirdly, there is no regulation for genetic counselling at all. Without the amendment of those clauses concerning the definition and informed consent and the insertion of a clause for genetic counselling the legitimacy of the regulation of genetic diagnosis cannot be ensured.

Key words: Genetic Diagnosis, Disability, Genetic Disease, Bioethics and Biosafety Act, (Medical) Impairment, Bioethics

투고(접수)일(2015년 11월 26일), 심사(수정)일(1차: 2015년 12월 9일, 2차: 12월 21일), 게재확정일(2015년 12월 24일)

^{*} Professor of Sungshin University; Dr.jur.