

## 맞춤형 아기와 인간의 존엄성 - 피코의 『마이 시스터즈 키퍼』를 중심으로 -

김 명 균\*  
(영남대학교 / 교수)

김 동 균\*\*  
(신라대학교 / 교수)

Kim, Myung-Kyun & Kim, Dong-Giun. Designer Baby and Human Dignity in Jodi Picoult's *My Sister's Keeper*. *The New Studies of English Language & Literature* 77 (2020): 23-42. This article will look at human dignity and values, with Anna, a 13-year-old girl born as a 'designer baby' in Jodi Picoult's *My Sister's Keeper*, along with two of the bioethics guidelines of German forensic philosopher Arthur Kaufmann. The first is to acknowledge each person the right to lead a unique life according to his or her qualities, whether ordinary or defective, and the second is not to advertise or implement genetic manipulation to others if you do not want to be in a position of being manipulated by technology. As biotechnology advances, human clone or designer baby will be created as a substitute for treatment for someone. However, human clone and designer baby are precious creatures from the moment they are born as humans, so they have the right to pursue happiness and dignity as human beings. In conclusion, man-made technology should not break the order of society. (Yeungnam University · Silla University)

Key words: Designer Baby, Human Dignity, My Sister's Keeper, Arthur Kaufmann, Genetic Manipulation

### I

생명공학이 발전할수록 인간의 존엄성과 가치는 많은 부분에서 도전을 받을 것이다. 유전자 조작을 통해 누군가를 치료하기 위해서 복제인간이나 '맞춤형 아기'(Designer Baby)로 만들어진 인간들은 더더욱 자신의 존

---

\* 주저자

\*\* 교신저자

재 가치를 인정받기 힘들 것이다. 그러나 이러한 상상속의 이야기들이 갈수록 현실이 되어 가고 있다. 우리가 살아가고 있는 21세기 생명공학시대에는 불가능하다고 여기고 있는 것이 현실화되어 가고 있기 때문이다. 1997년 양과 원숭이의 복제 성공 발표 이후로 유전자 복제를 통한 복제인간과 맞춤형 아기에 대한 논의들이 활발히 진행되고 있다. 언젠가는 유전자 조작으로 만들어진 인간들과 한 공간에서 생활하는 것 또한 현실이 될 수 있다. 그러한 시대가 도래할 때 우리는 만들어진 인간들을 우리와 같은 인간으로 존중 해줄 수 있을 것인가? 우리는 그들이 만들어졌다 할지라도 인간적인 존중을 해주어야 한다. 복제인간이나 맞춤형 아기도 “우리 와 마찬가지로 이해되는 방식에 따라 생물학적 인간종이며 자아이며 동시에 인격체”(김선희 260)이기 때문이다. 그런데 어떤 이들은 남녀의 생식에 의해 탄생하는 인간이 아닌 복제인간은 아픈 누군가를 위한 치료의 목적을 가지고 만들어지기에 우리와 같은 인격체가 아니라고 주장하는 이들도 존재할 수 있다. 그러나 유전자를 복제하여 만든 복제인간이라 할지라도 자라는 환경이나 상황에 따라서 성격이나 지능도 변화할 수 있기에 우리와 같은 인간의 종으로 인정해야 한다. 그리고 복제인간이나 맞춤형 아기 또한 인간으로 탄생하여 생명권을 가지고 있으므로 인간의 존엄성과 가치는 당연히 인정받아야 한다.

21세기 생명공학시대에 유전자 정보를 조작하는 생명공학기술이 발전될수록 인간 생명의 존중과 가치는 심각하게 훼손될 우려가 있다. 인간 생명의 존중과 가치가 중요시 될수록 생명공학의 발전과 생명윤리는 함께 중요시할 수밖에 없다. 인간의 생명을 소중하게 여기는 생명윤리는 생명체이거나 죽는 인간을 유전자들의 병렬 등과 같이, 기계적으로 재생산할 수 있고 조작할 수 있는 분자들의 축적으로 치부한다(황순우 234). 생명윤리적인 측면에서 우려하는 것은 맞춤형 아기나 복제인간과 같이 누군가를 치료하기 위한 목적을 갖고 인위적으로 만들어진 인간이다. 그러나 만들어진 인간들이 누군가의 치료제로서 생식되어진다면 인구 균형이 무너

지게 될 수 있으며, 새롭게 탄생하는 인간들의 정체성의 문제 또한 심각한 상황까지 전개 될 수 있다.

‘맞춤형 아기’라는 용어가 처음으로 세상에서 사용된 시기는 2004년이였다. ‘맞춤형 아기’는 특정 유전자의 특성을 증명하기 위해 시험관 수정과 함께 인공적으로 선택된 아기의 의미를 가지고 있으며, 희귀난치병을 치료하기 위한 치료용 아기의 의미로 사용되기도 한다. 유전학의 발전은 이 ‘맞춤형 아기’라는 새로운 용어를 탄생시켰고, 유전공학자들은 부모로부터 내려오는 유전병이라 불리는 유전적 질환에 관련한 배아를 구별할 수 있는 단계까지 이르렀다. 치료의 목적을 갖고 태어나는 맞춤형 아기를 우리와 같은 인격체로서 존중해야 할 것인가? 당연히 존중해야 한다. 우리 헌법 제10조에 “모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다. 국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다”고 명시된 모든 인간의 존엄과 가치를 만들어진 인간 맞춤형 아기도 우리와 같이 동등하게 그 권리를 가져야 한다.

생명권은 존엄한 인간재의 근원이며, 선험적이고 자연법적인 권리로서 헌법에 규정된 모든 기본권의 전제이다. 인간으로서의 존엄과 가치는 살아있는 인간의 생명을 전제로 성립될 수 있는 것이므로, 복제인간이나 맞춤형 아기 등 치료의 목적을 가지고 태어났다하더라도 탄생한 생명체는 마땅히 인간으로서 존중받아야하며 생명 그 자체로서 가치를 지니고 있다(김민우 7). 이러한 인간의 존엄성과 가치는 어떠한 외부적인 상황에 의해서도 침해받아서 안 되는 것이다. 설사 만들어진 인간이라 하더라도 그 자체의 인간의 존엄성과 가치는 온전히 보호받아야 하는 것이다.

유전자를 편집하고 교정하는 도구인 ‘크리스퍼’(CRISPR, Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats) 유전자 가위를 통해 생명공학 기술은 더욱더 고도화되고 있다. “유전자 가위는 유전자를 변형, 편집, 합성 그리고 새로운 생명체를 창조할 수 있는 능력을 인간에게 가

져다주었다. ‘DNA 혁명’으로 일컬어지는 ‘크리스퍼 카스9’라는 유전자 가위는 생명의 비밀을 간직하고 있는 유전체의 편집을 현실화 시켜주고 있다”(김상득 3). 그리고 이러한 ‘크리스퍼 카스9’라는 유전자 가위 편집 기술은 특정 유전자를 삭제하고 새롭게 유전자를 삽입하는 것을 쉽고도 저렴하게 만들었다. 생명공학기술의 중심에 있는 과학자들은 이러한 생명공학기술의 발전과 더불어 “윤리적인 책무”(박경서 50) 및 생명체에 대한 인간 존엄과 가치의 영역도 함께 고민하면서 관련된 문제를 해결해 나가야 할 것이다.

조디 피코(Jodi Picoult)의 작품 『마이 시스터즈 키퍼』(My Sister's Keeper)에서 13세 소녀 안나는 언니 케이트의 치료를 위해 태어난 맞춤형 아기이다. 본 연구의 목적은 안나의 존엄성과 가치를 독일의 법철학자 아르투어 카우프만(Arthur Kaufmann)의 생명 윤리의 지침 중 “평범하든 결함을 가졌든 각자에게 그의 소질에 따라 고유한 삶을 영위할 권리를 인정하는 것”과 “만약 네가 기술에 의해 조작되는 처지에 놓이고 싶지 않다면, 다른 사람에게 유전자 조작을 선전하거나 시행하지 말라”(박은정 289-90 재인용)는 두 가지 지침과 함께 살펴보고자 한다.

## II

생명공학은 2만개 이상의 유전자로 구성되어 있는 인간의 유전자 정보를 활용하여 생명을 만들고 조작하는 기술을 지향하는 공학이며, 여기에는 염색체, 세포, 유전자 등을 생명공학적 기술을 활용하여 의도적으로 조작해서 우리가 살아가는 세계에서는 결코 생각할 수도 없는 생명체를 만들어 내는 공학기술이다. 즉 생명공학은 이전에 존재하지 않았던 생명을 새로운 것으로 조작하여 제작한다. 물론 이러한 생명체의 조작과 새로운 생명으로의 제작은 생명윤리적인 책임성 또한 요구된다(신승환 9-10). 그러나 이식용 장기 연구 등 급속한 생명공학의 발전과 그에 상응하는 생명

윤리적인 책임이 조화롭게 함께하지 못하는 것 또한 현실이다.

생명공학의 비약적인 발전을 살펴보면 1997년에는 영국에서 복제양 돌리가 태어났다. 그리고 1999년에는 국내에서는 송아지 ‘영롱’(young-long)이 복제되어 태어났다. 동물 복제가 각 나라에서 성공하자 만들어진 인간인 인간 복제나 맞춤형 아기에 대한 우려도 함께 커져갔다. 이러한 결과가 우리가 살아가고 있는 시대에 현실화되지 않도록 하기 위하여 선진국을 중심으로 생명윤리에 대한 법률 제정도 거세어져 갔다. “지난 20여년 이래 급속도로 발달한 유전공학(Genetic Engineering)이 주축이 되고 있는 현대의 생명공학(Biotechnology)은 전통적인 생명과학과는 다른 양상을 띠고 있다”(진교훈 39). 현대의 생명과학의 적용은 우생학적 특성까지 가미한 생명 조작 기술로 연결되어가고 있으며 급속도로 빨라지고 있다. 동물 복제를 성공한 기술을 바탕으로 희귀난치병 및 불임 등을 치료하기 위해 인간복제 기술을 활용한다면 인간 복제는 많은 사람들에게 유익한 점도 제공할 수 있다. 그러나 이러한 유익한 결과를 가져올 수 있음에도 불구하고 인간복제에 대해 반대하는 이들은 인간 생명체와 관련된 모든 연구가 인간을 어떤 목적을 이루기 위한 수단으로 간주하게 함으로써 인간의 기본적인 권리인 인간 존엄성을 감소시키거나 침해할 수 있다고 우려한다(맹주만 49). 아무리 좋은 결과라 할지라도 인간의 존엄성을 훼손하는 연구는 생명윤리적인 차원에서 중단할 수 있도록 법으로 금지하거나 규제해야 한다.

2018년 11월말 중국 과학자 허첸쿠이(He Jiankui)는 유전자 편집을 통해 HIV 면역력을 강화하여 건강한 쌍둥이 딸 루루와 나나가 맞춤형 아기로 출산했다고 발표함으로써 논란의 중심에 서게 되었다. 허첸쿠이의 과학적 발표는 많은 과학자들로부터 비난의 대상이 되었다. 허첸쿠이를 비난한 이유는 그가 연구해서 얻은 결과가 국제적인 합의를 존중하지 못했다는 것이다. 2015년 12월 유전자 편집에 관한 국제 정상회의에서 규정한 정치적 합의에 있어서 전면적인 금지 사항들은 인권 및 바이오의약품에

관한 유럽국가들의 조약에 관련된 회의(Council of Europe's Convention on Human Rights and Biomedicine, the Oviedo Convention) 제13조에 명시가 되어있다(Baylis, 42-3).<sup>1</sup> 이 협약의 중요한 부분은 인간의 유전자 구성을 근거로 한 모든 형태의 차별을 금지하고 치료의 목적을 갖는 경우에만 산전 예측하여 유전자 검사를 수행할 수 있게 하였다. 그리고 13조는 유전공학의 발전과 함께 생명윤리, 의학연구, 장기이식, 사생활 및 정보에 대한 권리 등에 관해서 일련의 원칙과 금지를 명시하고 있다. 인간의 존엄성과 가치는 유전공학의 발전보다도 더 소중하고 우선하는 것이다. 유전공학에 관련된 모든 과학자들이 아무리 치료의 목적을 가지고 있어도 인간의 존엄성을 훼손하면서 유전공학의 발전을 추구한다면 그 끝에는 무엇이 있겠는가? 바로 인간이 인간 스스로의 삶을 망가트리는 결과를 초래 할 수도 있을 것이다.

생명윤리적인 차원에서 중단해야 하는 연구 중 이종교배를 살펴보자. 치료의 목적으로 이식용 장기를 확보하기 위해 인간의 유전자를 인간이 아닌 동물들에게 삽입시키는데도 유전자 편집 기술을 사용할 수 있다. 사람의 세포나 조직으로 발달 할 수 있는 유전자를 지닌 ‘인간 돼지’나 ‘인간 원숭이’ 등이 만들어진다면 우리는 이러한 결과물을 어떻게 생각해야 할까? 물론 인간의 세포를 지니고 있다고 해도 그 생명체가 우리와 같은 인간이 될 수는 없을 것이다. 그리고 동물과의 이종교배를 통한 키메라는 우리 인간과 같은 존엄성과 가치를 지닐 수는 없을 것이다. 그렇지만 사회적 혼란을 야기할 수 있기에 이러한 키메라는 출현할 수 없도록 법으로 규제하거나 철저히 금지해야 한다(김상득 12-13). 생명공학이 급속도로

---

<sup>1</sup> 1999년에 체결된 오비에도 협약과 그 의정서의 주요 내용은 생물학 및 의학의 적용에 관한 인권 및 인간 존엄성 보호에 관한 협약이다. 특히, 제13조의 내용은 생물학적, 의료적 진보의 오용을 금지하도록 고안된 최초의 법적 구속력이 있는 국제 문서로서 다음과 같은 내용을 담고 있다. “인간 유전자를 수정하려는 개입은 예방, 진단 또는 치료 목적으로만 수행될 수 있으며, 그 목적이 후손의 유전자에 대해 어떤 수정도 도입하지 않는 경우에만 가능하다”(42-43).

발전할수록 우리가 생각할 수 없는 생명체들은 언제든지 출현 할 수 있기 때문이다.

생명공학의 발전으로 인하여 키메라와 같은 유기체가 출현할 수 있기 때문에 생명윤리적인 부분은 과학기술 규제의 핵심적인 의제로 떠오르고 있다. 생명공학의 산물인 복제인간이나 맞춤형 아기 등의 탄생이 점점 현실화되어가고 있는 현 상황에서 만들어진 인간들의 인간 존엄성 또한 아주 중요한 개념이 되어가고 있다. 인간 존엄성에 대한 개념은 인간 유전학, 인간 배아 줄기세포 연구, 인간 복제에 관한 정책 논쟁에서 자주 사용되어 왔다. 그런데 자주 사용되었음에도 불구하고 인간 존엄성의 실질적인 적용은 아주 애매모호하다. 미국의 부시(George W. Bush) 대통령도 인간의 존엄성이라는 개념을 인간복제 및 배아 줄기세포를 금지하는 등 다양한 생명과학적 정책을 정당화 시키는 명분으로 사용했다(Caulfield 72).

인간 존엄성은 모든 인간들에게 있어서 본질적인 가치이며 평등하고 그 누군가가 침해할 수 없는 권리이다. “인간 존엄성의 구체적 근거들은 다양하다. 핵심적인 근거로부터 파생적인 특징에 이르기까지 학자마다 약간의 편차가 있다. 때문에 인간과 다른 존재들의 차이를 드러내는 특징만큼이나 다양한 근거들이 있다고 할 수 있다. 아마 포괄적으로 규정한다면, 인간은 스스로 존엄해지고자 하는 존재라 할 수 있을 것이다. 즉, 이런 자기 존엄성을 추구할 줄 아는 존재란 접어야말로 인간의 가장 중요한 특징이라 생각된다”(맹주만 51). 인간의 존엄성과 가치에 대하여 논하기 위해서는 무엇보다 중요한 것이 바로 생명윤리의식이다. 생명공학에 종사하는 과학자들과 정책을 입안하는 사람들뿐만 아니라 사회 모든 구성원이 생명윤리의식에 대한 관심을 가지고 지켜봐야 한다. 생명공학에 관련된 모든 연구자들은 인간의 존엄성과 가치를 훼손할 수 있는 연구나 실험은 과감히 거부할 수 있는 윤리의식이 필요하며 인간의 존엄성을 훼손하는 연구 결과가 예상이 되면 중단해야 한다. 생명윤리의 문제는 연구자나 의사의

윤리적인 차원이나 양심적인 판단 외에 사회 모든 구성원이 함께 해결해 나가야 하는 과제이다(박은정 290). 인공수정, 복제인간, 줄기세포연구, 맞춤형 아기 등은 개인이 해결할 수 있는 범주의 문제가 아니라 정치적으로 혹은 사회적으로 관련법을 제정해서 해결해야만 하는 문제이다.

칸트(Immanuel Kant)는 인간의 존엄성에 대하여 다른 무엇을 위한 도구로 사용할 수 없는 그 자체가 목적인 존재의 특성을 존엄이라고 규정했다. 즉, 각 개인의 존엄성은 다른 사람이나 다른 사물을 위해 수단이 되어서는 안 되며, 유전적 질병이 있는 다른 사람들을 위한 도구로 장기 이식 등 치료제가 된다면 인간의 존엄성을 훼손하는 결과를 초래한다는 것이다(이한구 7 재인용). 다른 생명을 살리기 위해서 치료제의 목적으로 유전자 조작을 통해 복제인간이나 맞춤형 아기를 생산한다면 만들어진 인간들의 존엄성은 어떻게 되겠는가? 그들도 우리와 같은 인간이기에 그 자체로서 존엄성을 가지고 존중받을 가치가 있는 것이다.

다음 장에서는 피코의 작품 『마이 시스터즈 키퍼』에서 맞춤형 아기인 어린 소녀 안나의 인간 존엄성과 가치를 독일의 법철학자 카우프만의 생명 윤리의 지침인 평범하든 결함을 가졌든 각자에게 그의 소질에 따라 고유한 삶을 영위할 권리를 인정하는 것과 만약 네가 기술에 의해 조작되는 처지에 놓이고 싶지 않다면, 다른 사람에게 유전자 조작을 선전하거나 시행하지 말라는 것을 구체적으로 살펴볼 것이다.

### III

피코의 『마이 시스터즈 키퍼』는 2004년에 ‘맞춤형 아기’ 용어가 세상에 서 처음으로 사용되어질 때 출판되었으며 출판과 동시에 사회적인 논란의 중심에 위치하게 되었다. 작품의 중심 소재는 언니를 살리기 위해 장기 기증을 목적으로 태어난 동생 안나가 맞춤형 아기이다.

피코의 이 작품은 치료를 목적으로 유전자 편집을 하여 언니 케이트를



위한 맞춤형 아기로 태어났고, 언니를 위해 태어난 동생 안나는 자신의 의견을 무시하고 장기기증을 일방적으로 행하는 부모를 상대로 소송을 제기한다. 안나는 자기 신체에 대한 결정권을 가장 많이 가지고 있음에도 불구하고 결정할 권리조차도 없다. 안나는 가족 내에서 심각한 정체성 문제로 혼란을 겪게 되며, 마침내 자신의 존재가 언니의 부속물로 전락하는 것들에 대한 항변으로 소송을 제기한다.

이 작품은 치료의 목적을 가지고 만들어진 인간으로 태어났다 할지라도 자신의 장기에 대한 권리는 자기 스스로가 가지고 있다는 것을 안나를 통해서 보여주는 것이다. 안나는 미성년이라는 이유만으로 신체의 일부를 가족의 구성원인 언니를 위해 희생한다. 이러한 행위는 안나의 존엄성을 훼손하는 결과를 초래하는 것이다. 만들어진 인간 안나를 포함한 모든 인간은 행복한 삶을 보장받을 수는 없으나 행복한 삶을 추구할 권리는 가지고 있다. 즉, 개인이 행복한 삶을 추구하기 위한 근본적인 조건을 가지고 있다고 해서 반드시 행복한 삶을 보장받는 것은 아니지만 다른 사람에 의해 행복한 삶을 추구할 권리를 침해받아서 안 된다는 것이다(Liao 100).

안나는 어떤 목적을 가지고 탄생하게 되었는지 알게 되면서 심각한 정체성의 문제에 빠지게 된다. 언니 케이트를 위한 맞춤형으로 태어난 안나는 언니의 생존을 위한 치료제라고 생각한다. 이러한 생각은 마치 원본인간을 복제한 복제인간이 원본인간과 하나의 동일성으로 생각하는 것과 같다. 안나는 자신의 탄생 과정에 대해서 “나는 과학자들이 귀중한 유전 형질의 특정한 조합을 구현하기 위해 엄마의 난자와 아빠의 정자를 결합시킨 결과로 태어났다”(Picoult 12)고 언급한다. 안나는 유전 형질의 특정한 조합을 구현하여 태어났음을 알았고, 그러한 유전공학의 기술로 인해 자기 또래의 아이들과는 전혀 다른 방법으로 태어났다는 것을 알게 되면서 자신의 신체는 과연 누구의 것인지 고민하게 된다. 안나는 자신의 의견을 무시하고 부모의 일방적인 생각으로 장기기증을 하는 것이 과연 올바른

조치인지 생각하면서 자신의 존재의 가치에 대해 깊이 고민한다. 자신은 언니의 맞춤형 아기라는 것을 인식하게 된다.

현대의 유전공학은 19세기에 우생학과 더불어 과학적인 영역을 구축하였다. 그리고 일부 학자들은 유전공학의 실행은 1978년 행한 체외수정(IVF, In Vitro Fertilization)의 시작과 함께 시작하였다고 생각한다. 체외수정은 착상전 유전자 선택이라고 불리는 착상 전 유전자 진단(PGD, Preimplantation Genetic Diagnosis)의 길을 닦았다. 착상 전 유전자 진단(PGD)은 배아가 유전적으로 치명적인 장애가 있는지 여부를 확인하기 위해 검사하는 과정이다. 착상 전 유전자 진단 검사를 통해 유전적 장애가 있는 배아는 폐기하고 유전적 장애가 없는 배아는 자궁에 이식함으로써 건강하고 튼튼한 아기만을 출생하려는 우생학적 접근법이 인간의 성별 균형을 깨트리는 결과를 초래할 수 있다. 이런 유전적 진단법이 발전하여 우생학적으로 자신들이 원하는 유전자를 가진 아기만을 생산한다면, 이것은 성별 선택으로 인한 인간의 성별 불균형을 가져오게 되어 심각한 윤리적 문제를 야기시킬 것이다(Baird 13).

건강하고 뛰어난 유전자를 가지고 태어난 아이는 번식시키고 질병이 있고 열등한 유전자를 가진 아이는 낳지 않고 억제하겠다는 것은 우생학적 측면의 사고인 것이다. 만들어진 인간 맞춤형 아기는 이러한 우생학적 측면의 개념을 토대로 체외수정과 함께 유전자 편집 기술을 통해 인공적으로 탄생하였다. 맞춤형 아기는 여러 가지 다양한 생식기술을 묘사하는데 있어서 과학자가 언급한 것이 아니라 해설자들과 기자들에 의해서 사용되어진 용어이다. 맞춤형 아기에 대한 생식기술은 부모들에게 자신의 자손에 대한 통제권을 더 많이 부여한다는 공통점을 가지고 있다(16). 부모는 착상 전 유전자 진단을 통해 원하는 성별의 아기를 가질 수 있고, 이미 출생한 아이들의 질병 치료를 위해 필요한 장기 기증자로서 활용하기 위한 맞춤형 아기를 낳을 수도 있다. 그러나 유전자 편집 기술을 활용해서 누군가의 치료를 위한 아기로 탄생한다는 것은 탄생하는 순간부터 그 아이의 존

엄성은 심각하게 훼손될 수밖에 없다. 안나 또한 탄생하는 순간부터 언니 케이트의 부속품으로 전락하면서 자신의 존재 가치가 없어진 것이다.

안나는 자신의 존재를 찾기 위해서 부모를 상대로 소송을 제기한다.

소장의 내용은 다음과 같다. 원고가 앞으로 모든 의료 결정을 내린다. 원고는 자신에게 가장 유리하거나 도움이 되지 않을 경우 의학적 치료를 강요당하지 않는다. 원고는 언니 케이트를 위해 더 이상 수술을 해야 할 필요가 없다(Picoult 74).

13세 안나가 자신의 신체에 대한 권리를 호소할 방법으로 선택한 방법은 부모를 상대로 소송하는 방법 이외는 다른 방법이 없었다. 엄마 사라는 안나에게 언니를 위한 장기기증에 대해 의견을 전혀 묻지도 않고 언니만을 위해 일방적인 장기기증을 결정한다. 이러한 결정을 막기 위해서 안나는 용돈을 모아서 변호사에게 사건을 의뢰한다. 안나의 소송은 단순한 소송이 아니라 부모를 상대로 자신의 신체에 대한 권리를 주장하는 것이고 자신도 인격적인 존중을 받을 가치가 있다고 표현하는 행위이다. 안나가 부모에게 보낸 소장에서도 보여주듯이 인간은 자신에게 유리하거나 이익을 주지 않을 경우엔 타인에 의해서 의학적 치료를 강요당하지 않아야만 한다. 인간에게 있어서 가장 중요한 이념은 모든 인간은 평등하다는 것과 존중받을 가치가 있다는 것이다. 설사 복제인간이나 맞춤형 아기라 할지라도 인간으로서 탄생하는 순간부터 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가지는 것이다.

독일의 법철학자 카우프만의 생명 윤리의 지침에서도 언급하였듯이 인간으로 탄생하는 순간부터 모든 인간은 평범하든 결함을 가졌든 각자에게 그의 소질에 따라 고유한 삶을 영위할 권리를 인정받아야 한다는 것이다. 이러한 인간 존중의 개념이 오늘날 우리가 살아가고 있는 자유민주주의 기본적인 개념인 것이다. “인간 존엄이라 할 때 ‘존엄’이란 의미는 단순히 교환적 가치를 지닌 존재에 대해 쓰이는 표현이 아니라 대체 불가능한 절

대적 가치에 대해 쓰이는 용어이다. 따라서 존엄한 인간은 언제나 동시에 목적으로 대우받아야지 단지 수단으로 취급되면 안 된다”(박찬구 46). 안나 또한 언니를 치료하기 위한 목적을 가지고 태어났지만 언니를 위한 수단으로 취급당하지 않고 인간 자체로서 대우받아야 한다. 안나는 다른 사람과 대체할 수 없는 절대적 가치를 지닌 소중한 존재이기 때문이다. 우리 인간은 모든 인간에 대해서 자기와 동등한 존재로서 인정하고 대우해야만 한다. 요나스((Hans Jonas)도 ‘인간에 대한 인간의 책임’을 중요하게 여겼다. 그 이유는 인간이 다른 존재의 가치를 인정하는 책임성을 가지고 있을 때 자신도 다른 이들로부터 존중을 받을 수 있는 책임의 대상이 되기 때문이다(박찬구 47 재인용).

안나는 절대적 가치를 지니고 있음에도 불구하고 자신의 의지에 따라 살기보다는 언니 케이트의 일정에 따라 움직이는 삶을 산다. 안나의 모든 삶의 일정은 엄마 사라가 결정하기 때문이다. 장기기증을 앞둔 안나가 엄마가 원하는 대로 장기기증을 할 수 없다고 소송을 제기하자, 소송 담당 드살보 판사는 안나에게 자신의 의지와 상관없이 부모들의 일방적인 의사 결정으로 언니 케이트에게 장기기증을 할 필요가 없다고 설명한다.

“안나, 이 나라의 어떤 병원도 원하지 않는 기증자로부터 장기를 채취할 수는 없단다.” “누가 서류에 사인할 거라고 생각하세요?” 내가 묻는다. “어린애는 결정권이 없어요. 그 부모에게 있지.” “너는 어린애가 아니야. 반대 의사를 표현할 수 있어.” 판사가 말한다. “아, 맞아요.” 내가 말한다. 또다시 눈물이 난다. “제가 병원에서 바늘을 10번이나 찌르면 어떡하냐고 불만을 표시하면 어른들은 그게 일반적인 진행절차라고 말해요. 그런 저에게 어른들은 전부 가식적인 미소를 지으며 ‘자기 스스로 주사를 더 맞겠다고 요구하는 아이는 단 한 명도 없단다’라고 얘기하죠.” 나는 화장지에 코를 푼다. “신장은 오늘 일 뿐이에요. 내일이면 또 다른 장기가 되겠죠. 항상 뭐가 다른 게 있으니까요.”(Picoult 124)

안나는 장기기증에 대한 권한은 자기 자신에게 있는 것이 아니고 부모에게 있다고 말한다. 자신과 같은 어린애는 장기기증에 대한 아무런 권한이 없다고 한다. 드살보 판사는 “너는 어린애가 아니야. 반대 의사를 표현할 수 있어”라고 설명하며 안나가 어린애이지만 자신의 신체에 대한 권리는 자신에게 있다는 것을 언급한다. 모든 인간은 인간으로서 탄생하는 순간부터 생명이 존재하는 것임으로 인간의 존엄성과 가치는 주어지는 것이며 타인으로부터 그 권리를 침해당해서는 안 되는 것이다. 안나가 맞춤형 아기로 탄생하였지만 한 인간으로서 삶을 영위하는 것임으로 부모라 할지라도 안나 본인의 의사에 반하여 장기기증 등을 결정할 수 없다는 것이다. 자신의 신체에 대한 권리는 자신이 가지고 있기 때문이다. 드살보 판사는 “이 나라의 어떤 병원도 원하지 않는 기증자로부터 장기를 채취할 수는 없다”고 말하며 안나가 비록 어린애이지만 자신의 신체에 대한 결정권은 안나 자신에게 있다는 것을 강조한다. 맞춤형 아기로 태어난 안나도 소중한 생명체이기에 세상 그 무엇보다도 중요한 존재이다. 생명은 그 무엇과도 바꿀 수 없는 최고의 가치이기 때문이다. 그리고 생명에 대한 권리는 인간의 절대적 기본권이어서 어떤 법률로도 제한할 수가 없다. 인간의 존엄권이란 인간이 인간으로서 누려야 할 가장 기본적인 것이며, 어떠한 제한적인 요소도 허용되지 않는 최고의 가치이다(김학성 170).

엄마 사라는 케이트를 살리겠다는 일념으로 모든 의학적인 조치를 다 취한다. 그러나 케이트는 점점 죽어가고 있다. 사라는 딸 케이트의 주치의인 찬스 의사에게 어떠한 의학적인 조치가 좋은지 물어보자, 찬스 의사는 유전학자를 찾아가라고 한다.

나는 찬스 의사가 추천한 유전학자를 찾아가기도 했다. 케이트와 완벽하게 동일하다고 과학자들이 인정한 배아를 조작하고 시험관 아기 시술을 위해 호르몬을 맞고 만약을 대비해 그 배아를 수정했다. 하지만 일상적인 골수검사를 실시하는 동안 케이트가 분자학적 재발을 앓고 있다는 걸 알게 되었다(Picoult 142).

엄마 사라는 딸 케이트의 치료목적으로 맞춤형 아기를 낳기 위해 배아를 조작한다. 그러나 사라는 맞춤형 아기가 아니냐는 기자의 질문에 “우리가 파란색 눈에 키가 183센티미터, IQ가 200인 아이를 만들어 달라는 게 아니잖아요. 우리는 슈퍼베이비를 원하는 것이 아니고, 단지 케이트의 생명을 구하기를 원할 뿐이었어요”(145)라고 말하며 맞춤형 아기는 아니라고 주장한다. 사라가 생각하는 맞춤형 아기는 우수한 유전자만을 가지고 탄생하는 슈퍼베이비인 것이다. 자신은 오로지 딸을 치료하기 위한 목적으로 배아를 조작하여 출산하였으므로 기자가 생각하는 일반적인 맞춤형 아기와는 다르다고 주장한다. 엄마 사라는 맞춤형 아기로 탄생한 안나가 하나의 소중한 인간이라고 생각하기보다는 언니의 치료제일 뿐이라고 생각하는 것이다.

사라는 안나가 겪게 되는 인간의 정체성에 대해서는 전혀 관심이 없다. 요나스가 주장하는 바에 의하면, 생명공학의 발전으로 인한 “유전자 조작 기술과 복제기술은 모두 공통적으로 인간의 출산성을 파괴하는 과학적 시도에 해당하며, 이를 통해 나타나는 가장 심각한 문제는 기술의 개입에 의해 ‘만들어진 인간’의 정체성 문제라는 것이다. 즉 ‘만들어진 인간’은 외부의 주관적인 판단에 따라 출생 이전에 이미 계획적으로 디자인된 존재로서 앞으로 태어날 아이가 어떤 인물이 될지 미리 예측할 수 있다는 예측가능성을 그 특징으로 한다”(천현순 107). 사라는 케이트를 위해 배아를 조작하여 맞춤형 아기로 탄생하는 안나의 존재에 대한 존엄성과 가치는 전혀 고려하지 않고 오로지 치료의 목적만을 예측하며 출산한다. 그리고 안나가 가족 내에서 겪게 되는 심각한 정체성에 대한 문제는 전혀 중요하게 생각하지 않는다. 안나 자신은 언니를 살리기 위한 목적으로 태어난 수단이기 때문이다. 안나와 같은 만들어진 인간은 원본 인간에 대한 동일성의 존재이기 때문에 별개로 존재하는 인격체로 존중받기가 힘들다. 이로 인하여 만들어진 인간들이 겪게 되는 정체성의 문제는 심각한 상황에 다다르게 된다.

안나의 변호사인 캠벨이 법정에서 안나의 어머니이자 변호사인 사라에게 안나의 장기기증에 대해 질문한다.

“당시에 당신과 남편은 케이트에게 장기를 기증할 수 있도록 유전적으로 조작된 아이를 갖기로 결정했나요? 케이트를 치료하기 위해서?” 사라의 얼굴이 굳어진다. “저는 그렇게 말하지 않겠지만, 안나를 가진 이유의 배경이... 네. 그렇습니다. 저희는 안나의 제대혈을 이식에 사용할 계획이었습니다.”...(중략)... “안나가 처음으로 장기나 조직을 기증한 게 몇 살 때였습니까?” “케이트는 안나가 태어난지 한 달 후 이식을 받았습니다.” 나는 고개를 젓는다. “저는 케이트가 언제 이식을 받았는지 묻지 않았습니다. 안나가 언제 기증을 했는지 물었죠. 안나는 태어나자마자 제대혈을 기증했습니다. 맞나요?” “맞습니다. 하지만 안나는 알지조차 못했습니다.” 사라가 말한다. “다음 번에 신체의 일부를 기증했을 때 안나는 몇 살이었습니까?” 사라는 내가 예상한 것처럼 움찔한다. “립프구를 기증했을 때 다섯 살이었습니다. 어떤 방법으로 진행됐죠?” “아이의 팔꿈치 안에서 피를 뽑았습니다.” “안나가 자신의 팔에 바늘을 찌르는 데 동의했습니까?” “아이는 다섯 살이었어요.” 사라가 대답한다(Picoult 399-400).

안나는 언니 케이트에게 필요한 부분을 이식해주기 위해 태어났다. 엄마 사라는 케이트에게 장기를 기증할 목적으로 유전자를 조작해서 아이를 가졌으며, 그리고 태어난 아이의 생각과는 상관없이 치료의 수단으로 사용하기 위해 아이를 생산한 것이다. 카우프만의 생명윤리 지침에서도 언급하였듯이 “네가 기술에 의해 조작되는 처지에 놓이고 싶지 않다면, 다른 사람에게 유전자 조작을 선전하거나 시행하지 말아야 한다.” 그런데 사람을 치료하는 의료인인 찬스 의사는 케이트의 엄마 사라에게 유전학자를 소개해주었고 사라는 케이트를 치료하겠다는 조급함으로 유전자 조작을 통하여 치료의 수단인 안나를 출생하기로 결심한다. 이렇게 탄생한 안나는 태어나자마자 제대혈을 기증했고, 태어난 지 한 달 후에 언니를 위해

장기나 조직을 이식 해주었다. 안나는 자신의 신체인데도 불구하고 어린 애라는 이유로 장기이식에 대한 의견은 철저히 무시당하고 부모의 일방적인 결정으로 언니 케이트가 아플 때마다 치료제로서 역할을 하게 된다.

안나는 가족 구성원으로서 존중받기보다는 케이트의 치료제로 탄생한 맞춤형 아기이므로 안나의 인간적인 존중은 철저히 무시당하고 있는 것이다. 인간은 “어떤 목적도, 설사 그것이 인간의 생명을 구하기 위한 목적이라 하더라도, 다른 인간의 희생을 전제로 추구되어서는 안 된다. 그것은 인간을 수단화”(박찬구 48)하는 것이며 인간의 존엄성을 심각하게 훼손하는 것이기 때문이다. 인간은 인간 그 자체로서 존중받을 가치가 있고 행복을 추구할 권리를 가지고 있는 것이다. 안나는 케이트와 동일한 인간으로 여겨지고 케이트가 없는 삶에서는 안나의 삶 또한 존재 가치를 잃어버리는 것이다. 안나의 존재 가치는 케이트의 치료 수단으로 예정되었으며, 안나가 성장하여 어떤 목표를 가지고 살아가야 하는 가는 엄마 사라의 계획에 달려 있는 것이다.

과학자가 인간 생명과 관련된 연구를 실행할 때에는 인간 존중과 가치를 중심으로 인류의 도움이 되는 연구를 행하여야 한다. 즉 “인간은 기술적으로 가능하다고 해서 무엇이든 해도 되는 것이 아니며, 할 수도 있지만 해서는 안 되는 일을 하지 않을 때 비로소 사람다운 사람이 되듯이”(진교훈 41) 다른 사람을 치료하기 위해 한 인간을 희생하면서 치료의 수단으로 사용해서는 안 되는 것이다.

#### IV

피코의 『마이 시스터즈 키퍼』에서 언니의 치료 수단으로 태어난 안나는 태어나면서부터 제대혈은 물론이고 언니가 아플 때마다 모든 고통과 위험을 감수하면서 언니에게 필요한 모든 것을 이식하여준다. 안나는 언니 케이트의 치료를 위해 부속물과 같은 취급을 받는다. 언니가 아파서 병원에



가면 엄마 사라는 당연히 안나를 데리고 간다. 만약에 일어날 긴급 상황에 대처하기 위해 안나가 필요한 것이다. 맞춤형 아기로 태어난 안나의 임무는 언니를 위해 모든 것을 주어야 하는 것이다. 안나는 자기 신체에 대한 결정권조차 없으며 가족 중 누구도 장기 기증을 위한 의견조차도 묻지 않는다. 안나가 좋아하는 하계 하키 캠프를 가려고 해도 안나의 부재 중에 언니 케이트가 아프면 아무 조치를 취할 수 없어서 갈 수가 없다. 안나는 맞춤형 인간으로 태어난 순간부터 인간적인 존엄성과 가치는 물론이고 행복을 추구할 권리조차 가질 수 없는 것이다.

카우프만의 생명 윤리의 지침 중 하나인 “평범하든 결함은 가졌든 각자에게 그의 소질에 따라 고유한 삶을 영위할 권리를 인정”해야 함에도 불구하고 안나는 본인이 좋아하는 것조차 누릴 수 없는 존재인 것이다. 그리고 카우프만의 윤리 지침 중 다른 하나인 “만약 네가 기술에 의해 조작되는 처지에 놓이고 싶지 않다면, 다른 사람에게 유전자 조작을 선전하거나 시행하지” 말아야 하는데도 케이트의 주치의인 찬스 박사는 의사로서 맞춤형 아기의 생식을 막지 않고 오히려 엄마인 사라에게 유전학자를 찾아가라고 추천한다. 결국 엄마 사라는 유전학자를 만나 과학자가 인정한 배아를 조작하고 시험관 아기 기술을 위해 호르몬을 맞고 배아를 수정했다. 안나는 태어나자마자 언니를 위해 제대혈을 기증했고 다섯 살 때 안나의 팔꿈치 안쪽에서 피를 뽑고 림프구를 기증하였다. 부모는 안나에게 아무런 설명도 동의도 구하지 않고 언니 케이트를 위한 모든 의학적인 조치를 한다.

생명공학 기술이 더욱더 발전할수록 복제인간이나 맞춤형 아기 안나와 같이 그 누군가를 위한 치료 대용물로 만들어진 인간들은 탄생하게 될 것이다. 그러나 복제인간이나 맞춤형 아기도 인간으로서 탄생하는 순간부터 소중한 생명체이기에 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다. 그리고 국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다.

인간이 만든 기술은 인류가 행복을 추구하면서 살아갈 수 있도록 기여해야 한다. 결코 인간이 만든 기술이 사회의 질서를 깨뜨려서도 안 된다. 그리고 인간이 다른 사람의 건강을 위한 치료제의 수단으로써 이용되어서는 안 된다. 피코의 『마이 시스터즈 키퍼』에서 보여준 맞춤형 아기의 존재와 생명윤리의식에 대한 법적 공방과 행복추구권은 미래의 생명공학의 기술로 인해 야기할 수 있는 위기 담론을 구할 수 있는 메시지가 될 것이다.

### 인 용 문 헌

- Baird, Stephen L. “Designer Babies: Eugenics Repackaged or Consumer Options?” *The Technology Teacher* 66-7 (2007): 12-16.
- Baylis, Françoise. “Human Genome Editing: Our Future Belongs to All of Us.” *Issues in Science and Technology* 17-4 (2019): 1-5.
- Caulfield, Timothy and Brownsword Roger. “Human Dignity: A Guide to Policy Making in the Biotechnology Era?” *Nature Reviews Genetics* 7 (2006): 72-76.
- Cheon, Hyun-Soon. “The Human Identity Created in Fantasy and Science Fiction Literature from Artificially Modified Human to Cloned Human.” *Franz Kafka* 36 (2016): 99-122.  
 [천현순. 「인공수정된 인간에서 복제된 인간으로 판타지 소설과 사이언스 픽션 소설에 재현된 “만들어진 인간”의 정체성. 『카프카연구』 36 (2016): 99-122.]
- Hwang, Soon-U. “Biotechnology and Violence – A Critical Review of the Violence of Human Genetic Culture and the Justification of Bioethics.” *Catholic Philosophy* 7 (2005): 232-59.  
 [황순우. 「생명공학과 폭력-인간 유전자 문화의 폭력성과 생명윤리의 정당화에 대한 비판적 고찰. 『가톨릭철학』 7 (2005): 232-259.]
- Jin, Gyo-Hun. “Development of Biotechnology and Life Ethics.” *Environment and Life* 9 (2002): 39-52.  
 [진교훈. 「생명공학의 발전과 생명윤리. 『환경과 생명』 9 (2002): 39-52.]
- Kim, Hak-Sung. “The Study of the Issue on the Right to Life.” *Kangwon*

*Law Review* 43 (2014): 167-97.

[김학성. 「생명을 둘러싼 헌법적 문제(상) 특히 생명권의 주체와 시기를 중심으로」. 『강원법학』 43 (2014): 167-97.]

Kim, Min-Woo. "A Study on the Legislative Theory of the Right to Life in Constitution." *Kyungpook National University Law Journal* 42 (2013): 1-30.

[김민우. 「생명권에 관한 헌법적 논의」. 『법학논고』 42 (2013): 1-30.]

Kim, Sang-Deuk. "A Study on the Ethics of Genome Editing." *Bio, Ethics and Policy* 2.2 (2018): 1-24.

[김상득. 「유전자 편집의 윤리」. 『생명, 윤리와 정책』 2.2 (2018): 1-24.]

Kim, Sun-Hie. "Clones and the Problem of Person." *The Society of Philosophical Studies* 49 (2000): 253-72

[김선희. 「복제인간과 인격의 문제」. 『철학연구』 49 (2000): 253-72.]

Lee, Han-Gu. "Human Dignity and Bioethics." *Philosophy and Reality* (2005): 6-16.

[이한구. 「인간의 존엄성과 생명 윤리」. 『철학과현실』 (2005): 6-16.]

Liao, S. Matthew. "Designing Humans: A Human Rights Approach." *Bioethics* 33-1 (2019): 98-104.

Maeng, Joo-Man. "Human Cloning and Human Values." *Philosophical Investigation* 12 (2000): 37-60.

[맹주만. 「인간복제와 인간의 가치」. 『철학탐구』 12 (2000): 37-60.]

Park, Chan-Gu. "Cloning of Human Embryo and Human Dignity." *Philosophy and Reality* (2005): 39-50.

[박찬구. 「인간배아복제와 인간의 존엄성」. 『철학과현실』 (2005): 39-50.]

Park, Eun-Jung. "Biotechnology and Ethics." *Philculture* 3 (1990): 286-90.

[박은정. 「생명과학 기술과 윤리」. 『철학과 현실』 3 (1990): 286-90.]

Park, Kyung-Seo. "Si-Fi and Frankenstein: Life Science and Scientist's Anti-life Ethics." *The New Studies of English Language & Literature* 55 (2013): 47-70.

[박경서. 「Si-Fi와 『프랑켄슈타인』: 과학과 과학자의 반(反)생명윤리의식」. 『신영어영문학』 55 (2013): 47-70.]

Picoult, Jodi. *My Sister's Keeper*. Trans. Ji-min Lee. Seoul: SISO, 2017.

[피코, 조디. 『마이 시스터즈 키퍼』 이지민 옮김. 서울: 시소, 2017.]

Shin, Seong-Hwan. "Biotechnology and Ethical Issues Dealing with Human Life." *The Society of Theology and Thought* 41 (2002): 7-39.

[신승환. 「인간 생명을 다루는 생명과학의 범위와 윤리적 쟁점」. 『가톨릭 신학과 사상』 41 (2002): 7-39.]

kmyk811@daum.net (김명균)

botanist@silla.ac.kr (김동균)

논문접수일: 2020. 9. 20 / 수정완료일: 2020. 11. 20 / 게재확정일: 2020. 11. 25