

Guide No. 5

생명윤리위원회와 공중의 공적 참여



한국어판

Guide No. 5. 생명윤리위원회와 공중의 공적 참여
한국어판 © 국가생명윤리정책원, 유네스코한국위원회, 2022

본 한국어판은 국가생명윤리정책원의 지원으로 발간되었습니다.
이 책은 유네스코의 공식 발간물이 아니며, 이와 같이 간주되어서도 아니 됨을 밝힙니다.

원제: Guide No. 5. Bioethics Committees and Public Engagement
본 원문은 크리에이티브 커먼즈 저작자표시-동일조건변경허락 3.0 Unported 라이선스
(CC-BY-SA 3.0 IGO)에 따라 이용할 수 있습니다.
2019년 국제연합 교육과학문화기구 출간

이 책은 오픈 액세스 정책에 따라 다음의 프로그램으로 이용할 수 있습니다.

Attribution-ShareAlike 3.0 IGO (CC-BY-SA 3.0 IGO) license
(<http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/igo/>)

이 책의 내용을 활용할 시에는 유네스코 오픈 액세스 기록관(UNESCO Open Access Repository)의
이용약관(<http://www.unesco.org/open-access/terms-use-ccbysa-en>)을 준수해야 합니다.

이 책에 나오는 모든 명칭과 자료는 특정 국가나 영토, 도시나 지역의 법적 지위, 각 지역 당국의 법적 지위,
국경, 경계 구획에 관한 유네스코의 입장과 무관함을 밝힙니다.

이 책에 표현된 필자의 생각과 의견이 유네스코의 그것과 반드시 일치하는 것은 아니며, 이에 대해
유네스코는 책임지지 않습니다.

발 간 일 | 2022년 12월 28일

펴 낸 곳 | 국가생명윤리정책원, 유네스코한국위원회

번 역 | 국가생명윤리정책원

교 열 | 최경석 교수(국제생명윤리위원회(IBC) 위원)

조 판 편 집 | 국가생명윤리정책원

표 지 사 진 | 유네스코

주 소 | 서울특별시 광진구 능동로 400, 별관 2층 국가생명윤리정책원
서울특별시 중구 명동길(유네스코길) 26 유네스코회관

홈 페이지 | www.unesco.or.kr

이 메 일 | scshs.team@unesco.or.kr

I S B N | 979-11-973458-6-9(95190)

목 차

공동발간사	1
서문	2
서론	5
제1장 공공 생명윤리의 필요성	8
1. 평등과 사회정의를 위한 글로벌 생명윤리	8
2. 공중의 공적 참여(public engagement)를 위한 규범적 틀	10
제2장 이론적 고려사항	16
1. 전문가와 시민 사이의 격차 해소	16
2. 속의 민주주의	19
3. 공론장	22
4. 합의에 대한 이해	26
5. 생명윤리에서 속의	28
제3장 공중의 공적 참여 도구	31
1. 속의적 접근 : 국가생명윤리위원회의 기능 강화	31
2. 누가 공중인가?	33
3. 참여의 단계들	36
4. 속의 절차	38
제4장 공중의 공적 참여 사례	44
1. 차드 국가생명윤리위원회	45
2. 말라위 국가생명윤리위원회(NACOB)	45
3. 멕시코 국가생명윤리위원회	46
4. 싱가포르 생명윤리자문위원회	49
5. 너필드 생명윤리위원회: 공공보건의 윤리적 쟁점들에 대한 자문	50
6. 덴마크 윤리위원회: 청소년 교육	52
7. 스위스 국가생명윤리자문위원회 : 공중(PUBLIC)에 대한 정보제공	53
8. 미국 대통령(소속) 생명윤리문제 연구위원회 : 온라인 커뮤니케이션	54
9. 프랑스 국가생명윤리자문위원회(CCNE)	55
참고문헌	57

공동발간사

우리는 지금 과학기술, 특별히 생명공학과 의학이 급격하게 발전하는 시대에 살고 있습니다. 과학기술이 발전하는 것은 분명 이점이 있고 우리 사회 전반에 걸쳐 많은 영향을 미치고 있습니다. 너무나 빠르고 결과를 예측할 수 없는 발전이 도리어 사회적, 윤리적 문제를 낳기도 합니다. 따라서 진지한 사회적 숙고와 규범 안에서 과학기술의 발전이 진행되는 것이 더욱 중요해지고 있습니다.

이러한 사회 동향 속에서, 생명윤리는 이제 하나의 학문 분야만이 아니라 사회가 나아가야 할 방향을 제시하는 중요한 의사소통 및 정책결정 수단으로서 역할을 담당하고 있습니다. 이에 따라, 생명윤리 분야 전문가와 이해관계자뿐만 아니라, 사회 전체가 생명윤리 관련 논의에 함께 참여하고, 올바른 정책 수립에 목소리를 내는 것이 필요합니다.

2019년 유네스코는 <가이드 4. 생명윤리위원회와 공공정책> 그리고 <가이드 5. 생명윤리위원회와 공중의 공적 참여> 두 권의 가이드를 제시하였습니다. 이 가이드는 각 국가의 생명윤리위원회가 시민사회 인식을 제고하고, 공개토론의 장을 마련하여, 다양한 목소리가 생명윤리 정책 개발에 반영될 수 있도록 중추적 역할을 담당할 것을 권고하고 있습니다.

유네스코한국위원회와 국가생명윤리정책원은 인간 존엄과 생명 존중의 가치 속에서 과학기술 발전이 이루어질 수 있기를 바라는 마음으로 본 가이드를 번역·발간 하였습니다. 나아가 이 가이드가 국가생명윤리심의위원회가 생명윤리 사안에 대한 공공정책 마련과 시민 참여에 핵심적 역할을 수행하는데 중요한 참고자료로 활용될 수 있기를 기대합니다.

더불어 본 가이드가 다양한 사회 문제를 생명윤리적 관점에서 풀어가고자 하는 모든 이들에게 유용한 지침서로 활용되기를 바랍니다.

감사합니다.

유네스코한국위원회 사무총장 한 경 구
국가생명윤리정책원 원장 김 명 희

서문

유네스코의 생명윤리 및 과학기술윤리 프로그램은 최근 주로 국가생명윤리위원회를 위한 일련의 도구로 두 개의 가이드를 제시한다.

생명윤리위원회와 공공정책(가이드 4)와 생명윤리위원회와 공중의 공적 참여(가이드 5)는 독립적으로 사용할 수 있으면서, 또한 보완적인 연계성을 갖는다.

이것들은 이전 출판물의 뒤이은 가이드이다.

가이드 1에서는 다양한 생명윤리위원회의 형태와 목표를 소개한다:

1. 정책결정기관 및/또는 자문기관 : 회원국 시민을 위한 올바른 과학과 보건 정책을 수립하기 위함
2. 보건 전문가 연합 위원회 : 환자 치료를 위한 올바른 전문적 실무를 수립하기 위함
3. 보건/ 병원 윤리위원회 : 환자 중심 돌봄 개선을 위함
4. 연구윤리위원회 : 일반화 가능한 생물학적 / 생의학적 / 행태적 및 인식론적 지식의 획득 과정에서 인간 대상 연구 참여자들을 보호하기 위함

가이드 2는 모든 유형의 생명윤리위원회의 위원장과 위원들에게 그들의 임무 이행을 위해 고려하고 채택할 내부 절차 및 정책에 대한 지침을 제공한다.

가이드 3은 위원장과 위원들이 복잡한 생명윤리적 쟁점과 딜레마에 직면하여 온정적 이해와 의사 결정이라는 목표를 달성하기 위해 이들에게 장기적인 교육 의무를 추진하도록 지침을 제공한다. 생명윤리위원회는 공정과 정의의 수단이 되기 위해, 인간의 가치를 높이기 위해, 문화적 차이를 인식하기 위해, 인권을 보호하기 위해 노력해왔다.

가이드 4와 5를 통해, 우리는 생명윤리위원회가 시민사회의 인식을 제고하기 위해 공개 토론과 공중의 공적 참여를 촉진하려 노력하고, 정책을 개발할 때 그 목소리를 적절히 고려할 수 있도록 돕는 지침을 마련했다. 이는 우리가 단지 투표본 아니라 정부의 결정에 적극적인 역할을 함으로써 개인(그리고 공동체)이 시민권을 행사하는 세상에 살고 있기 때문에 매우 중요하다. 이것은 생명윤리와 과학기술의 윤리에서 특히 그렇다.

생명공학, 나노기술, 신경기술 및 정보 기술은 빠르게 발전하고 있으며 이해하기 매우 어려워지고 있다. 또한, 이들은 새로운 방식으로 모이고 결합하면서 불확실한 결과를 관리하기 위한 새로운 도전을 제기한다. 이러한 기술이 건강 (예측 및 예방적 중재 포함), 생명 (잠재적 증강 포함) 및 여가, 농업 또는 환경과 같은 다른 많은 분야와 활동에 미치는 부정 할 수 없는 영향은, 이것이 혁신적이고 변형적인 첨단 기술로 알려진 이유 중 하나이다. 또한 이 기술들은 새로운 사회적, 윤리적, 정치적, 경제적 및 환경적 문제를 제기하며, 이전과는 다른 총체적인 접근 방식의 필요성을 만들어낸다.

생명공학이 부상하고 있는 사회적 맥락은 그것의 의미에 있어 중요한 역할을 한다. 그렇기 때문에 생명공학의 발전에 대한 염려와 우선 순위를 정하는 과정에서 사회 전체를 참여시키는 것이 중요하다. 시민 참여 과정(civic process)과 사회적 토론은 의사결정 절차의 민주화를 지원하고, 특히 남성, 여성, 청소년, 노인, 다양한 인종 집단의 관점이 고려되고, 과학과 기술의 혜택을 누릴 때 어느 누구도 뒤쳐지지 않도록 보장해야 한다.

2005년 10월, 유네스코 총회는 <생명윤리와 인권에 관한 보편선언(Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, UDBHR, 이하 '보편선언')> 채택했다. 193개 이상의 회원국이 동의한 기본 원칙들이 단일 문서로 통합되어 있으며, 회원국들은 생명윤리의 기본 원칙을 존중하고 적용하기로 결의했다.

보편선언은 서문에서 다음과 같이 말한다: '도덕적 민감성(moral sensitivity)과 윤리적 성찰(ethical reflection)이 과학기술 발전과정의 필수 요소가 되어야 하며, 생명윤리가 그러한 발전으로부터 발생하는 쟁점들에 관하여 취해져야 할 선택에서 우선적인 역할을 해야함을 확신한다...'

또한 '윤리위원회'에 관한 제19조는 다음과 같다. '독립적이고 다학문적이며 다원적인 윤리위원회가 설립되어, 촉진되고, 적절한 수준에서 지원되어야 한다.

- a. 인간대상 연구 프로젝트와 관련된 윤리적, 법적, 과학적 및 사회적 쟁점 평가
- b. 임상 환경에서 윤리적 문제에 대한 조언 제공
- c. 과학기술 개발 평가 및 권고 수립, 이 보편선언의 적용 범위 내 여러 쟁점에 대한 가이드라인 마련에 기여
- d. 생명윤리에 대한 토론, 교육 및 공중의 인식과 공중의 공적 참여 증진

생명윤리위원회와 공중의 공적 참여

공개 토론을 수행하고 공중을 정책 입안에 참여시키는 방법에는 여러 가지가 있지만, 그렇게 하는 것이 필수적이라는 점에는 의심의 여지가 없다.

따라서, 생명윤리위원회는 정확한 정보를 제공하고 공중과 상시적이며 투명한 의사소통관계를 유지하는 역할을 수행함으로써 위에서 언급한 과정을 촉진하고 정부를 지원하는데 핵심적인 역할을 한다.

이 가이드는 영감과 실질적인 도움을 제공하기 위한 것이며, 국가생명윤리위원회에서 어떻게 이러한 문제를 다루는지에 대해 다양한 국가의 사례를 제시한다. 유네스코의 생명윤리 프로그램 역시 지원을 요청하는 모든 위원회에 추가 지원을 제공할 준비가 되어 있다.

이 가이드의 준비 및 개발에 대해 지원을 해준 생명윤리 및 의료윤리 교수 Jan Helge Solbakk 박사, 연구지 및 정책 고문 Georgios Papanagnou 박사, 법률 및 윤리 고문 Ingrid Callies 박사에게 감사드린다.

유네스코 인문사회과학부문 사무총장보
Nada Al-Nashif

서론

모든 연구 분야, 특히 생명과학과 생물학 분야에서 지식의 급속한 확장은 우리가 사는 방식을 근본적으로 변화시킨다. 이러한 변화는 현대 사회의 보편적인 특징인 기술 진보의 가속화된 방식에 크게 좌우된다. 생명공학의 발전은 다음과 같은 광범위한 과학 분야에서 혁신적인 응용 프로그램을 지속적으로 제공한다: 바이오연료, 합성 생물학, 나노기술, 유전자편집기술, 인공지능, 인간 및 동물 복제, Cisgenics, 재생의학, 바이오뱅크는 새로운 진단법, 예방 및 치료 개입과 함께 21세기 생명과학 분야에서 가장 흥미롭고 논쟁의 여지가 있는 주제이다. 그럼에도 불구하고 전통이 탈중심화되고 익숙한 일상이 단계적으로 폐지됨에 따라, 현대 사회의 기술 발전에는 종종 불안이 동반된다. 생명공학은 더 나은 인간의 삶에 대한 잠재력과 관련하여 낙관적인 태도를 불러일으키지만, 양가적 입장도 존재한다. 변화를 위험과 기회로 인식하는 현대의 상황에 부응하여 생물학 및 생명과학에서의 혁신은 다양한 긴장들 속에서 협의된다. 실제 변화는 가치 변화와의 변증법적 관계 속에서 발생하므로, 이러한 긴장은 종종 우리의 새로운 능력에 대한 도덕적 및 윤리적 논쟁으로 나타난다. 생명윤리는 광의의 생물학적 분야에서 새로운 실천으로 인해 발생하는 딜레마를 다루는 학제간 분야이다. 그것은 기술에 대해 사회적으로 구성된 이해에 필연적으로 의존한다. 그것은 우리 자신의 가치와 태도에 의해 형성되고 동시에 이를 형성한다.

생명윤리는 실제로 생명과학, 기술 및 응용, 의학 및 보건정책에 의해 제기된 윤리적 문제를 검토한다. 이는 과학 발전에 영향을 받는 모든 영역에 미치는 문제들을 탐구하면서 하나 이상의 과학 분야들로 확장된다; 생명윤리는 그것의 사회적, 법적, 환경적 측면을 동등하게 본다. 이러한 다양성은 생명윤리를 광범위하게 정의하여 의료 과학뿐만 아니라 자연, 사회 및 인간 과학을 포함시킨다. 그럼에도 불구하고 생명윤리 문제에 대한 성찰은 더 이상 전문가, 과학자, 의료 전문가 또는 정책 입안자의 배타적인 관심사가 아니다. 실제로 이들은 이러한 문제에 대해 대중에게 개방할 책임이 있는 사람들이다. 이것은 생명윤리적 딜레마의 특성에 의해 보증된다. 이는 공중보건, 우리가 공유하는 인간 경험의 일부인 질병, 장애, 죽음 또는 고통을 다루는 문제와 관련이 있다. 이러한 문제가 국가적 또는 지역적 차원에서 다루어 질 수 있는 만큼 세계화의

과정은 이 문제들을 점점 더 많이 결정한다. 생명윤리와 관련한 세계화의 의미는 의뢰자가 과도기 경제국가와 개발도상국에서 선진 국가에서와 동일한 정보에 입각한 동의 및 위험평가 기준을 적용하지 않거나, 또는 지역 주민에 대한 그들의 연구 결과를 공유하지 않은 채 임상 시험을 수행하는 곳에서 관찰될 수 있다. 중요한 도덕적 관심사는 다른 국가에서 이용할 수 있는 자원 (예 : HIV / AIDS, 말라리아 및 결핵 치료제) 부족으로 인해 환자가 사망하는 경우이다. 현대 과학의 세계적 영향범위는 생명윤리에 대한 글로벌 접근을 요구하며, 이러한 이해가 UNESCO의 생명윤리지원위원회 프로그램을 이끈다.

유네스코의 입장에서 볼 때, 생명윤리는 그 어느 때 보다 모든 사람의 일이 되어야 한다. 인류의 공동 유산에 대한 감사와 함께 사회적 선에 초점을 맞추는 것은 생명윤리를 다원적이고 포용적인 글로벌 프로젝트로 만든다. 각각의 국가생명윤리위원회(NBCs)는 지역적 맥락에서 참여의 이상(理想)을 시행하는 데 중요한 역할을 하며, 공동으로 국제 네트워크를 형성할 때 더욱 광범위한 역할을 한다. 그들의 규범적 이상은 유네스코 회원국들이 사안별 선언들로 제정한 프레임워크에 기반한다:

1997년, 인간 게놈과 인권에 관한 세계 선언¹⁾ ; 2003년 인간 유전자 데이터에 관한 국제 선언²⁾; 2005년 생명윤리와 인권 보편선언(UDBHR)³⁾; 그리고 마지막으로 2017년 기후 변화 윤리 원칙 선언⁴⁾. 국가생명윤리위원회는 실용적 차원에서 이전에 국가생명윤리위원회를 위한 가이드로 대부분 문서화되고, 공유된 규범, 규칙 및 관행에 따라 활동한다. 국가생명윤리위원회는 환경, 사회, 다문화 및 젠더적 고려를 포함하여 생명윤리에 대한 성찰과 적용을 조정하고, 지역적 요구를 다양한 경제 수준을 가진 국가들의 구체적인 해결책들과 통합한다. 국가생명윤리위원회의 목표는 전 세계 시민들이 자신의 삶에서 과학적 발전의 영향을 파악할 수 있도록 지원할 뿐만 아니라 보건 및 연구 정책 개발 및 이에 수반되는 윤리적 문제에 대한 참여를 촉진하여 궁극적으로는 혜택을 받을 수 있도록 하는 것이다.

이 가이드는 생명윤리, 국가생명윤리위원회 및 글로벌 시민들 간의 관계에 대해

1) <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000122990>

2) <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112>

3) <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180>

4) <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000260129>

생명윤리위원회와 공중의 공적 참여

자세히 설명한다. Part 1에서 생명윤리는 불평등과 싸우고 사회정의를 증진하는 책임의 관점에서 구성된다. 이는 국가생명윤리위원회의 기본 가치들이며 5가지 선언에서 확인할 수 있다. Part 2에서는 국가생명윤리위원회의 기능을 알려주는 이론적 기초를 살펴본다. 여기에서는 심의민주주의의 모델과 생명윤리의 관계를 논의하고, 공적 역할에 관한 이들의 공유된 열망을 살펴본다. 이를 위해 심의의 조건과 목적을 논의하고, 공공 영역(public sphere)과 합의(consensus)의 개념이 국가생명윤리위원회 절차에 어떻게 부합하는지에 대해 논의할 것이다. Part 3에서는 시민 참여 도구를 설명하고, Part 4에서는 국가생명윤리위원회 및 공적 참여의 사례들을 제시할 것이다.

제1장

공공 생명윤리의 필요성

1. 평등과 사회정의를 위한 글로벌 생명윤리

유네스코가 중추적인 역할을 하고 있는 생명윤리의 제도화는 학계에서 정치계로의 영역 전환을 의미한다. 국가생명윤리위원회는 정책 결정에 영향을 미치는 기구이다. 생명윤리위원회는 관련 쟁점에 대해 공개 토론을 촉진하고 이 토론에 참여한다. 위원회의 활동은 윤리 문제를 다룰 때 유네스코 회원국들이 설정한 우선순위를 따른다. a) 표준 설정 : 정책 결정에 기준이 되는 규범적 프레임워크 개발(가이드 4 참조), b) 역량 구축 : 국가의 인프라를 강화하여 과학기술의 적용으로부터 발생하는 쟁점에 대처할 준비 수행, 그리고 c) 인식 제고 : 공중과의 공적 대화를 지원하여, 생물학 발전에 대하여 시민들의 도덕적 선택에 필요한 정보의 제공. 이러한 활동의 범위는 국제적이며, 이는 생명윤리를 글로벌 프로젝트가 되게 한다. 유네스코의 생명윤리 프로그램은 개인, 사회 및 환경 차원의 염려를 통합하는, 생명윤리에 대한 폭넓은 견해를 장려한다. 이런 의미에서 이 프로그램은 80년대 후반 Van Rensselaer Potter가 만들어낸, 글로벌 생명윤리라는 아이디어를 실현하고 있다. 이 견해에 따르면, 사회적 책임, 이익의 공유, 미래 세대의 보호가 진정한 글로벌 생명윤리를 위한 규범적 틀의 기초가 된다.

생명과학과 그 적용에 대한 전세계적 확대는 생명윤리에 대한 공적 책임을 필요로 한다. 세계화 과정의 확대와 함께, 전 세계 공동체의 삶에 영향을 미치는 도덕적 딜레마의 등장은 모든 시민의 우려가 되었다. 따라서, 생명윤리 담론은 이제 초국가적이며, 이 담론의 기원은 서구적 사고에 있었으나 이제 생명윤리 담론은 이 기원을 초월하여, 예를 들어, 각 지역의 토착 지식을 포함하고 있다. 생명윤리 담론은 전염병, 영양실조, 기아 및 기후 변화와 같은 문제를 다루는 것을 목표로 하며, 이러한 문제들에서 새롭게 조직화된 글로벌 정책과 조치는 치명적 효과를 다룸에 있어 우리가 얻을 수 있는 최고의 기회다. 생명윤리 담론은 장기 거래(organ trade), 의료 관광, 부패 및 생물 테러와 같은 문제와 글로벌시장 사이의 관계도 살펴본다. 더 나아가,

생명윤리 담론은 오래된 생명윤리 문제가 서로 다른 맥락에서 재정의됨에 따라, 이 문제에 대한 해답을 모색한다. 예를 들어, 충분한 정보에 의한 동의라는 개념은 개인의 의사 결정이 문화적 전통과 충돌하는, 과도기 경제나 경제 개발 도상에 있는 국가들의 임상시험에서 도전받고 있다. 세계화된 사회에서, 우리가 이런 문제를 다루는 방식은 종종 다른 나라에 영향을 미친다. 국가가 시장에 참여함에 따라, 국가들 사이의 거래와 상호연결은 이러한 현상이 사회와 문화에 미치는 영향에 긍정적이든 부정적이든 작용할 수 있다, 특히 한 편에서는 경제 선진국과 다른 한 편에서는 경제 과도기 국가와 경제 개발도상국 사이에서 그러하다. 국가의 노력을 지원하기 위한 국제적 협력과 조치가 요구되며, 심지어 도덕적 가치가 다르더라도, 우리들이 세계 공동체에 함께 참가함으로써 공동된 기반의 발견이 보장된다. 보편선언의 규범적 틀을 확립하는 것은 책임과 가치를 공유하는 '글로벌 도덕 공동체'로서 생명윤리를 구성한다. (Ten Have and Gordijn, 2014).

생명윤리는 개인의 자유와 자율성의 확인 사이의 긴장을 전통적으로 차별받는 집단으로 평등을 확대할 필요성과 균형을 맞춘다. 보편 선언은 생명윤리의 사회적 초점을 다음과 같이 명확하게 설정하고 있다. 보편선언은 사회적 건강과 책임에 덧붙여 평등, 정의, 형평성, 비차별, 연대와 협력이란 기본 원칙을 언급한다.

과학과 기술-종종 특정 사적 권력과 정부 권력에 의해 통제되지만-은 빈곤 퇴치, 평화, 보건, 환경 보호를 위한 투쟁에서 사회의 자원이다. 그러므로 과학적 진보가 불평등을 강화하는 도구로 악용되어서는 안 된다는 결론이 도출된다. 인식론과 방법론뿐만 아니라, 윤리적 관점이 고려되지 않는다면, 인권을 남용하고 불평등을 심화시킬 위험이 크다. 연구 이익을 공유한다는 생각이 권력관계의 재생산에 대항하는 결과를 낳았지만, 이 생각은 또한 하향식 자비적 성격의 관점에서는 비판을 불러일으켰다. 그러므로 지식 생산의 민주화가 현대 생명윤리학의 다원적이고 포용적인 가치에 보다 더 부합하는 목표다. 경제 과도기 국가 또는 개발도상국의 적극적인 참여를 위해 의제를 공개하고, 교육, 연구, 임상 실습의 인프라를 지원하는 것은 효과적인 지식 공유 정책의 기초이다. 보편선언 제14조에 따르면, 양질의 보건의료에 대한 접근은, 적절한 영양과 물에 대한 접근, 생활 조건과 환경의 개선, 어떤 기본적인 것에서든 사람들을 주변화하고 배제하는 것의 근절, 그리고 빈곤과 문맹의 감소와 함께, 근본적인 것이다.

따라서 국제적 정의라는 요소가 중심이 되는 사회적으로 책임감 있는 관점은 정교한 기술(최첨단 생명윤리)보다는 취약한 집단의 구조적 부정의, 주변화와 착취에 맞서 싸우는 것(일상의 생명윤리)에 더 주목할 것을 요구한다. 그 단어[역주 : ‘생명윤리’란 단어.]의 제한되고 특권적인 부분에 영향을 미치는 쟁점은 가까운 미래의 생명윤리 담론을 결정할 수 없다. 생명윤리 담론은 오히려 공중 보건을 유지할 구조적 변화를 촉진해야 한다. 동시에, 모든 국가에서 당장 관련이 없는 것으로 여겨지는 최첨단 쟁점들은 동일한 관점에서 고려할 필요가 있는데, 이는 이미 증가하고 있는 국가 내, 국가 간 격차의 악화를 막기 위해서다. 사회정의와 평등의 문제는 권력관계에 달려 있기 때문에, 이 문제는 시민 참여(citizen participation)를 통해 균형을 잡아야 한다. 국가생명윤리위원회들은 전문가, 의사 결정자, 시민들 사이에 공유되는 권력을 이끌어내는 기구들로 구성되어 있다. 국가생명윤리위원회는 과학자, 정책 입안자, 일반인 활동가가 함께 새로운 발전과 과학적 적용과 관련된 문제를 이해하는 포럼이다. 국가생명윤리위원회에서, 윤리는 과학자나 공중보건 전문가들의 독점 영역이 아니라, 오히려 다학제적이고, 다원적이며, 숙의적인 과제(project)이다. 최첨단 쟁점들에서, 소설, 영화, 문학 및 문화적 서사에 의해 형성된 사회적 상상력은 연구와 정책의 방향을 설정하는 데 중요한 역할을 한다.

2. 공중의 공적 참여(public engagement)를 위한 규범적 틀

생명윤리는 공적인 공동선(the public common good)이라는 민주적 가치를 숭배하는, 지식 생산의 영역이다. 생명윤리는 생명과학 및 생물학 분야에서 등장하는 쟁점을 다루기 때문에, 여기에서 공적인 공동선의 정의는 폭넓게 정의된 방식으로 공중 보건과 안녕(welbeing) 또는 건강을 언급한다. 생명윤리의 공적 책임은 필연적으로 생명윤리를 정치와 경제 영역의 관계 속에 자리 잡게 한다. 시장과 국가의 상호작용 측면에서, 생명윤리는 일련의 가치들을 불러일으킴으로써 윤리에 대한 반성적 공간으로서의 그 기능을 정당화한다. 이러한 가치들은 현장의 자율성을 옹호하며 유네스코 회원국이 채택한 보편 선언에 담겨 있다. 이 가치들은 이 가치들을 정당화하는 실체로서 공중을 지칭하며, 이 가치들 그 자체가 민주적 숙의의 산물이다. 이러한 원칙들은 국가생명윤리위원회(NBCs)를 위한 유네스코 가이드에서 위원회의 실무에서

해석되고 적용된다. 많은 의료기기, 연구 및 중재가 보건 영역 외에서 사용되고 개발되기 때문에, 매년 생명윤리와 과학 및 기술 윤리 사이의 경계가 매일 점점 더 모호해지고 있다. 그럼에도 불구하고, 이 원칙들은 여전히 윤리적으로 고려할 만한 가치가 있다.

보편선언(UDBHR)은 생명윤리 분야에서 보편적으로 받아들이는 규범, 원칙, 절차를 정의한다. 보편선언은 법적 구속력이 있는 문서는 아니지만, 국제 인권법에 의지하고 있고, 특히, 인권 선언(the Declaration of Human Rights, 1948)에 기반을 두고 있다. '따라서 보편선언은 문제가 되는 윤리적 쟁점의 의미를 더 잘 평가할 수 있게 하고, 이 분야의 의사 결정에 도움을 줄 수 있는, 일반적 규정들과 원칙들의 집합으로 여겨진다'(Ten Have and Gordijn, 2014).

보편선언(UDBHR)에서 기관의 생명윤리는 공중(the public)이 최대한 폭넓게 관여(involve)할 수 있게 하면서 충분한 정보가 제공된 다원적 토론을 수행하도록 권고한다. 이것은 공론장(the public sphere)에서 생명윤리 쟁점에 대한 대화가 증가하는 것을 수용한 데 기반한다. 공개적으로 생명윤리 주제를 토론하면, 관련 이해당사자와 공동체(예를 들어, 교사, 강사, 소비자 협회 등)가 누구인지 식별하게 함으로써 시민들의 적극적인 관여 가능성이 열린다. 공중의 민감화와 관여는 인식을 높이고, '시민의 자율성과 개인의 책임'을 다할 수 있도록 시민에게 권한을 부여하는 것으로 이해된다(제5조). 공중은 점점 더 어려운 윤리적 선택에 대해 인식하지만, 이 선택은 유전 연구에서 예시된 것처럼, 종종 복잡한 문제인 경우가 있다. 그러나 공중이 효과적으로 참여하려면 최신의 정보와 양질의 정보에 접근할 수 있어야 한다. 또한, 관련된 모든 사람과 단체가 포함되어야 하며, 다양한 사회문화적, 종교적, 철학적, 기타 관련된 의견이 고려되어야 한다. 여기서 '공중'은 동질적이지 않으며 국가생명윤리위원회는 당면한 쟁점에 따라 주변화된 집단이 누구인지 파악하려 심사숙고하는 노력을 포함해서 공중이 누구와 상호 작용하는 것을 원하고, 필요로 하는지 확인해야 한다는 것에 주목하는 것이 중요하다.

공개 토론(Public debate)은 보편선언 제18조제3항에 다음과 같이 명시적으로 언급되어 있다. '충분한 정보에 근거한 다원적 공개 토론의 기회를 촉진하여야 한다. 이때, 관련된 모든 의견이 표출되도록 노력해야 한다.' 제18조제1항에서는 '지식의

적절한 공유' 원칙을 소개하고 있으며, 다음과 같이 지식을 질적으로 설명하고 있다. '가장 잘 이용 가능한 과학 지식과 방법론'. 게다가 제19(d)조는 윤리위원회가 '생명윤리 토론 및 교육, 그리고 생명윤리에 대한 공중의 인식과 참여를 촉진'해야 한다고 명시하고 있다. 따라서, 공개 토론과 인식 재고는 인권 존중이라는 윤리적 틀이 과학과 정책의 교차점을 뒷받침하도록 보장하는 수단이 된다.

현장에서 국가생명윤리위원회의 업무와 관련, 공중의 공적 참여(public engagement)의 필요성은 유네스코 생명윤리 가이드(가이드 1, 2 참조)의 여러 구절에 명시되어 있다.

가이드 1은 공중의 공적 참여를 국가생명윤리위원회의 목적에 중요한 부분으로 설명한다:

위원회의 목적은 '생명윤리 문제에 대한 권고를 공표하는 것, 그래서 정책 결정에 영향을 미치는 것, 그리고 공중의 인식과 참여를 증진하는 것이다. 정부 고문이 생명공학뿐만 아니라 기초과학 및 행동과학의 발전에 대응할 필요가 있을 때, 권고는 새로운 법안 형성에 영향을 미치고 공중의 인식과 토론에 기여할 수 있다.'

위원회의 목적은 '광범위한 언론 보도(예: 기자회견, 출판물, 텔레비전 및 인터넷)를 통해 공중의 관심을 받는, 수많은 생명윤리 문제, 쟁점, 그리고 개별 사례들에 대해 국가 차원의 논의를 위한 토론장(forum)을 제공하는 것이다.'

게다가 공중을 참여시키는 것은 국가생명윤리위원회 기능들의 핵심적인 사항이다:

'위원회는 생명과학기술 및 의생명과학 기술의 적절한 사용을 숙고할 수 있는 플랫폼을 제공해야 한다.'

'그 밖의 업무는 다양한 보건 전문가와 과학계뿐만 아니라 미디어 전문가와 일반 시민도 생명윤리 문제와 딜레마에 대해 더 많이 이해하도록 촉진하는 것이다.'

공중 역시 다음과 같이 위원회의 자체 평가 과정에서 역할을 수행할 수 있는 요소다.

'외부 평가도 비공식적인 성격을 가질 수 있다. 언론은 위원회의 운영에 대해 논의하거나 공직자는 공청회나 인터뷰 중에 외부 평가에 집중할 수도 있다.'

이러한 평가는 때때로 공중이 정책이나 인력에서의 변화를 요구하게 함으로써 상당한 영향을 미칠 수 있다.’

국가생명윤리위원회에게 공중은 정당성을 부여하는 실체라고 다음 구절에서 명확하게 확인된다.

‘신뢰는 수여되거나 부여되는 것이 아니다. 신뢰는 획득하는 것이다. 위원회는 자신의 업무가 법적으로나 합리적으로 옹호할 수 있고, 이 업무가 일반적으로 수용되는 전통에 뿌리를 두고 있다고 위원회의 지지자들을 설득할 때 신뢰는 획득된다. 위원회는 항상 신뢰에 주의해야 한다. 이것은 위원회는 자신의 업무가 지지자들의 존중을 얻고 있다는 것을 확실하게 할 필요가 있음을 항상 최우선으로 명심해야 한다고 말하는 것이다.’

권력의 격차를 다루는 데 있어 국가생명윤리위원회의 역할은 다음과 같이 위원회의 공적 책임과 관련이 있다.

‘언론이나 마케팅 담당자가 정보를 주지 않는 한, 공중은 임상시험 결과에 대해 알 수 없으며, 그래서 그들의 이익을 보호하기 위해 다른 사람들에게 의존한다. 이 다른 사람들은 학계, 정부 기관, 과학자, 임상 의사 그리고 언론인이며, 이 다른 사람들은 적절한 정보에 대한 접근 권한이 자신들에게 부여된 경우에만 이 기능을 수행할 수 있다. 그러나 임상시험의 스폰서들은 판매를 극대화하고, 독점적 비밀을 보호하며, 경쟁을 최소화하려 하면서 이러한 정보 중 일부를 비밀로 유지할 강력한 동기를 가질 수 있다. 이로 인해, 산업계 스폰서와 과학 및 임상 연구자 사이의 연구 협약에 발설 금지 조항(gag clauses)이 등장했던 것이다.’

여론을 전달하고 여론에 영향을 미치는 언론의 역할도 다음과 같이 언급하고 있다:

‘언론의 역할은 결정적인 경향이 있다. 의학 및 생물학계의 소수를 제외하고는, 공중은 위원회 업무를 전혀 알지 못할 수 있고, 아마도 심지어 위원회의 존재조차도 알지 못할 수 있다. 화려한 성공과 실패를 조명해 주는 언론이 바로 공중이 위원회에 주목하도록 만든다.’

가이드 2는 언론과의 관계와 관련하여 더 실천적인 조언을 다음과 같이 제공한다.

‘생명윤리위원회, 특히 국가 차원의 정부와 보건 전문 기구 내에 설립된 위원회는, 위원회가 사무국과 전폭적으로 협력하며 절차와 정책을 채택했다면, 언론 노출로 종종 이익을 얻을 수 있다.’

‘언론 브리핑, 세미나, 컨퍼런스 및 비공식 회의도 우호적 분위기를 형성하고 이해를 높이는 데 도움이 될 수 있다. 기자들을 교육하여 언론 기사가 공중을 오도하지 않도록 주의해야 한다. 기자들은 생명윤리나 보건의료 분야의 전문가가 아니지만, 몇 가지 핵심 주제를 파악하여 대중적 소비에 적합하도록 이 주제를 재구성하도록 훈련되어 있다. 기자들에게 전문용어로 말해야 하는 것도 아니며 기자들을 무지한 사람으로 취급해서도 안 된다. 자기 나름의 권한을 지닌 숙련된 전문가로 여기며 기자들에게 접근해야 한다. 그래서 기자들은 위원회의 업무를 공중에게 소통시키는 중요한 기능을 수행한다. 언론과 좋은 관계는 큰 이익을 줄 수 있다.’

언론은 여론 형성에 기여한다. 국가생명윤리위원회는 다음을 명심해야 한다. 1) 언론은 중립적인 포럼이 아니고 그들 나름대로 서술의 필요성이 있으며, 그들 나름의 청중 호소 요인이 있고, 정치적으로 다른 사람들로 부터 영향을 받을 수도 있다. 2) 언론은 공중과 정책 입안자들과 함께 삼각 역학 관계에 놓여 있다. 3) 마지막으로, 언론은 종종 공중보다는 정책 입안자들에게 더 많은 영향을 미치며, 정책 입안자들은 공중보다 언론의 홍보와 설득에 더욱 민감하다. 따라서 국가생명윤리위원회는 언론이 어떤 역할을 수행하는지, 어디에서 그리고 어떻게 언론과 가장 잘 소통할 수 있을지 자신의 국가에 있는 언론에 대한 명확한 이해가 필요하다.

국가생명윤리위원회와 공중의 관계는 다음의 두 가지 방식으로 구성되어 있음을 보편선언과 가이드를 통해 분명히 알 수 있다: a) 위원회와 공중은 그 자체로 참여 주체다. 위원회와 공중은 사회 인사 및 일반인과 함께 여러 분야의 전문가들을 구성원으로 포함한다. b) 위원회와 공중은 공적 포럼으로 활동하고, 윤리에 대한 대화를 촉진하고 주최하도록 권고받는다. 위원회와 공중의 공적 특성의 이러한 두 가지 측면은 모두 대화적 관계(dialogical relationships)에 의존한다. 왜냐하면 생명윤리 쟁점에 대한 성찰은 숙의를 통해 이루어지기 때문이다. 숙의 과정의 목표는 궁극적으로 공중에게 기여하고, 정책에 영향을 미치는 것이다. 그래서 숙의 과정은 공론장에서

이루어진다. 공론장은 정확하게 위원회가 시민들의 합리적 숙의에 실질적으로 기여할 것으로 보이는 영역이다. 공중 보건에 대한 비판적 관점과 위원회의 숙의적 특성의 결합은 제2장에서 논의하는 숙의 민주주의 이론을 국가생명윤리위원회 업무 수행의 이론적 기반으로 삼는 것을 정당한 것으로 만든다.

제2장

이론적 고려사항

1. 전문가와 시민 사이의 격차 해소

보편선언(UDBHR)에서 생명윤리가 정보를 전달하고 촉진해야 하는 공적 대화는 '공개 토론'으로 설정되어 있다. 공공 관여(public involvement) 활동을 지칭하는 용어는 다양하며, 토론, 참가(participation), 참여(engagement), 대화, 교육, 자문(consultation) 등과 같은 용어를 포함한다는 점에 유의하는 것이 중요하다. 이러한 다양한 용어들은 가치로부터 자유로운 것이 아니라, 오히려 민주주의의 갈등이론으로부터 합의 이론에 이르기까지 이 용어들이 유래한 이론적 패러다임과 관련을 맺고 있음에도 불구하고, 이 가이드의 목적상, 이 다양한 용어들은 서로 교체해 가며 사용될 것이다. 보편선언이 사용하는 '토론(debate)'이라는 용어는 생명윤리의 쟁점이 되었을 때 공적 대화의 조건을 반영한다. 생명윤리 쟁점은 종종 도덕적 의견 불일치(moral disagreement)의 근간이 되는 논쟁으로 등장한다.

논쟁은 전통이 다른 전통을 만나 서로를 위협하거나 파괴할 수 있고, 새로운 질서가 도입됨으로 발생한다. 기술 혁신은 이러한 과정에서 중요한 역할을 한다. 현대 사회에서 기술 혁신은 우리 삶의 개선을 위한 새로운 가능성을 약속하기 때문에 가치가 있다. 그럼에도 불구하고, 이 새로운 가능성은 누구나 동일하게 열광적으로 받아들여지지 않는 경쟁적인 발전인 경우가 종종 있다. 발생하는 논쟁은 다음과 같은 걱정거리들의 혼재에 뿌리를 두고 있다. 기술의 물리적 영향과 사회·경제적 영향에 대한 염려, 향상 및 결과를 수렴하는 성과에 대한 실제 불확실성과 기술의 도덕적 특성에 대한 양면성.

이러한 걱정거리들의 관리와 해결은 민주적 정치 조직의 끊임없는 노력이다. 사실, 이 걱정거리들은 현대 사회에 존재하는 근본적인 긴장에 뿌리를 두고 있다. 한편으로, 우리는 점점 더 전문가 시스템, 과학 지식, 그리고 이 지식의 응용에 의존하고 있다. 전문 지식은 배타적이다. 왜냐하면 전문 지식은 공식적 자격요건에 기초하여 진입을 허가하는 분야 내에서 생성되기 때문이다. 다른 한편, 우리의 규범적인 민주적

프레임워크는 다양한 유형들의 지식과 모든 시민을 포함하는 집단적 결정을 요구한다. 전문가와 일반인 사이의 긴장은 근대 후기에 만연해있으며, 이 긴장은 국가생명윤리위원회의 기능과 관련을 맺고 있다. 이 가이드에서는 능력과 정당성 사이의 주된 긴장을 관리하는 방법으로 공중의 공적 참여(Public engagement)를 논의한다.

공적 영역에서 논쟁 수준에 도달할 수 있는, 새로운 발전에 대한 의견 불일치는 두 가지 유형의 결핍과 관련이 있다(Bauer, 2002). 첫 번째는 정보의 결핍이다. 이 결핍은 모든 관련된 행위자들에게 해당될 수 있다. 비전문가인 공중 사이에서 정보의 결핍은 널리 퍼져 있는 생각, 의견과 태도(attitudes)에 대한 무지를 포함할 수 있다. 혁신가와 정책 입안자들 사이에서는 정보의 결핍이 공중에 대한 이해 부족과 여론에 대한 잘못된 이해를 포함할 수 있다. 또한 국가생명윤리위원회는 잘못된 정보의 의도하지 않은 홍보뿐만 아니라 잘못된 정보의 고의적인(허위 정보) 홍보도 고려하는 것 역시 중요하다.

두 번째 유형의 결핍은 민주적 정당화(democratic legitimation)와 관련이 있다. 의사결정자들은, 규제 및 정책 결정 기관에서 온 혁신가들이건, 토론 중재자들이건 간에, 그들의 공적 행위에 대한 정당성을 요구한다. 정당성은 신뢰를 강화하고, 전문가 시스템과 그 제도에 대한 신뢰는 사회 질서의 연속성을 위해 필수적이다. 공중과 이해당사자는 절차를 통해 이러한 정당성을 확보할 수 있다. 공중의 공적 참여는 그래서 민주적 정당화를 지향하는 이러한 절차들을 포함하는 행위(practice)이다.

공공정책에 대한 배제적 관점은 '문외한'(lay)의 기여라는 가치와 고유한 지식을 포함하여 다른 종류의 지식에 이의를 제기한다. 대부분 국가에서 쟁점들에 대한 토론은 양극화되어 있다. 행위자들은 그들이 처리한 정보에 따라 찬성 또는 반대 입장을 취한다(Bauer and Gaskell, 2002). 회의적인 공중은 대부분 '문외한'으로 간주되는 반면, 과학-기술 발전을 옹호하는 사람들은 대체로 과학 관련 자격과 전문 지식을 보여준다. 이것이 회의론 대 낙관론, 전문가 대 일반인이라는 두 가지 긴장과 또 다른 현대의 이율배반, 즉, 위기와 기회라는 이율배반의 관점에서 볼 때, 중첩되는 지점이다. 일반인은 전문가와는 다르게 위험을 감지하는데, 위험은 위기감을 불러일으키거나 혹은 위기에서 벗어날 기회를 불러일으킬 수 있다. 이러한 차이는 과거에는 '인지적 결핍(cognitive

deficit)’ 모델을 사용하여 설명해 왔다. 이 설명 방식은 전문 지식이 위험평가 및 예방을 위한 합리적인 기준을 제공한다는 가정에 기반하고 있다. 전문가들이 식별한 객관적인 위험은 일반인의 위험지각과는 다르다고 알려져 왔다. 그럼에도 불구하고, 현대의 연구는 과학적 작업도 마찬가지로 가치와 규범적 가정의 지배를 받는다는 것을 인정한다. 이것은 과학에 대한 실증주의적 이해로부터 벗어난 접근이다. 더욱이 전문가가 사용하는 위험 측정의 정량적 방법은 일반인이 표현하는, 위험에 대한 더 풍부한 질적인 이해와 대조된다. 결과적으로 일반인의 지식은 더 이상 과학적 표준에서 벗어난 잘못된 것이나 인식론적으로 공허한 것으로 취급받지 않는다. 일반인의 지식은 종종 귀중한 통찰력과 경험을 포함하는, 자율적으로 검증된 지식의 원천으로 인정받고 있다.

따라서 공적 대화에 시민의 반사적 지식(reflexive knowledge)을 포함시키면 신뢰 강화를 통해 사회 통합이 유지된다. 이런 의미에서 참가, 즉 주변화된 사회 집단들을 포함시키는 것과 숙의, 즉 간과된 관점들과 주장들을 포함시키는 것은 동시에 일어난다. 의견 불일치 상황에서 합리성과 정당성은 숙의 과정을 통해 상호 강화될 수 있다. 숙의와 참가를 지지하는 주장은 그래서 규범적이기도 하고 기능적이기도 하다(Hansen, 2010). 규범적 접근은 숙의와 참가를 민주적 이상을 구체화한 것으로 본다. 왜냐하면 숙의와 참가를 시민들에게 권한을 부여하고, 정책 결정을 민주화하는 시민들의 능력에 따라 평가받는다. 기능적 접근은 신뢰를 유지하게 하고, 미래에 논쟁을 방지하며, 사회적, 생태학적 고려에 민감한 변화를 수용하도록 이끄는, 숙의와 참가의 잠재력에 중점을 둔다.

또한, ‘규범적인 윤리적 추론은 명백히 사회적 진공 위에 떠 있는 것이 아니다. 규범적인 윤리적 추론은 자신의 도덕적 신념을 가진 구체적인 사람들에 의해 수행되고, 종종 특정한 사회적 역할과 도덕적 규칙과 관련된 사회 문화적 맥락에 놓여 있다. 윤리적 추론이 "궁극적인 정당화"나 특정 규범에 대한 근본적인 비판을 목표로 한다고 하더라도, 윤리적 추론은 일반적으로 무엇이 중요하고 옳고 공정한지에 대한 일련의 합의된 도덕적 신념들에서 시작해야 한다.’(Schicktanz, Schweda and Wynne, 2012). 응용 윤리학에서 이런 생각은 Norman Daniels(2003)가 기술한, 이론적 추론, 윤리적 원칙과 구체적인 도덕 판단 사이의 ‘반성적 평형’(reflective equilibrium)에 담겨 있다.

더욱이, 공중을 포함시키는 것(public inclusion)은 복잡성을 관리하는 수단이다. 이것은 현대 사회를, 거버넌스에 대한 전통적인 하향식 접근이 더 이상 효율적으로 관리할 수 없는 복잡한 메커니즘으로 바라보는 관점을 함축한다. 기술적, 사회적 복잡성은 중앙 기구로부터 자치 네트워크에까지 미치고 있으며, 이는 전통적인 민주적 책임 개념에 도전하는 변화이다. 정당화는 그래서 정책 과정의 투명성과 다양한 이해당사자들의 통합과 연결된다. 포함과 참가를 수단으로 하여 공중의 공적 참여는 속의 민주주의라는 이상을 구현한다. 다음 절에서 볼 수 있듯이, 이 접근 방식의 핵심은 주장과 관점에 대한 집단적 검토를 고려한 후에만 집단적 결정에 도달할 수 있다는 생각이다. 다시 말해, 결정에 영향을 받는 모든 사람은 자신의 견해를 표명할 기회를 가져야 하고, 모든 관련된 견해를 들어야 한다.

마지막으로 2014~2021년 유네스코 양성평등 우선순위 실행계획(GEAP II)은 양성평등 우선순위의 실행을 위한 운영의 기본 틀을 제공한다. 이 실행계획은 유네스코에서 양성평등이 의미하는 바를 설명하고, 양성평등이 증진되도록 국가생명윤리위원회는 공중을 참여시킬 때 이 실행계획을 고려하여야 한다. 성 주류화를 통해 여성의 권한 부여와 양성평등을 촉진하는 것은 모든 사람의 책임이다.

2. 속의 민주주의

민주주의는 선호의 단순한 집계를 통한 선호의 변화에 대한 것이 아니라, 속의를 통한 선호의 변화에 대한 것이라는 생각이 주요한 민주주의 이론 중 하나에 핵심적이다. 속의 민주주의는 자유롭고 평등한 시민의 공적 속의가 정당한 정치적 의사결정과 자치의 핵심이라는 일군의 견해들 중 하나이다(Bohman, 1998). 이제 합리성이 의사결정을 주도할 수 있다는 믿음과 함께 실제 권한의 차이(예를 들어, 성별 및 계급)가 이러한 통찰의 사각지대를 구성한다는 점을 인정한다고 하자. 하지만 정서적 요인이 강력한 역할을 한다. 이런 생각은 대체로 위르겐 하버마스(Jürgen Habermas)의 저작과 관련이 있는데, 하버마스는 자유롭고 평등한 토론자들 간의 논증 활동을 통해 인지적, 규범적 불일치나 표현상의 불일치는 원론적으로는 해결될 수 있다고 제안한다. 그래서 속의 민주주의는, a) 결정에 영향을 받는 모든 사람이나 그 사람들의 대표자들이 참여하는 집단적 의사결정 과정으로 이해할 수 있고, b) 합리성과

불편부담함의 가치에 충실한 참가자들에 의해 제공되고 이런 참가자들에게 제공되는 추론된 주장을 수단으로 하는 집단적 의사결정 과정으로 이해할 수 있다. 속의 민주주의는 자유로운 공적 추론과 평등한 시민을 요구하는 정치적 정당화의 이상을 중심으로 구성되어 있다. 결정에 대한 반대하는 또는 찬성하는 논증은 이 결정에 영향을 받는 사람들이 수용할 수 있는 용어로 그들에게 설명되어야 한다(Besson and Marti, 2006). 그래서 속의 핵심적 특징에는 정치적 대표자, 언론, 기술관료 조직 및 기타 엘리트들에 국한하지 않는 확장된 공적 관여라는 개념이 있다. 속의적 모델은 정책에 대한 의사소통을 이 과정에 참여하는 행위자의 선호에 의해 상호 형성되는 것으로 그리고 이들 행위자의 선호를 형성하기도 하는 것으로 본다. 이러한 변화는 조작이나 강압 또는 기만을 통해서라기보다 설득을 통해 일어난다(Moore, 2010).

속의 절차가 민주적 정치 과정을 지원하는 방법에 대해 자세히 살펴보도록 하자. 이 방법은 속의 민주주의의 4가지 특성을 확인한 Gutmann과 Thompson(2009)의 분석에서 우리가 착안한 것이다.

속의 민주주의의 근본적인 기능은 정당화되는 의사결정에 대한 필요성을 확인해 주는 것이다. 시민과 그 대표자들은 서로에게 부과될 법률을 정당화시켜 줄 것으로 기대된다. 민주주의에서 이것은 양방향의 책임이다. 즉, 지도자는 그들의 결정에 근거를 제시하고, 대신에 시민이 제시하는 근거에 응답한다. 그럼에도 불구하고, 속의 민주주의는 속의 이외에 다른 의사 결정 방식을 포함하는데, 이 방식들의 사용이 속의 과정에서 정당화되는 한 그러하다. 그래서 속의 민주주의의 첫 번째 그리고 가장 중요한 특징은 그것이 근거 제시를 요구한다는 것이다.

이러한 근거들은 협력하려는 행위자들이 거부할 수 없는 원칙들에 호소한다. 이 원칙들은 다수결에 호소하는 단순히 절차적인 것도 아니고, 순전히 실질적인 것만도 아니다. 이 원칙들은 협력의 공정한 조건을 지향하는 자유롭고 평등한 사람들이 받아드려야 하는 근거들이다. 이런 생각은 사람들은 수동적 주체가 아니라 오히려 직접적으로 또는 대표자들을 통해 자기가 속한 사회의 지배에 참여하는 자율적인 행위자라는 도덕적 가치에 기초하고 있다. 지도자와 시민이 서로에게 제시하는 근거는 정당한 결정을 만들어내고 상호 존중을 표현한다. 권력의 행사와 의지의 표현은 비록 민주적 정치를 구성하는 것일지라도 합리적 정당성 없이는 관철될 수 없다.

숙의 민주주의의 두 번째 특징은 이 과정에 등장한 근거들에 대해 이 근거들을 모든 시민이 쉽게 이해할 수 있어야 한다는 것이다. 이것은 호혜성을 공공성이라는 개념과 연결시킨다. 숙의는 공개적으로 이루어져야 하며 공중을 대상으로 해야 한다. 숙의가 대상으로 했던 사람들이 이해하지 못하는 숙의적 정당화는 전체적인 숙의 과정을 훼손한다.

숙의 민주주의의 세 번째 특징은 임시성(provisionality)이다. 숙의 민주주의는 일정 기간 동안 구속력이 있는 결정을 내리는 것을 목표로 한다. 숙의에서 참가자들은 결정에 영향을 미치기 위해 또는 미래에 결정이 내려지는 방식에 영향을 미칠 절차에 영향을 미치기 위해 주장한다. 어느 지점에서 숙의는 일시적으로 중단되고 지도자는 결정을 내린다.

토론의 이러한 지속은 숙의 민주주의 과정을 역동적으로 만드는데, 이것이 숙의 민주주의의 네 번째 특징이다. 숙의의 목적은 정당한 결정이지만, 이것이 항상 그런 것은 아니다. 게다가, 정당화가 무기한으로 충분하지 않을 가능성이 있다. 만일의 사태에 대한 이러한 수용은 시민들이 과거 결정을 집단적으로 반성하고 비판하고 수정할 수 있는 지속적인 대화 가능성을 열어준다. 숙의 민주주의의 이러한 역동적 특징이 지닌 한 가지 중요한 의미는 지속적인 토론이 도덕적 의견 불일치에 대해 경제 원리를 요구한다는 것이다. 논거를 제공하는 과정에서, 시민과 그들의 대표자들은 그들의 반대자와의 견해 차이를 줄이고자 한다. 이것은 의견 불일치의 수용을 의미한다. 도덕적 의견 불일치에 대한 경제 관행은 상호 존중을 촉진하는데, 이것은 숙의 민주주의의 기초이다. 참가자들은, 의견 불일치를 줄임으로써, 지금 당면한 문제에 대해서는 아니라 할지라도, 의견 일치를 찾는 데 더 결실이 있어 보이는 정책에 대한 공통 기반을 찾기 위해 계속해서 협력할 수 있다.

숙의 민주주의에 네 가지 특징들을 결합하면, 우리는 숙의 민주주의를 자유롭고 평등한 시민(그리고 그들의 대표자들)이 현재의 모든 시민을 구속하고 있지만, 미래에는 이의를 제기할 수 있는 결론에 도달하는 것을 목표로 상호 수용 가능하고 일반적으로 이해하기 쉬운 논거들을 서로에게 제공하는 과정에서 결정을 정당화하는 거버넌스의 한 형태라고 정의할 수 있다.

3. 공론장

숙의적 접근은 정치적 절차에 작은 변화를 줌으로써 집합적 민주주의의 모델(aggregate models of democracy)과 결별한다. 숙의적 접근은 합리적 설득이란 생각에 기초하고 있으며, 이해 관심, 편의성, 그리고 가치를 분리하는 갈등 요인을 식별해 내는 것에 기초하고 있다. 이런 이론적 설명은 생명윤리가 시작된 이래로 생명윤리 안에 존재해 왔다고 주장되었다(Moore, 2010). 국가생명윤리위원회가 열망하는 기능인 생명윤리 포럼은 공개적이고 공정한 방식으로 논증 활동과 추론을 장려하여, 합리성과 정당성 간의 관계를 강화한다. 국가생명윤리위원회가 정치적인 것에 추가하려는 숙의적 차원은 해당 분야의 관련 연구를 통해 옹호되어 왔다. Albert Dzur와 Daniel Levin (2007)은 다음과 같이 주장한다.

‘공중과의 공적 포럼으로서, 단지 전문적이거나 학술적 토론이 아니라, 공적 관심사를 다루는 위원회의 역량; 도덕적 의사 결정의 공적 방식에 관여하는 위원회의 역량; 공적 성찰을 알리고 장려하는 위원회의 능력은 모두 민주적 목적을 달성하는 데 있어 위원회의 성공을 말해주는 중요한 지표다. 이러한 척도들은 민주주의 이론에서 오기도 하지만 내재하는 것이기도 하다. 이 척도들은 사회에 중요한 외적 가치를 의료 영역으로 가져오는 개혁 담론으로서 생명윤리의 역할에 대한 우리의 이해에 기초하며, 자문위원회의 공적 포럼의 역할에 대한 우리의 해석에 기초하고, 생명윤리 학자들이 그들 스스로 생명윤리위원회의 윤리적 숙의를 어떻게 평가해 왔는지에 대한 우리의 분석에 기초한다.’

이런 생각은 의사소통 합리성(communicative rationality)과 공론장(public sphere)에 관한 하버마스의 저작과 특히 관련이 있다. 후자의 개념은 숙의 민주주의의 계열(과 학문 분야)을 형성하는 이론들에 핵심적이다. 하버마스(2001)는 공론장을 ‘여론에 다가가는 무언가가 형성될 수 있는 우리의 사회적 삶의 영역으로 정의한다. 공론장의 접근은 모든 시민에게 보장된다. 공론장 일부는 사적 개인들이 모여 공적 단체를 형성하는 모든 담화에서 나타난다. 그래서 그들은 사적인 문제를 처리하는 사업가나 전문직 종사자처럼 행동하지 않으며, 국가 관료제의 법적 제약을 받는 헌법 질서의 구성원처럼 행동하지 않는다. 시민들은 제한 없이, 즉 집회와 결사의 자유를

보장받고 일반의 관심사에 대한 의견을 표현하고 발표할 자유를 보장받으며 논의할 때, 공적 단체처럼 행동한다.’ 현대 사회의 공론장은 정보와 영향력을 전달하기 위한 의사소통의 수단을 요구하며, 이것이 언론의 기능이다. 여론은 또한 공론장에서 형성되며, 이 용어는[여주 : 여론은] 공적 집단이 하나의 국가 형태로 구성된 지배 구조에 대해 비공식적으로 그리고 선거 때에는 공식적으로, 수행하는 비판과 감독의 임무를 지칭한다.

하버마스에게 공론장은 시민의 사적인 생활 세계를 사회 시스템과 연결한다. 우리는 여기서 오늘날의 세계에서 사적인 것은 종종 공적인 것이 되고, 공적인 것은 너무 자주 사적이라는 것을 언급할 수 있다. 이는 시민들은 자신의 사생활에서 벗어나 공통의 이해 관심의 대상이 되는 문제들을 토론하기 위해 대중 앞에 나타날 것을 요구한다. 그 목적은 결정과 정책에 영향을 미칠 여론을 형성하는 것이다. 이러한 추상화는 생명윤리 포럼의 절차들에 대해 설명하는데, 특히 이 포럼이 도덕적 의견 불일치에 대한 속의의 기회를 제공하기 때문에 그러하다.

공론장이란 이상은 의사소통에 대한 다음과 같은 세 개의 요건, a) 평등과 호혜성, b) 개방성과 적절한 역량, c) 추론적 구조라는 의사소통의 세 가지 요건이 충족될 때 달성된다. 평등과 호혜성은 모든 행위자가 동등한 참여 기회를 보장받고, 그들이 논증 활동에서 성찰하고 답할 것을 요구하는 가치를 말한다. 개방성과 적절한 역량은 권력의 차이로 인해 무시되는 사람들을 포함하여 모든 주장과 관점을 고려한다는 원칙을 말한다. 추론적 구조라는 요건은 공적 속의가 합리적인 논증 활동에 근거해야 함을 의미한다. 왜냐하면 공적 속의는 지위, 권력, 부, 협박, 또는 강압에 좌우될 수 없기 때문이다(Hansen, 2010). 모든 시민이 공론장을 구성한다. 결국, 전문가 시스템을 다룰 때, 우리는 모두 잠재적으로 '일반 행위자'로 간주된다. 그래서 동등한 참여 기회는, 공론장에서 속의가 일반 시민들에게 접근 가능하고 이해 가능할 때 지지된다. 이를 위해, 전문가들은 그들의 지식을 모든 참가자가 쉽게 이해할 수 있는 언어로 소통할 것이 요구된다.

공론장 개념은 그 자체가 학계에서 토론의 주제였다. 의사소통의 실용적 조건에 대한 공론장의 규범적 성격, 공중과 공론장 사이에 관계, 그리고 실제로 여러 영역에 존재하는 공론장의 단편화에 관한 질문들이 연구자들의 주목을 받아왔다. 이 논의는 이

가이드의 범위를 벗어나지만, 국가생명윤리위원회와 관련하여 이 이론적 개념을 설명하는 관점을 가지고 몇 가지 논증을 살펴보는 것은 유용할 것이다.

하버마스는 세 가지 유형의 공론장과 그것들과 관련된 공중에 대해 말한다: 일시적 공론장(episodic public spheres), 조직화되어 존재하는 공론장(public spheres of organized presence), 추상적 공론장(abstract public spheres)이다. 일시적 공론장은 거리, 카페, 식당의 일상적인 대화에서 형성되고, 조직화된 공론장은 사람들이 연극, 콘서트 등과 같은 공개 행사에 참석할 때 형성될 수 있다. 추상적 공론장은 중재된 의사소통을 통해 구성되고 물리적으로는 공존하지 않는 듣는 사람들과 보는 사람들을 한데 모은다. 이것은 세계화된 의사소통 시스템을 대면 상황과 똑같이 공론장을 형성하는 것으로 수용한다는 것을 의미한다. 일시적 공론장에 대해 살펴보자. 일시적 공론장에서 사람들은 권력 구조, 정부, 정책, 권위에 대한 불만을 표출하고, 공론장에서 도덕적 쟁점에 대한 토론은 사회에서 순환하는 담론이 지닌 중요한 가치와 공중의 논의와 관심을 필요로 하는 문제가 지닌 중요한 가치를 발견하게 한다. 조직화되어 존재하는 장에서, 담화는 좀 더 잘 훈련되고 형식을 갖춘 방식으로 일어난다: 이곳에는 절차 규칙에 따라 논의되는 쟁점들의 아젠다가 있다. 시민사회, NGO 및 자발적 조직은 후자의 공론장의 일부이며, 국가생명윤리위원회와 이러한 특성을 공유한다. 추상적 공중은 시간과 공간의 거리화 과정(time and space distancing)을 거쳐 미디어를 통해 합쳐진다. 미디어는 다른 분야에서 일어나는 논의를 중재하고, 그래서 논의에 영향을 미치는 힘을 갖고 있다. 하버마스가 이러한 차이를 검토하는 동안, 그는 이러한 공론장들의 담론적 성격, 즉 공론장이 일상 언어의 사용으로 서로 연결된다는 사실 어떻게 공론장들이 서로 스며들게 하는지 알게 되었다. 그는 공론장을 하나의 통일된 담론적 실체로 본다. 공론장은 '지속적으로 외삽되고 모든 방면에서 방사형으로 확장되는 하나의 텍스트이며, 이 텍스트는 내적 경계에 의해 임의의 작은 텍스트들로 나누어지며, 다른 모든 것들은 이 작은 텍스트들과 맥락적 관계에 있다.: 그러나 우리는 항상 하나의 텍스트에서 다음 텍스트로 넘어가는 해석학적 다리를 만들 수 있다.'(1996)

숙의 민주주의 안에는, 제도적 맥락에서의 숙의에 초점을 맞추는 사람들과 공론장을 이상적인 의사소통 상황으로 생각하는 사람들 사이의 분열이 있다. 이 분열은 전자를 언급하는 '자유주의적 입헌주의'(liberal constitutionalism)'와 후자를 언급하는

‘담론적 속의 민주주의’(discursive deliberative democracy) 사이의 대립에 따라 지속적으로 형성되어 왔다. 학계는 속의 공간에 대한 미시적 모델과 거시적 모델로 양분되어 있다. 미시적 속의 이론가들은 속의를 위한 이상적인 조건들에 초점을 맞춘다. 거시적 속의 이론가들은, 하버마스가 주장하는 것처럼 국가의 영역 밖에 있는 공론장에서, 속의의 비구조화되고 개방적인 담론 형식을 지닌 속의 민주주의를 고려한다.

위와 같은 분열을 극복하기 위해 속의 과정을 담론의 장들 통합하는 시스템이라는 관점에서 개념화하는 것이 주장되어왔다. 이 접근 방식에 따르면, 담론의 장들은 미시적, 거시적 또는 혼합된 것일 수 있다. 혼합된 담론장은 서로 다른 두 개의 담론장 사이의 간격을 연결하는 역할을 한다. 혼합된 담론장은 시민사회 행위자와 일반 시민과 함께, 전문가, 정책 입안자를 포함할 수 있다. 혼합된 설계는 그래서 더 포괄적이고 다양하다. 참가자들은 그들에게 더 많은 정보에 입각한 관점을 제공하는 당면한 이슈를 언급하는 다양한 담론에 노출된다. 국가생명윤리위원회와 공중과의 공적 포럼으로서의 의사소통에 대한 이 위원회의 강조를 고려할 때, 미시적 이론과 거시적 이론은 이 위원회의 기능을 정확하게 설명할 수 없다. 그러므로 국가생명윤리위원회는 사실상 혼합된 담론장이라고 제안된다(Moore, 2010).

거시적 이론가들의 관심을 사로잡는 문제는 국가생명윤리위원회의 실용적인 조건에서는 거의 결정적으로 중요한 문제가 아닐 것이다. 국가생명윤리위원회가 자체적으로 공론장을 형성할 것인지 아니면 하나로 통합된 공론장 일부인지는, 속의 민주주의가 요구하는 원칙을 실현하는 어려운 과제와 비교할 때, 우선순위가 낮다. 사실, 원칙과 가치에 초점을 두는 것도 속의적 접근 방식의 결정적인 특징이다. 이것은 사회를 좀 더 갈등적 관계로 이해하는 이론가들로부터 비판을 불러왔지만, 속의 민주주의의 강력한 규범성은 국가생명윤리위원회의 목적에 유리하다. 공중에게 봉사할 때, 생명윤리위원회들은 교육적 역할이 이중적이라고 여긴다. 한편으로 위원회는 생명윤리 문제들에 대해 공중을 교육해 시민들이 공유된 지식에 대해 속의할 수 있도록 노력한다. 다른 한편, 위원회는 참가자들에게 민주주의에서 속의가 실행되는 방법에 대해 교육한다. Dryzek이 주장했듯이, 분열된 국가의 경우 속의 모델은 논쟁적 모델과 비교하여 더 나은 기회가 있다(2005). 합리성과 상호 존중이란 기본 원칙들은 강력한 교육적 가치를 가지고 있는데, 생명윤리 포럼의 참여자들은 이 원칙들이 실제로

민주주의라고 경험한다. 숙의를 위해 함께 모인 전문가들과 일반인들은 민주적 숙의를 통해 서로를 훈련시키고, 이 경험을 다시 자신들의 사회 집단과 공동체에 전달한다.

4. 합의에 대한 이해

합의(consensus)의 개념, 즉 당면한 문제에 대해 최종적인 결정을 내리는 것은 숙의 절차에서 중요하다. 합의는 흔히 사회에서 윤리적 일치(ethical unity)란 생각과 관련이 있으며, 이는 숙의 중에 등장하여 명확하게 정교화되는 일종의 이미 존재하는 합의라 이해된다. 이 가정은 숙의 민주주의와 생명윤리에 관한 일부 문헌에서도 공유되고 있다. 그럼에도 불구하고, 이것 역시 이론적 접근이 다양한 문제이다. Gutmann과 Thompson(2009)에 따라, 우리는 다음 질문에 대한 이들의 답변의 관점에서 두 학파로 분류한다: 숙의는 합의를 공통 도덕 이상을 천명하는 것으로서 목표로 삼아야 하느냐 아니면 합의를 다원주의 사회에서 사람들이 살아가는 최선의 방법을 설정하는 것으로서 목표로 삼아야 하는가?

숙의 민주주의의 공화주의적 전통에서는 견고한 사회적 통합을 실현하는 전자 유형의 합의를 목표로 삼는다. 견고한 사회적 통합이 이상적인 상황이라는 것을 알지만, 그럼에도 불구하고, 그들은 이것이 추구할 만한 가치가 있는 큰 포부를 지닌 목표라고 생각한다. 반면에, 더 자유로운 숙의 민주주의자들은 사람들이 차이를 인식하고 대조되는 관점을 받아들이면서 협력하는 것이 더 중요하다고 주장한다. 이 생각의 기초를 따르면, 의견 불일치는 인간의 조건에 근본적인 것이다. 양측은 시민과 대표자들이 논쟁을 벌이는 규칙에 대해 숙의할 때 최소한의 합의 가능성이 있다는 데 동의한다. 이것은 자유롭고 평등한 사람들 사이의 공정한 협력 조건에서 발견될 수 있다.

합의 민주주의자들에게, 이것은[역주 : 위와 같은 최소한의 합의 가능성, 즉 조건에 대한 동의는] 사회의 선을 위해 충분한 것이 아니다. 합의 민주주의자들은 포괄적인 공동선이란 것이 쉽게 도달되지 않는 이상일 수 있음은 인정함에도 불구하고, 포괄적인 공동선이 숙의 절차의 목표가 되어야 한다고 주장한다. 포괄적인 공동선을 달성하는 어려움은 시민의 불완전한 능력이나 정치의 미숙한 관행에서 발견되는 것이지만 이 둘 다 교정될 수 있다. 이러한 생각의 뿌리에는 정치적 의견 불일치가 사회에 뿌리내려 있으며 제거할 수 없다(또는 제거되어야 한다)는 생각을 거부하는 것이다. 다원주의적

민주주의자들과는 대조적으로, 합의 민주주의자들은 조건에 대한 동의가 깊이 있는, 실질적인 합의를 의미한다는 것을 받아들이려 하지 않는다. 합의 민주주의자들은 조건에 대한 동의는 컨슈머리즘(consumerism)에 의해 쉽게 흔들릴 수 있는 수동적인 시민, 공공선의 생산자가 되려는 열망을 버릴 수 있는 수동적인 시민을 만들어낸다고 주장한다.

다원주의자들은 권력이 민주주의에 미치는 영향에 관심을 두며, 보편적 공동선을 추구하는 데 있어서의 권력의 영향을 살펴본다. 도덕적 차이가 만연해있기에 민주적 해결책은 이러한 차이를 뿌리 뽑는 것이 아니라 차이와 다양성에 대해 관용하는 것이다. 다원주의자들은 사회가 기본적 합의에 도달하는 수단으로 숙의를 여전히 고려하고 있지만, 대립하는 목소리들을 완전히 제거하는 데 회의적이다. 더욱이, 이런 차이를 인정하는 것이 중요한데, 이런 차이에 대한 이유는 합의를 얻어 내는 어려움을 더 잘 이해하게 해주거나 합의에 도달하는 것이 불가능한 이유를 더 잘 이해하게 해주기 때문이다.

생명윤리 분야에서는 공통의 윤리적 일치(ethical unity)에 대한 공화주의적 가정 역시 도전받아 왔다. 사회적 토론을 중재하는 생명윤리의 역할과 관련하여, Dodds and Thomson (2006)은 '경쟁하는 숙의(contested deliberation)' 모델을 주장해 왔는데, 이 모델에 따르면 도덕적 합의가 숙의 절차의 궁극적인 목표가 아니다. 대신, 숙의 절차는 국가생명윤리위원회의 업무는 공개 참여를 준비하는 것이어야 한다고 제안한다. 이 기능은 도덕적 관점의 다양성에 대해 양질의 정보를 전달하는 분명한 표현을 제공하거나 소개함으로써 공적 토론을 개시하도록 의도된 것이다. 공중과의 공적 포럼 기능에 초점을 맞춘 생명윤리위원회에 위원회의 주요 업무는 그래서 과학 지식의 보급이 아니라, 시민들이 공적 토론에 참여할 수 있도록 준비하는 것이다.

합의가 숙의 과정의 요구가 아니라면, 상충하는 주장을 말하도록 하는 것이야말로 위원회의 민주적 역할의 관점에서 위원회를 정당한 것으로 만드는 것이다. 따라서 국가생명윤리위원회는 위원회의 숙의 과정에서 이미 존재하는 윤리적 일치가 실현된다고 가정하지 않는 공적 포럼이라 할 때 가장 잘 이해된다. 국가생명윤리위원회는 전문가, 정책 입안자 및 시민이 함께 모일 때 이미 존재하는 윤리적 다원성이 드러나는 것을 오히려 반긴다. 이러한 의미에서, 국가생명윤리위원회는 '담론적 생활방식'(discursive modus vivendi)을 촉진한다(Moore, 2010).

5. 생명윤리에서 속의

속의 민주주의가 의견 불일치와 공적 의사 결정에 초점을 두는 것은 이 정치 이론을 생명윤리에서 도덕적 토론의 조건을 이해하는데 적절한 것으로 만든다. 국가생명윤리위원회는 도덕적 불일치가 발생하는 문제들에 대해 공적 속의 포럼으로서 기능한다. 공적 속의 포럼은, 입헌주의자의 관점이 지시하는 바와 같이, 도덕적 불일치가 감추어진 채, 사회적 압력에서 벗어나 전문가 토론에서나 드러나는 불투명한 영역이 아니다. 사회가 사회의 근본적인 가치들을 성찰함에 따라, 생명윤리의 쟁점들은 정치적 과정과 서로 얽히게 되었다. 속의 민주주의는 민주적 과정의 모든 단계에서 근본적인 가치에 대한 논의를 장려한다.

시민, 전문가, 정책 입안자들은 생명윤리 포럼 속에서 속의 과정에 참여하고, 그 결과 그들의 의견 불일치는 정치에 기여할 수 있게 된다. 우리는 생명윤리에서 속의 절차의 목적을 규명하는 데 Gutmann과 Thompson(1997)의 이론을 따를 것이다. 그들의 첫 번째 목적은 집단적 결정을 정당화하는 것이다. 여기서 도덕적 의견 불일치라는 이슈는 자원의 부족과 관련이 있다. 공중 보건의 맥락에서, 자원의 부족은 제한된 의료 분배, 장기이식 등의 문제를 언급하는 것일 수 있다. 속의는 매우 논쟁적이고 민감한 문제에서 누가 접근 할 수 있고, 누가 접근하지 못하는지에 대한 결정을 정당화할 수 있다. 이것은 일반적으로는 배제되는 목소리들을 더 많이 포함하도록 속의적 포럼의 확장을 요구한다. 이러한 포용적 비전은 도덕적 갈등을 심화시킬 위험이 있지만, 정당한 불만을 듣지 못하게 하는 권력관계를 무너뜨린다. 이러한 상황에서 합의에 도달하는 것은 그 자체로 이상적인 것은 아니다. 추구하는 바는 모두가 받아들이는 기본 조건에 근거하여 양측에 의해 정당화되는 속의에 있다.

속의의 두 번째 목적은 공적 쟁점에 대해 공적 정신에 입각한 관점을 가지도록 장려하는 것이다. 이것은 도덕적 의견 불일치의 또 다른 원인, 즉 제한된 관대함의 원인을 다룬다. 여기서 속의는 교육적 목적을 지닌다. 사람들이 자신의 사회적 환경에 대한 자신의 성찰을 밖으로 향하게 하는 위치에 놓음으로써 속의는 사회적 통합을 추구한다. 자기중심적 개인주의는 단순히 담화적 관계에 기초해서는 근절되지 않을 것으로 생각된다. 그럼에도 불구하고, 투철한 공공심(public-spiritedness)은 여러 조건에 의해 뒷받침될 수 있다. 이 조건들에는 역량의 수준(속의자들이 얼마나 잘 알고

있는지), 자원의 배분(숙의자들이 얼마나 동등한 위치에 있는지), 숙의자의 열린 마음(숙의자들이 진지하게 받아들일 가능성이 있는 논증의 범위)이 포함된다. 숙의자의 열린 마음에서 참가자들의 개별적 속성이 중요해진다. 목소리와 논증의 다양성이 숙의에서 가장 중요한 지점은 아니다. 오히려 절차의 참가자들이 지닌 성향이 가장 중요하다. 참가자들은 반대자들의 관점을 고려할 의지를 가지고 설득되는 만큼 자신의 마음을 바꾸는 데 열려 있는 자세로 숙의해야 한다. 그래서 숙의 과정은 권력관계와 대표자들의 특정 이익을 통합시키지 않을 때, 생산적일 수 있다. 참가자들에게는 그래서 자신이 속한 집단을 위한 협상가로 자신을 생각하지 말아야 한다고 조언한다. 그래야 그 과정이 이해 집단의 협상으로 축소되지 않는다.

숙의의 세 번째 목적, 즉 상호 존중하는 의사 결정의 촉진은 양립할 수 없는 도덕적 가치들이란 문제에 대응한다. 이전의 모든 요구사항이 충족되고 참가자들이 이타적인 동기를 지니며 차이에 열려있다고 가정하더라도, 사회가 역사적으로 어려움을 겪는 까다로운 도덕적 쟁점들이 있다. 생명윤리에서 안락사, 낙태, 아동의 충분한 정보에 의한 동의와 같은 문제들은 일반적으로 의견이 분분하다. 이 경우 숙의의 목적은 상대방의 주장이 지닌 장점을 이해하는 것의 가치를 고양시키는 것이다. 이러한 근본적인 의견 불일치를 둘러싸고 종종 만들어지는 이기적인 주장을 분류해내는 것이 포럼의 관심이다.

이처럼 이기적인 주장을 분류해내는 것은 참가자들이 의견 불일치로 낭비하지 않도록 보장해 준다. 참가자들은 화해할 수 없는 차이가 존재하는 쟁점들을 이해하고, 숙의, 협상 또는 타협이 있을 수 있는 영역을 식별해 낸다. 이런 관행은, 당사자들이 집단적 결정에 도달하기 전에 도덕적으로 중요한 쟁점들에 대해 계속해서 의견이 일치하지 않을 수 있으므로, 상호 존중을 강화한다. 생명윤리위원회의 경우, 강한 양극화를 불러일으키는 쟁점들보다는 합의가 이루어질 수 있는 쟁점들에 집중하는 것이 더 효과적일 수 있다. 강한 양극화를 피할 수 없다면, 숙의는 상호 이해에 초점을 두어야 한다. 더 깊은 도덕적 갈등을 올바르게 식별하는 것은 결론에 도달하는 것만큼이나 똑같이 중요하다.

네 번째 숙의 목적은 시민, 전문가, 공무원이 집단행동을 취할 때 범하는 실수를 바로 잡는 데 도움을 주는 것이다. 이것은 의견 불일치의 마지막 원천, 즉 대부분의 도덕적

갈등을 부추기는 불완전한 이해에 대한 대응이다. 잘 구성된 생명윤리 포럼은 개인과 집단의 이해를 모두 진일보시킨다. 이러한 담화적 관계를 통해, 참가자들은 자신들의 가정에 대해 말하게 되고, 비판에 적응하며, 공개적으로 더 잘 방어할 수 있는 견해와 정책을 개발한다. 숙의에서 종종 발생하는 흥정과 협상은, 엄격하게 이기심에 좌우되지 않고 일반 공중에 대한 책임감으로 알려진 성찰을 활성화시킨다. 따라서 숙의의 결과는 잠정적이다. 최종적으로 결정이 내려지지만, 이 결정은 향후 수정될 수 있다. 이것이 사회의 유동성에 대한 이해 그리고 특히 윤리 문제와 관련된 종결의 결여에 대한 이해이다. 제안이 논의되고 수정됨에 따라, 숙의는 단계적으로 계속되며, 이는 숙의의 반복이라고 알려져 있다.

끝으로, 생명윤리에서 숙의 민주주의는 공중과 공중 보건을 책임지는 기관 사이에 적극적인 양방향 프로세스가 존재하도록 보장한다. 공중을 논의에 참여시키고 의사 결정 및 정책 결정 과정에서 공중과 협력하는 것은 민주적으로 정보를 제공하는 방법이다. 이러한 방식으로 이해당사자는 지식의 생성과 지식의 적용 결과에 참여하게 된다. 공중 보건에 대한 숙의의 가치 측면에서, 숙의는 정책 선택과 관련된 도덕적 쟁점들에 대한 이해를 증진시키고, 공적 책임에 기여하며, 역량 구축을 증가시키고, 신뢰와 관용을 기반으로 한 사회적 연대를 촉진할 것으로 기대된다.

제3장

공중의 공적 참여 도구

1. 속의적 접근 : 국가생명윤리위원회의 기능 강화

국가생명윤리위원회를 위한 가이드는 물론 명령하고 지시하는 문서는 아니다. 가이드는 보편선언의 원칙에 따라 위원회에 지식과 조언을 제공하는 것을 목표로 하지만, 기초 작업에 있어 다양한 이론적·실제적 접근을 고려하고 있다. 이러한 다양성은 실용적 단계에 기반을 두고 있다. 위원회들은 설립 기관과 권한이 서로 다르며, 이것은 해당 국가 내에서 위원회의 역할에 영향을 미친다. 따라서, 공중의 공적 참여(public engagement)의 정도와 위원회가 수용할 수 있는 공적 참가의 형태는 필연적으로 위원회의 지위에 따라 결정된다.

유네스코 가이드는 다양한 유형의 위원회를 인정하며, 위원회 설치(가이드 1)와 위원회의 절차 및 정책 설정(가이드 2)에 관한 유네스코 가이드는 명시적으로 위원회를 공적 영역으로 본다. 특히, 가이드 2에서는 다음과 같이 명시하고 있다. '새로운 위원회를 설립하고자 하는 결정은 여러 요인에 의해 추진된다. 특히 과학자, 보건 전문가 및 많은 사람이 인식하고 있을 필요성으로서, 복잡한 생명윤리 쟁점들을 속의함에 있어, 동료들(생명과학자들 및 다양한 보건 전문가들)뿐만 아니라 언론과 공중을 포함한 다른 이해당사자들과 공유할 필요성 때문이다. 여기에서 1960년대 후반 이후 생명윤리 분야에서 발생했던 것을 인식하는 것이 중요하다. 복잡한 사례와 딜레마를 포함한 생명윤리 쟁점들은 더 이상 생명윤리 학자들만의 분석 대상이 아니다.'(UNESCO, 2005b)

논쟁에 대처하는 수단으로서 위원회의 속의적 특성 또한 가이드 2에서 다루었다: '이 위원회는 일반적인 생명윤리 쟁점에 대해서뿐만 아니라 생물학/의생명과학 및 행동과학과 생명공학의 발전에 따른 결과로 제기된 특정 딜레마에 대해서도 속의하는 '플랫폼'으로서의 역할을 수행한다. 위원회는 최근에 등장했거나 곧 언론과 공중의 관심을 받을 것으로 예상되는 생명윤리 쟁점들에 초점을 맞추는 경향이 있다.'(UNESCO, 2005b).

이러한 공공성의 성격은 나아가 공적 대화를 위한 촉발자와 진행자의 역할과 함께 교육적인 차원을 포함하는 것으로 정의된다: ‘게다가 위원회의 위원에게는 공중을 교육하고 생명윤리 쟁점에 관한 광범위한 논의를 고무시킬 책임이 부과될 수 있다. 그래서 위원들은 사회적·정치적 의제에 쟁점을 포함시키거나, 그 문제를 정의하거나, 어휘나 담론 방식의 정당성을 입증하는데 기여할 수 있다’(UNESCO, 2005c).

따라서, 국가생명윤리위원회는, 명확하게 구분되어 있긴 하지만, 과학과 정책의 교차점에서 전형적으로 나타나는 긴장을 유발하는 다양한 역할을 담당한다. 한편, 위원회는 대부분 조언과 자문을 포함하는 공식적이고 비공식적인 역량을 갖추고서 정책 입안자들을 상대해야 한다. 다른 한편, 위원회는 민주적 공중에 대해 그들을 교육하고, 그들과의 토론을 촉진시킬 책임이 있다. 동시에, 위원회는 전문 지식과 공적 정당성(legitimation) 사이의 긴장에 의해 결정된다. 공공 생명윤리(public bioethics)의 이러한 모순대립은 과거 위원회의 다양한 역할에 대한 논쟁에 근거를 제공해 왔다(Kelly, 2003; Dzur, 2004; Johnson, 2006 참조). 이것은 가이드 2에도 설명되어 있다. ‘위원회가 어떻게 숙의할지도 결정되어야 한다. 본성상 위원회의 많은 논의는 비공식적으로 그리고 시야에서 가려진 채 발생할 것이다. 결국 위원회가 공개회의를 개최하거나, 위원회의 결정을 발표하거나, 위원회의 결정에 대한 타당한 이유를 서면으로 제공하도록 요구해야 하는가? 위원회의 업무는 공중의 업무이며, 공중(또는 공중의 대표자, 공무원, 또는 언론)은 설명 책임의 수단으로서 개방성을 요구할 수 있다. 하지만 의사 결정은 솔직함, 협상, 그리고 타협을 필요로 하는데, 이것들은 공표(publicity)로 인해 퇴색되는 경향이 있는 특성을 지닌다.’(UNESCO, 2005b).

생명윤리 분야에서 숙의적 전환은, 학술적 문헌과 공공 기관의 문서에 기록된 바와 같이, 이러한 쟁점들을 다루어야 할 필요성에서 비롯되었다. 지난 몇 년간 생명윤리 분야에서 생산된 경험적·이론적 지식은 상당 부분 국가생명윤리위원회의 경험에서 비롯된 것이다. 그러므로 숙의 민주주의는 자생적인 규범적 선택으로 등장하였다. 과학을 반성적인 것(reflexive)으로 이해하는 것과 일관되게, 이러한 지식이 국가생명윤리위원회의 실제 운영에 재투자된다는 것은 의미가 있다. 숙의 민주주의 도움을 받아 국가생명윤리위원회를 개념화하는 것은 위원회의 절차를 통합하고

이론적으로 근거를 마련하는 안정적이면서도 유연한 프레임워크를 제공한다. 이 개념화는 위원회의 두 가지 기능을 지원한다: 공공정책에 위원회가 영향을 미친다는 측면에서, 이 개념화는, 가이드 4에서 논의된 바와 같이, 정당성에 의해 권위를 증가시킨다. 위원회와 공중과의 관계와 관련해서, 이 개념화는 위원회의 기존 의사소통 도구에 속익적 도구를 추가하여, 위원회의 영향력과 민주적 기능을 강화시킨다.

반성적 자기 규제는 국가생명윤리위원회의 기본적인 측면이다. 가이드 2에 따르면 *‘마지막으로, 위원회는 위원회의 내부 정책 및 지침을 5~7년 정도의 일정한 간격으로 검토할 것이 요청된다고 권고될 것이다. 이러한 내부 절차 및 운영 정책은 (1) 변경 사항이 없거나, 아주 사소한 사항만 변경함으로써 재확인될 수 있으며, (2) 주요 개정을 거치거나, (3) 교체 또는 제거될 수 있다. 정기적인 검토는 내부 정책과 지침이 그 유용성보다 더 오래 지속되지 않도록 보장할 것이다. 어떤 경우에서든 협회의 지도부는 협회의 생명윤리위원회로부터 이러한 제안된 절차적 변화의 내용을 공식적으로 수신하여, 위원회의 장에게 지도부의 최종 승인을 알리기 전에 그 내용을 검토할 수 있도록 요구할 수 있다’*. 가이드 2에 명시된 바와 같이, 공중과 관련하여 가장 적절한 수준의 소통 방법을 선택하는 것은 또한 위원회의 몫이다. ‘위원회의 활동, 즉 자문, 권고 또는 의사 결정에 대해 언론과 공중에게 어떻게 알릴 것인지 결정해야 한다’(UNESCO, 2005b). 이 절에서는 국가생명윤리위원회에게 아래 질문에 대한 위원회의 답변에 따라 위원회가 지닌 선택지에 대해 알려주는 것을 목표로 한다. 여러분은 공중에게 알리고, 자문하고, 함께 협력하기를 원하는가? 아니면 공중에게 권한을 부여하여 결정할 수 있도록 하기를 원하는가?

2. 누가 공중인가?

국가생명윤리위원회가 사용할 수 있는 공중의 공적 참여 방법에 대한 문제를 다루기 전에, 공중(the public)의 개념을 분명히 하는 것이 적절하다. 우리는 국가생명윤리위원회의 위원으로 고려할 수 있는 관련된 사회 집단을 열거한 가이드 2에서 공중이 무엇을 의미하는지에 대한 첫 번째 생각을 찾을 수 있다. *‘대표되는 관련 범주 중에는 전형적으로 기초 과학자, 임상 연구자, 의사, 간호사, 약사, 생명윤리학자, 성직자, 보건의료 분야 변호사, 행동과학자, 사회 복지사, 환자 대변자, 행정가, 일반*

시민(*layperson*), 그리고 공무원이 있다'(UNESCO, 2005b). 이것은 생명윤리의 원칙들과 일치하며, 국가생명윤리위원회 절차에 이해당사자와 공중 모두의 관여를 인정하는 것이다. 그럼에도 불구하고, 이해당사자와 공중은 국가생명윤리위원회가 배타적인 관계로 참여해야 하는 별개의 사회적 실체로 이해되지 않는다. 발신인과 수신인 사이의 전달로 의사소통을 이해하는 오래된 설명 방식을 넘어서서, 국가생명윤리위원회가 운영하는 공적인 영역은 차이와 동등함을 기반으로, 끊임없이 변화하는 변증법적 관계 속에서, 다양한 담론들이 명료하게 표현되는 영역이라 여겨진다. 실제적인 측면에서, 이것은 집단의 일부와만 소통하고, 이러한 영향이 미치는 결과를 이 집단 내에만 가두어 두겠다는 것이 불가능함을 의미한다. 더 나아가, 의사소통을 담론이라고 이해하는 것은 자기 결정에 대한 시민의 권한이 증대되었음을 인정하는 것과도 일치한다. 현대 사회에서 시민들은 감시하고 있다[역주 : 원문은 “citizens are monitored”로 시민이 감시당하고 있는 것으로 서술했지만 다음 문장에서 확인할 수 있듯이 시민이 모니터하고 있다는 것의 오타로 판단됨]; 시민은 개인적으로 중요한 주제에 대해 온갖 종류의 뉴스를 살펴보고 있다. 그러므로 국가생명윤리위원회는 위원회가 공개적으로 이용 가능하게 만든 정보는 사회의 다공적 구조를 통해 시민들에게 전달될 것임을 인식해야 한다.

숙의적 접근은 공적인 영역을 하나의 장으로 개념화하는 것을 의미하므로, 이런 장의 구성에 대한 하버마스의 논평을 기억하는 것은 유용할 것이다. 하버마스는 이 장에서 중재 능력이 있는 다양한 행위자들로, 언론인, 정치인, 로비스트, 이익 단체 옹호자, 전문가, 도덕적 기업가, 그리고 공공의 지식인을 언급했다:

‘두 유형의 행위자들이 존재하는데, 그들이 없다면 어떤 정치적 공론장도 작동할 수 없다. 하나는 언론 시스템 전문가, 특히 뉴스, 보도 및 논평을 편집하는 언론인이며, 다른 하나는 정치 체계의 중심을 장악하고 있는 정치인들이다. 언론인과 정치인은 여론을 형성하는 공저자들이자 여론의 수신인이다. 중개되는 정치적 토론은 엘리트 계층에 의해 수행된다. 우리는 이미 확립된 공론장이란 가상의 무대에 등장하는 행위자들을 다섯 가지 이상의 유형으로 구분할 수 있다: (a) 특별한 이익집단을 대표하는 로비스트; (b) 일반적인 이익집단을 대표하거나, 자신의 이익을 효과적으로 표현할 수 없는 주변화된 집단의 대표가 결여되었기에 이를 대신하는 대변자; (c) 몇몇 전문 분야에서 전문적이거나 과학적인 지식을 인정받고 조언을 제공하기 위해 초청받은

전문가; (d) 무시되고 있다고 여겨지는 쟁점에 대해 공중의 관심을 불러 일으키는 도덕적 기업가; 끝으로 특히, (e) 대변자나 도덕적 기업가와와는 달리 몇몇 분야에서(예를 들어, 저술가나 학자로서) 개인적 명성을 얻은 지식인들 그리고 전문가 및 로비스트와는 달리 일반적인 이익 증진이란 명백한 의도를 갖고서 공적 담론에 자발적으로 참여하는 지식인들'(2006).

이미 살펴본 바와 같이, 국가생명윤리위원회는 이러한 행위자들과 관계에 참여하고 위원회의 이질적인 위원구성을 통해 이러한 집단의 여러 관점을 내면화한다. 동시에, 집단적 결정은 그 결정으로 영향을 받는 사람들의 참가와 함께 내려져야 한다는 숙의의 원칙에 따라, 국가생명윤리위원회는 일반 공중을 위원으로 포함할지 선택할 수 있다. 달리 말하자면, 공중 보건 문제는 사회 전체가 관심을 갖는 사항이기 때문에, 공중은 개인으로부터 이해당사자, 그리고 '일반 공중'에 이르는 연속체로 볼 수 있다. 일반 공중이란 개념은 공중 보건이라는 더 넓은 제도적 영역에서 지지받는다. 예를 들어, 세계보건기구(WHO)는 '유전자 관련 교육은 일반 공중을 대상으로 해야 한다'(1997)고 밝혔다.

따라서, 숙의 과정에서 가치 있는 것은 바로 이질성인데, 이질성은 정치의 다양성을 더 잘 반영하고 숙의의 목표를 더 잘 지지하기 때문이다. 이질적 그룹의 참가자는 그렇지 않았다면 접근할 수 없었을 관점으로부터 학습할 수 있으며, 시민의식을 강화하는 변화를 형성하는 경험(transformative experience)이 될 수 있다. 그럼에도 불구하고, 국가생명윤리위원회는 '지배'와 '양극화'라는 두 가지 우려에 잘 대응해야 함을 알고 있어야 한다. 다수 집단의 다른 집단에 대한 지배는 더 넓은 사회적 권력의 격차가 숙의의 절차를 뒷받침하고 있을 때 발생할 수 있다. 이러한 사회적 권력의 격차는 복종의 관계, 논쟁의 용이함 등으로 나타날 수 있다. 양극화는 한 집단이 주장을 강화하기 위해 자신들의 입장을 극단화시킬 때 발생한다. 국가생명윤리위원회는 이러한 문제를 완화하는 방식으로 개입할 수 있다. 위원회는 숙의 전에 오해를 바로 잡고, 대화의 공통 기반을 마련하는 교육 자료를 제공할 수 있다. 위원회는 모든 사람이 균등하게 참여하고, 어느 누구도 논의를 지배하지 못하도록 할 수 있다. 위원회는 숙의의 진행자로서 모두의 목소리를 들을 수 있도록 하고, 소수와 다수가 대립되는 입장인 경우에도, 소수가 자신의 입장을 명확히 표현할 수 있도록 해야 한다.

3. 참여의 단계들

국가생명윤리위원회는 위원회의 임무, 지위 및 당면한 쟁점에 따라 위원회가 어떤 단계에서 공중에 접근하는 것이 적절한지 숙고하고 명확하게 할 필요가 있다. 따라서 시민들에게 다가가는 다음과 같은 네 가지 단계, 정보, 자문, 참여 및 협력을 고려하는 것이 실제로 도움이 된다.⁵⁾

정보 단계에서 국가생명윤리위원회는 위원회가 생산한 지식을 공중에게 알리려고 노력해야 한다. 목표는 위원회가 적절하다고 판단하는 어떤 단계든(예를 들어, 중요한 출판의 전이나 후) 위원회의 성과물에 대한 공중의 인식을 재고하는 것이다. 추가적인 목표는 똑같이, 여론을 수집하고, 위원회가 제안하는 특정 정책에 대한 추진력을 만들어내는 것일 수 있다. 이 단계에서는 사용되는 전략은 서면이나 구두의, 전자적 및 시각적 의사소통에 의존한다. 사용할 수 있는 도구는 여론 조사 및 설문 조사, 공중의 의견을 제시할 수 있는 일정 기간의 설정, 공청회, 그리고 언론 캠페인 등 다양하다. 인터넷의 공중 알림 지원은 이 단계에서는 기본적인 것이다. 위원회의 웹 사이트는 위원회의 제도적 정체성을 구축할 뿐 아니라, 공론장의 다른 행위자들과 공중에게 배포할 수 있는 자료를 저장하는 곳이기도 하다. 일반적으로, 웹 사이트의 시의적절한 유지 관리 및 업데이트는 홍보 담당 책임자의 협력·감독과 함께 사무국의 책임이다. 잘 기능하는 웹 사이트 외에도, 관련된 사회적 네트워킹 사이트 또한 활용될 수 있는데, 이런 사이트는 민감한 청중들에게 웹 자료의 홍보와 확산을 지원하는 기술적인 지원력을 지니기 때문이다. 자료나 활동의 유형에 따라 온라인 도구를 선택할 수 있다. 공중에게 위원회의 활동을 알리는 마이크로블로깅(예를 들어, 트위터), 공청회를 알리는 온라인 공지 게시판(예를 들어, 페이스북 이벤트), 다중매체로 전파하는 비디오 및 오디오 공유(예를 들어, 유튜브), 공적 행사를 방송하는 스트리밍 서비스(예를 들어, 유튜브, 페리스코프) 등.⁶⁾

자문 단계에서 국가생명윤리위원회는 속의적 이상에 더욱 가까운, 공중과의 관계로 나아간다. 하지만 참여 방식은 아직 여전히 상대적으로는 빈약하다. 이 단계에서

5) While the semantic boundaries between these terms are already acknowledged to be blurred, they are used here as analytical categories for reasons of reference.

6) For an application of social media in Bioethics, see: Chevinsky and Henderson, (2014).

위원회는 당면한 쟁점으로 영향을 받는 사람들의 의견을 구한다. 공중은 위원회 실무진의 권고 출판에까지 도달하는 여러 단계들에서 위원회가 고려할 수 있는 의견과 경험을 제공한다. 그럼에도 불구하고, 이 단계에서는 공중의 공적 토론을 촉진하고, 시민을 교육하고, 긴장을 분명히 밝히며, 위원회 활동의 질을 전반적으로 개선하는 목표를 달성할 수 있다. 여기서 전략은 공적 회의에서의 대면 대화 또는 그에 상응하는 온라인 대화에 의존한다.⁷⁾

숙의 절차는 다음의 두 단계에서 사용될 수 있다.

참여 단계에서 공중은 다른 이해 당사자 및 대표자 등과 함께 의사 결정을 지향하는 숙의에서 정당한 참여자로 인식된다. 이 단계에서 목표는 공중이 문제 해결 및 의사 결정에 참여하고, 서로 다른 관점과 과학적 데이터에 기초하여 관련된 도덕적 긴장에 대한 공중의 이해를 형성하는 것이다. 대면 회의 또는 온라인 플랫폼에서, 숙의 과정은 전문가 및 공중에게 의사소통의 기회와 새로운 갈등을 형성하는 근본적 관계를 인식하는 기회를 제공하는 것이다.

협력 단계에서 위원회는 이해당사자와 공중을 정책 개발에 참여시키기 위해 법으로 규정된 위원회의 권한을 명확하게 말해야 한다. 이 단계는 의사 결정 권한의 공유를 포함하기 때문에, 숙의는 합의를 추구한다. 영향을 받는 집단, 전문가, 대리인과 대표자, 정책 입안자, 그리고 일반 시민은 정책 실행을 위한 역량을 함양할 것이 기대된다. 이것은 일반적으로 참여자들 사이의 안정적인 협력 관계를 나타내며, 국가생명윤리위원회에서는 이런 관행의 한 사례를 위원회의 본회의에서 관찰할 수 있다.

숙의 절차가 진행되는 마지막 두 단계[역주 : 참여 단계와 협력 단계]에서, 공유된 지식을 참가자들이 처리하는 것을 목표로 하는 활동과 정보 교환을 목표로 하는 활동 사이에 구분이 이루어져야 한다. 결론적으로, 위원회는 숙의적 행사를 절약함으로써 숙의적 운영을 채택하고 있다는 것을 반복해서 말해야 한다. 정보 단계에서 이용 가능한 방법과 자문 방법을 결합하는 것은, 이 방법들이 사전 숙의 절차에 기초하고 있다면, 마찬가지로 국가생명윤리위원회의 포괄적이고 다원적인 역할을 지지한다. 여론 조사, 설문조사, 청문회, 영향력 있는 개인 또는 집단과의 회의, 그리고 의견 청취를

7) For an example, see the webpage: Nuffield Council's Forward Look meetings in the UK (<http://nuffieldbioethics.org/future-work/background-papers-resources/archive>)

위한 공개 초청과 같이 보다 전통적인 것으로 여겨지는 참여 방법이 시민 배심원 및 온라인 대화와 같은 보다 혁신적인 방법과 함께 사용될 수 있다.

4. 속의 절차

당면한 주제와 상관없이, 속의 과정의 참가자들은 특정한 업무를 수행하도록 요청받는다. 속의의 업무에는 정책 지침 및 권고의 개발, 우선순위 설정 및 자원 배분, 위험 및 이익 평가, 의사 결정 권한의 정당화, 또는 윤리 및 가치 딜레마에 대한 성찰이 포함될 수 있다. 국가생명윤리위원회는 위의 작업 중 하나 이상을 (그리고 병행해서) 수행할 수 있지만, 위원회는 대부분 가장 마지막 업무, 즉 도덕적 의견 불일치를 식별하고, 이 불일치에 대해 속고하는 업무를 다루고 있다.

속의 업무는 다양한 방법의 일부로 수행된다. 속의적 방법은 그 절차의 구조를 언급한다. 속의적 방법들은 참가자의 수, 회의 시간의 길이와 회의의 반복에 따라 다르다. 국가생명윤리위원회 또한 전문가의 참가, 모집 방법, 진행자의 개인적 전문성 및 교육 자료에 대한 접근을 고려해야 한다. 다음은 국가생명윤리위원회가 위원회의 목표와 쟁점을 고려한 후, 사용할 수 있는 인기 있는 속의 방법들이다(Newell, 2010):

방법

시민 배심원 : 시민 배심원은 특정 질문이나, 문제를 속의하기 위해 소집된다. 이들은 무작위로 선정된 소수의 일반 참가자 집단(12~24명)으로 구성된다. 며칠 동안 배심원들은 쟁점에 대해 정보를 받고, 증언을 듣고, 증인과 전문가를 교차 점검한다. 절차가 마무리되면, 배심원들은 그들 내에서 문제를 논의하고 권고사항을 정리한다. 속의의 최종 보고서에는 의견 차이를 기록해야 한다. 시민 배심원 방법에서 약간 변형된 방법은 참가자가 의도적으로 선택되는 ‘플래닝 셀(planning cell)’이다. 약 25명의 참가자로 구성된 셀에서 논의가 진행되며, 대부분 가치에 대해 토론 하기보다 정책에 대한 의사 결정한다. 배심원과는 달리, 공중은 이 방법으로 이슈를 정의한다.

합의 회의 : 합의 회의에는 무작위로 선택된 시민 집단(10~20명)이 포함되는데, 이들은 과학적 또는 기술적 정보가 필요한 복잡한 이슈에 대해 속의하기 위해 모인다.

합의 회의는 두 단계로 나뉜다. 첫 번째 단계에서 일반 시민 참가자는 브리핑받고 전문가와의 회의 및 논의에 참여한다. 이 단계에서 참가자들은 서로 다른 주장을 들을 수 있다. 두 번째 단계에서 다른 견해와 의견이 기록된 합의 문서를 준비한다. 이러한 성찰(reflections)과 결론은 최종적으로 의사 결정자와 논의 할 수 있는, 더 많은 공중을 대상으로 한 회의에서 발표된다.

숙의적 여론 조사 : 숙의적 여론 조사는 앞서 소개된 방법에 비해 훨씬 더 많은 일반 시민을 포함할 수 있다. 일반적으로 수백 명이 참여하며, 무작위 표본은 인구 통계학적으로 대표되도록 설계된다. 참가자들에게는 이해관계자와 전문가를 교차 점검할 기회가 주어져, 함께 문제가 제기된 사안에 대해 토론한다. 참가자들은 숙의 과정 전후에 이슈에 대한 설문 조사를 시행하고, 그들의 답변을 비교하여 통찰력을 제공할 수 있다.

포커스 그룹 : 포커스 그룹은 대부분 6 ~ 12명의 소규모 집단으로 모여 진행자의 지도하에 문제를 논의한다. 결론에 도달할 필요는 없다. 여기서 관심은 이슈에 대한 관점과 태도이다. 전문가 또는 이해관계자는 참여하지 않아도 되며, 세션은 2~3시간 이상 지속되지 않는다.

이슈 포럼 : 이슈 포럼은 의도적으로 선택되는 다양한 규모의 시민 집단(2~100명)을 포함한다. 그들은 문제에 대한 배경 자료를 받으며 진행자의 지도에 따라 숙의 과정을 거친다. 숙의 과정이 끝날 때 설문 조사를 시행하고, 설문 조사에 대한 응답을 위원회에 제공한다.

스터디 서클 : 의도적으로 선택된 많은 사람(최대 300명)을 8-12명의 그룹으로 나눈다. 이들은 공통으로 중요하게 생각하는 결론에 도달하기 위해 매번 3~5회, 약 2시간 동안 소집된다.

타운홀 미팅 : 타운홀 미팅에는 의도적으로 선택된 가장 많은 수의 참가자(최대 5000명)가 포함된다. 그들은 숙의 과정에 참여하기 전에 교육 자료를 이용하는 소그룹으로 나뉜다. 전문가와 정책 입안자들이 참석하고, 참가자들도 함께 논의에 참여한다. 21세기 타운홀 미팅이라는 이름을 가진 이 방법의 새로운 방식(新版)에 따라, 각 테이블의 담화 결과를 컴퓨터에 입력하면, 처리되어 주최자에게 보고된다.

상설 시민 패널 : 상설 시민 패널은 1년에 2~3회 소집되며, 의도적으로 선발된 약 12명의 사람이 포함된다. 이들은 필요에 따라 교체할 수 있다. 참여자들은 시간이 지남에 따라 변하는 견해와 태도를 확인하기 위해 정기적으로 상담받는다.

모집

무작위 선택은 일반적으로 공적 숙의(public deliberation) 과정에 사용된다. 시민은 성별, 연령, 계급 또는 선거구와 같은 사회 및 인구 통계학적 특성에 따라 선택된다. 이것은 더 넓은 사회 계층을 반영하려는 시도로, 다양한 사회적 범주를 대표할 수 있도록 하기 위함이다. 그럼에도 불구하고, 무작위 선택에는 분명한 한계가 존재한다. 이와 관련하여, 무작위 선택으로 발생하는 이슈와 문헌에 나오는 선택 전략을 살펴보고자 한다.⁸⁾

국가생명윤리위원회는 무작위 선택이 종종 소외된 집단에 닿지 못한다는 것을 알아야 한다. 재정적으로 지원한다고 하더라도 저소득층, 저학력인 개인은 숙의에 시간을 투자하기 어려운 집단에 속한다. 제도적 행위자에 대한 불신의 태도, 일상생활에서 당면한 문제에 대한 인식 부족도 원인으로 작용한다. 모집의 다양성을 위하여 국가생명윤리위원회는 이러한 점을 고려하여 모집 단계를 설계하는 것이 필요하다.

참가자들이 숙의 과정에 자원할 수 있도록 하는 것도 인기 있는 방법이다. 참가자가 지원하면, 사회 및 인구 통계 또는 기타 요건을 충족하는지를 확인한다. 단점으로는 모집단을 정확하게 대표하지 않을 비확률적 표본이 생성될 수 있다는 것이다. 긍정적인 측면에서는, 참여에 적극적인 집단을 형성하는 것은 숙의의 진행에 있어 필수적일 수 있다.

위의 두 가지 방법은 대표성을 목표로 한다. 그러나, 국가생명윤리위원회는 논의할 문제에 직접 영향을 받는 참가자를 대안으로 찾을 수 있다. 이 경우, 대표기관의 도움을 받아 모집하거나 특정 지지자(constituencies)를 광고하는 것이 효율적일 수 있다. 모집과정에서 전문 채용 담당자와 같은 다른 행위자들의 협력을 목표로 하는 사람들에게 도달하기 어려울 때 도움이 될 수 있다. 이러한 협력은 또한 두 당사자 간의 프로젝트에 더 오랜 기간 연결되어있는 파트너십으로 구축될 수 있다.

8) For more details see: Carman et al. (2013).

의도적 선택의 경우, 참가자는 동질적 관점, 의견의 극단성 또는 이익집단을 대표하는 이해관계자를 피하는 것과 같은 여러 가지 고려사항을 두고 검토된다. 논의 중인 사안에 대해 사전에 소신이 확실하지 않은 시민들은 경직된 논증에 덜 의존할 수 있다. 또한, 기본적인 이해가 있어야만 문제에 대한 논의가 가능한 경우, 참가자의 역량을 선별할 수 있다.

참가자들에게 제공되는 장려 제도(incentive)는 재정적인 보상이 일반적이다. 그러나, 참가자들에게 금전적 가치보다 더 상징적인 것이 있다. 스스로 속의 과정을 선택한 개인에게 더 효율적인 장려 제도는 참여자의 결정이 정책 결정에 영향을 미칠 것이라는 인식이다. 따라서, 국가생명윤리위원회는 모집과정에서 이와 같은 정보를 중점적으로 알려야 한다.

몇몇 속의 방법은 교육 및 논의 구성 요소를 구분한다. 이전 참가자들은 주요 긴장과 관점에 대한 정확하고 균형 잡힌 정보를 받는다. 정보제공은 서면 자료 외에도 전문가 증언, 또는 관련 사이트 방문 등을 기반으로 할 수 있다. 정보는 이해하기 쉽고 일반적인 일상 경험과 관련이 있는 비기술적 언어로 전달되어야 한다.

특별히 주목해야 할 점은, 교육적인 요소는 특별히 속의와 관련이 없는, 위원회의 자율적인 활동이 될 수 있다는 것이다. 일부 국가생명윤리위원회는 교육과정 내에 있는 젊은 연령층의 시민을 대상으로 한 적극적 교육 프로젝트를 진행하고 있다. 국가 및 지방 당국과의 협력을 통해 고등학생 또는 대학생들에게 생명윤리 이슈를 알리고자 하는 여러 가지 계획을 가지고 있다.

일반적 고려사항

결론적으로, 속의 과정의 운영과 관련하여 국가생명윤리위원회는 위에 요약된 방법에 대해 문헌을 탐색해보고, 필요와 상황에 맞게 조정하는 것이 필요하다.⁹⁾ 다음과 같은 실용적인 사항도 속의 과정에 도움이 될 수 있다.

9) A starting point can be Participedia.net, an independent website on participatory methods.

목표의 명료화

숙의 목표를 명확히 하는 것은 국가생명윤리위원회가 효과적인 숙의 과정을 조직하는 데 도움이 될 것이다. 또한, 이는 정책 권고사항에 대한 유용성을 높일 것이다. 공중에게 정책에 대한 잠재적 기여를 알리는 것은 위원회의 활동을 알리는 데 있어 매우 중요하다. 일반 시민(lay public)의 의미 있는 참가는 숙의의 정당성과 직접적인 관련이 있다.

목표와 임무 및 방법의 결합

숙의의 방법은 참가자가 논의하는 문제에 따라, 상이한 업무 가치를 갖는다. 전문가의 역할, 교육 자료, 하위 집단 세분화, 회의 규모 및 길이는 심의의 질과 결과에 영향을 미칠 수 있다. 따라서, 국가생명윤리위원회는 그 특징과 목표를 논의해야 하는 긴장을 고려하여 설정해야 한다.

큰 규모의 집단은 일반적으로 그 집단을 더 많이 대표하는 것으로 간주된다. 그러나, 개인이 자신의 의견을 표현하는 데 더 적은 시간이 주어지기 때문에, 종종 소규모의 숙의 팀으로 나누어진다. 방법을 선택할 때 모집과 비용 요인의 조합도 전략적으로 고려되어야 한다. 회의의 시간도 질에 영향을 미치는 문제이다. 더 긴 회의는 참가자가 문제에 대해 더 깊이 이해할 수 있도록 하는 이점이 있는데, 이는 다양한 관점이 점진적으로 나타나기 때문이다. 반면에 상당한 시간 투자가 필요하므로 이해관계가 있는 참가자는 실망할 수 있다.

절차의 개방

절차의 투명성(Transparency)은 숙의의 힘을 정당화하기 위해 매우 중요하다. 국가생명윤리위원회는 협력자를 신중하게 선택하여 투명성을 관리 할 수 있다. 협력자로는 정책 결정과 관계가 없는 개인이 더 선호된다. 참가자들의 참여는 모든 절차의 초기에 시작되어 모두가 동등한 조건으로 숙의를 시작하는 것이 좋다.

진행자의 신중한 선택

협력자는 기관의 구성원이라는 것이 결정적 기준은 아닌, 중재 기술과 문제에 대한 적절한 지식을 갖추어야 한다. 협력자들은 참가자들이 서로 존중하며, 합리적 방식으로 자신의 의견을 말할 수 있는 동등한 기회를 누리면서, 개방적이고 안전한 분위기를 구축하는 것을 목표로 해야 한다. 참가자들에게 숙의 업무를 제공하는 것은 협력자에게 달려 있으며 논의되는 문제를 잘 파악하여야 한다. 참가자들에게 위원회가 기대하는 바를 명확하게 설명하고 추가 문의를 받을 수도 있다. 숙의 방법에 따라 여러 번의 회의를 소집하기 위해 많은 협력자가 필요할 수 있다.

인프라 점검

교육 자료의 배포 및 접근에 관한 실제적 사항 및 숙의가 진행될 장소의 기술 인프라가 점검되고, 이에 어떤 이슈가 발견되면 숙의 과정이 시작되기 전에 해결되어야 한다.

제4장

공중의 공적 참여 사례

기술과 과학의 혁신을 도입하는 데 동반되는 불안감은 공적 영역에서 표출된다. 공적 영역에서는 언론사가 사회에서 발생하는 사건, 생각 및 태도를 중재하는 데 있어 중심적인 역할을 한다. 이미 살펴본 바와 같이, 생명윤리 관련 쟁점들은 공적 영역에서 논쟁적인 것으로 즉, 일반적으로 뉴스 가치가 큰 형식으로 등장한다. 이러한 논쟁의 근저에 있는 더 심각한 긴장은 정보나 정당성의 부족과 관련이 있다. 이런 부족은, 논의된 바와 같이, 종종 전문가의 지식에서 발견되는 낙관론과 위험에 대한 시민들의 이해를 중심으로 진행되는 회의론과 중첩된다.

이러한 모순 대립은 생명윤리 분야에서 새로운 것은 아니다. R. E. Neustadt 와 H. V. Fineberg 의 저서 'H1N1 인플루엔자(돼지독감): 위험한 질병에 대한 의사결정'(The Swine Flu Affair. Decision-Making on a Slippery Disease, 1978) 도입부에서 당시 미국 보건·교육·복지부 장관이었던 J. A. Califano, Jr.가 생명윤리가 정책 입안자의 의제로 등장했을 때 다음과 같은 질문들을 제기했다.

‘첫째, 전문가가 아닌 고위직 일반 공무원은 부분적으로 매우 기술적이고 복잡한 전문 지식에 기반한 근본적인 정책 질문을 어떻게 처리해야 할 것인가? 특히 그 지식이 추측에 근거했거나, 매우 논쟁적이거나, 또는 ‘사실’이 매우 불확실할 때는 어떻게 처리해야 할 것인가? 이러한 질문이 제기되었을 때, 업무를 수행하고 정책을 만드는 사람들은 해당 사안에 대해 알고 있는 사람들, 즉 과학자들과 전문가들을 얼마나 많은 존중과 얼마나 많은 회의적인 태도를 가지고 보아야 하는가? 정책 입안자들, 그리고 이들의 전문가 자문인은 이러한 복잡하고 기술적인 쟁점에 대해 공중과 관련된 당사자들을 어떻게 참여시키고 교육하고자 해야 하는가? 결정을 내리기 전, 어느 정도까지 정보가 잘 제공되는 활발한 공적 토론이 있을 수 있는가?’

이제 국가생명윤리위원회들이 공중과 이해당사자들을 참여시킴으로써 실제로 이런 질문들에 어떻게 답했는지 살펴보자. 아래의 사례 중 일부는 국가생명윤리위원회로부터

온 것이 아니다. 하지만 그 사례들은 국가생명윤리위원회에 유용할 수 있다. 여러분은 이런 사례들에서 공중 교육이 어떻게 공중의 공적 참여에서 주요한 부분인지 확인할 수 있을 것이다.

1. 차드 국가생명윤리위원회

차드 공화국은 유네스코 ABC(Assisting Bioethics Committees) 프로젝트의 틀 안에서, 2010년 차드 국가생명윤리위원회를 설립했다. 위원회는 효과적으로 기능하며, 연구 프로토콜에 대해 국가의 기관과 국제 NGO 단체에 조언했다.

2017년, 위원회의 임무를 더 잘 수행하기 위해 전국적으로 시야를 넓힐 필요가 있었고, 정보 및 인식 제고를 위한 세미나를 조직했다. ABC 프로젝트가 이 행사를 물질적으로나 재정적으로 지원하였으며, 생명윤리위원회 네트워크의 전문가들이 위 세미나의 시행에 대해 위원회에 자문을 제공하였다.

세미나는 과학계, 공공 기관, 시민사회 및 일반 공중을 대상으로 다양한 배경의 참가자를 모아 그들의 경험과 연구 결과를 공유했다. 차드 국가생명윤리위원회의 몇몇 위원들은 생명윤리에 관한 구체적인 핵심 주제를 발표했으며, 병원 및 보건 분야의 대표자들은 동의의 개념과 윤리 및 환자의 권리와 관련된 여타 쟁점들을 강조했다. 나아가, 일부 연구자들은 그들의 연구 결과와 분석을 청중과 공유했다. 참가자에는 국가 연구 기관의 대표자들, 국내(차드) 및 국제 NGO 대표자들, 연구에 참여한 각 부처, 그리고 전통 치료사들이 포함되었다. 세미나는 가능한 폭넓은 청중이 접할 수 있도록 두 개의 공식 언어로(아랍어·프랑스어) 텔레비전 방송을 통해 그리고 잡지, 공영 및 개인 라디오를 통해 광범위하게 보도되었다. 차드의 TV 채널인 Electron TV와 함께 TV 프로그램도 편성되었다.

2. 말라위 국가생명윤리위원회(NACOB)

유네스코 당사국인 말라위는 ABC 프로젝트의 일환으로 국가생명윤리위원회(NACOB)*를 설립했다. *국가과학기술위원회 (NCST)를 통해 만들어졌다.

2017년, Zodiak 라디오 방송국은 생명윤리 문제에 대한 공중의 인식을 알아보기

위한 패널 토의를 라이브로 편성하였고, 이어서 말라위 국가생명윤리위원회는 훈련을 조직화하였다. 패널 토의는 생명윤리 문제에 대한 일반 공중의 의식을 향상시켰다. 패널 토의는 일반 공중에게 라디오를 통해 생명윤리 전문가들과 생방송으로 소통할 기회를 제공했다. 공중은 전문가 패널이 명료하게 제시한, 논의 중인 주제에 대해 질문을 던지고 의견을 제시할 기회를 얻었다. 생방송 패널 토의는 두 개의 언어로 (영어 및 체와어(Chichewa))로 진행되었다. 패널 토론자들은 다음과 같은 중요한 질문을 언급하였다.

- 학문으로서 생명윤리의 역할은 무엇인가?
- 생명윤리가 저소득 국가인 말라위에서 사회 경제적 발전을 가속화 할 잠재력을 가지고 있는가?
- 생명윤리는 농업, 기후 변화, 건강, 교육, 연구, 과학 및 기술 분야의 사회적 도전을 해결하기 위해 어떻게 적용할 수 있는가?
- 생명윤리는 어떻게 인간성과 함께 과학과 기술을 촉진할 수 있는가?
- 경쟁적인 세계화 경제 속에서 말라위의 지속 가능한 발전을 위해 우리는 어떻게 생명윤리를 도덕 자본과 사회적 비교 우위로써 활용할 수 있는가?
- 어떻게 생명윤리가 다양한 수준의 말라위 경제를 관통하여 육성되고 주류화될 수 있는가?

패널 토의는 2시간 동안 지속되었다. 이 패널 토의는 향후 방송에 이용할 수 있도록 녹음되었다. Zodiak 라디오 방송국의 방송을 통한 공개 공지와 특별 초대에 따라 언론인, 공공 기관, 시민사회 단체, 학계, 관련 이익 집단 및 NACOB 위원들을 포함한 공중의 구성원들이 참석하였다. 해당 토의의 녹음 파일은 이후 2012년, 2013년, 2015년 및 2016년에 여러 차례 공영 라디오에서 송출되었다. 이후, 이 녹음 파일은 연구 윤리 이해당사자들의 교육에서 하나의 시리즈로 다시 사용되었다.

3. 멕시코 국가생명윤리위원회

멕시코 국가생명윤리위원회는 위원회의 임무와 활동을 알리기 위해 신문, 잡지 같은 다양한 인쇄 매체뿐만 아니라 라디오, 텔레비전, 웹을 활용했다(Soberón and

Feinholz, 2009). 1992년부터 2009년까지 위원회의 주요 목표와 임무는 생명윤리 문화를 촉진하는 것이었다. 특별히, 다양한 전문가 집단과 사회의 모든 구성원에게 윤리적 쟁점을 확인하고, 접근하여 궁극적으로 해결할 수 있는 방법의 요소들을 제공하는 것이 강조되었다. 2005년, 새로운 법령은 위원회를 보건사무국의 범위에 포함시켰고, 위원회에 기술과 운영에서 자율성을 부여함으로써, 위원회가 생명윤리 문화를 촉진하고 인간의 건강에 대한 숙고를 장려하며, 세계적, 현실적, 민주적 관점을 통한 보건의료, 연구 및 교육을 위한 지침을 개발하는 것을 목표로 하는 규제 기관이 될 수 있도록 했다(de Chavez and Olaiz, 2017).

한 가지 예는 낙태죄 폐지에 대한 논쟁에 온 국가가 완전히 몰입되었던, 매우 논란이 많았던 시기에 발생했다. 연방 주 중 하나가, 여성이 타당한 신체적, 사회경제적 또는 정서적 이유가 있으며, 여성에게 지침이 제공되었고 신체검사를 통과했다면, 임신 3개월 이전의 낙태에 대해서는 처벌하지 않는 것을 추진했다.

대법원에 이 법률이 위헌인지 여부를 판단하도록 요구되었다. 사회는 극도로 양극화되었고 대화는 매우 어려웠다. 그래서 2007년 4월 18일, 낙태 문제에 대한 멕시코의 국가생명윤리위원회의 의견(위원회의 위원장과 상임 이사가 서명하였다)을 작성한 기사가, 멕시코의 주요 언론사 중 하나인 Reforma 신문에 실렸다. 이 기사는 시민사회뿐만 아니라 학계로부터 긍정적인 반향을 불러일으켰는데, 대체로 극단에 치우치지 않고 사실에 기반한 글이라 치사 받았고, 주로 논쟁에 대한 더 나은 이해를 가능하게 하였다. 서로 다른 기관에 소속된, 다학제적이고 다원적인 집단인, 위원회의 구성원들이 해당 기사의 초안을 작성했다. 해당 기사는 합의문이었었는데, 이 문서는 논란이 되는 쟁점들을 처음으로 명확히 밝혔다. 실제로, 낙태죄 그 자체를 처벌하지 않겠다는 것이 제안된 것이 아니라, 매우 구체적인 기간 내에 행해진 낙태에 대해 처벌하지 않겠다는 것이 제안되었다. 이후, 이 제안에 대해 찬성하거나 반대하는 모든 주장에 대한 간결한 설명이 제공되었다. 마지막으로, 이 기사는 이 토론이 국가의 정치적, 사회적 구조에 따라 그 틀이 짜여져야 한다고 지적했다. 즉, 멕시코 국가는 모든 시민이 각자의 신념에 따라, 자기 삶을 살아갈 수 있도록 보장할 의무가 있다고 지적했다.

해당 기사는 더 많은 언론의 관심을 불러일으켰고, 신문 보도 이후 위원회의

위원장은 2007년 4월 19일 Radio Fórmula 뉴스 방송의 전화 인터뷰에 초대되었다. 당시 뉴스 방송은 멕시코에서 가장 인기 있는 프로그램 중 하나였으며, 매우 유명하고 폭넓게 따르는 사람들이 많았던, 언론인이 진행한 뉴스 방송이다. 위원회 위원장은 이전에 한 대학에서 전달했던 생각을 반복해서 말했다. 위원장은 4월 15일과 20일에는 텔레비전에도 출연했다.

National Autonomous University of Mexico(UNAM) 총장의 요청에 따라, 4월 23일, 대학 관보는 그가 발표했던 내용의 전체 내용을 실었다. 또한, 위원회의 사무총장은 4월 23일 스페인어로 CNN 생방송에 참여하였고, 각각의 입장에 기초가 되는 주장들뿐만 아니라, 토론의 중심 요소들을 식별하는 것의 중요성을 재차 강조했다. 더불어, 그는 해당 주제에 대한 모든 목소리를 고려하는, 충분한 정보가 제공되고 질서 있는 지속적인 대화를 수행하는 것의 중요성을 강조하는데, 세속 국가에서 공존하는 도덕적으로 다원화된 사회와 입법화가 서로 일치하도록 하기 위해서는 이런 방식의 대화가 존중되어야 한다.

멕시코 사회에 정보를 제공하기 위해 소셜 미디어를 사용한 또 다른 예는 다음과 같다. 논의 중이었던 안락사에 관한 법안의 발의에 대한 사회적 우려에 대응하기 위해, 위원회는 이 주제와 관련된 개념을 명확히 하는 데 도움이 되는 문서를 준비하는 것이 적절하다고 생각했다. 그래서 해당 주제에 대한 전문가인, 이사회에 한 구성원에게 텍스트의 초안 작성을 요청한 후, 전체 이사회가 이를 검토하고 보강했다. 안락사에 관한 이 글의 최종 버전은 국가생명윤리위원회 웹 사이트에 게재되었으며, Reforma 신문은 독자들을 국가생명윤리위원회 포털로 안내하는 내용을 실었다.

또한, 멕시코 국가생명윤리위원회는 안락사에 대해 제안된 법안이 사회에 만들어낸 우려에 대응하여 '존엄한 죽음, 진정한 기회'(Dignified death, a real opportunity)라는 포럼을 개최했다. 이 포럼은 2005년 6월 25일 멕시코에서 가장 큰 병원 중 하나인 멕시코 종합 병원에서 열렸다.

포럼의 목적은 서로 다른 학제적 관점에서 질병과 죽음이란 주제에 관해 탐구하는 것이었다. 안락사는 지금까지 가장 복잡한 생명윤리적 쟁점 중 하나인데, 왜냐하면 안락사는 인간의 온전성(integrity) 존중, 안녕의 추구, 죽음의 순간뿐만 아니라 그 과정에서의 따뜻한 지원이 보장되어야 하는 시점에 생물학적, 심리적, 사회적 쟁점들을

하나로 모으는 상황을 포함하기 때문이다.

포럼은 생물학적, 심리적, 사회적, 생명윤리적 관점에서 구성되었고, 연구자와 보건 전문가를 참여시켰다. 해당 포럼은 공중에게 무료로 개방되었고, 강당이 가득 찼다. 이후, 위원회는 포럼에서 발표된 논문을 출판하였다.

4. 싱가포르 생명윤리자문위원회

싱가포르 내각은 의생명과학 연구에서 발생하는 윤리적, 법적, 사회적 쟁점을 다루기 위해 2000년 12월 싱가포르 생명윤리자문위원회(BAC : Bioethics Advisory Committee)¹⁰⁾를 설립하였다. 위원회에 따르면, 이 위원회는 집행기구가 아니라 정책 자문기구이며, 어떠한 감독이나 규제 권한을 가지고 있지 않다. 위원회의 운영 원칙은 다음과 같다:

1. 인간에 대한 존중
2. 연대
3. 정의
4. 비례성
5. 지속가능성

싱가포르는 2000년 6월 의생명과학 계획(Biomedical Sciences (BMS) Initiative)에 따라 의생명과학 부문이 급격히 성장하고 있는 중인데, 의생명과학 계획은 강력한 지식기반 경제 구축을 장기 목표로 삼고 있다.

생명윤리자문위원회는 국제 및 지역 공동체로부터 데이터와 정보를 수집하고, 이를 정부에 대한 권고로 전환시킨다. 위원회는 다른 분야의 전문가와 소통하는 것 외에도, 자문 보고서 형식으로 공중에게 정보를 제공함으로써 의사결정과정, 특히 의생명과학의 새로운 발전에 대한 의사결정과정에 공중이 참여하도록 보장한다. 해당 보고서는 그래서 관련 기관뿐만 아니라 공중으로부터 의견을 받기 위해 8주 동안 공개된다. 자문 기간에는 고려 중인 주제에 대한 공적 대화 세션과 공개 포럼도 함께 진행된다.

10) See: <http://www.bioethics-singapore.org/>

생명윤리자문위원회는 이렇게 모인 피드백을 사용하여 정부에 대한 권고를 작성한다. 응답자들은 최종 보고서 사본을 전달받는지 선택할 수 있다. 현재 추진 중인 몇몇 프로젝트로는 ‘인간 의생명연구에서 빅데이터로부터 발생하는 윤리적·법적·사회적 쟁점들’, ‘인간 핵 유전체 편집으로부터 발생하는 윤리적·법적·사회적 쟁점들’, ‘미토콘드리아 유전체 치환 기술로부터 발생하는 윤리적·법적·사회적 쟁점들’ 등이 있다.

마지막으로, 싱가포르 생명윤리자문위원회는 생명윤리 논의를 위한 공중과의 공적 포럼을 마련하고 행사를 주관하였는데, 그런 사례로는 2015년에 개최된 생명윤리 주간과 2016년에 개최된 생명윤리 페스티벌이 있다. 또한, 흥미로운 계획으로는 수년간 싱가포르 과학센터의 상설 전시회에 생명윤리 전시회를 추가한 것이 있다. 또한 학생들에게 영화 상영과 학교 기반 프로젝트를 통해 생명윤리 논의에 참여하도록 권장하고 있다.

5. 너필드 생명윤리위원회: 공공보건의 윤리적 쟁점들에 대한 자문

2007년 11월 영국의 생명윤리 쟁점들을 검토하고 보고하는 독립 기구인 너필드 위원회(Nuffield Council)는 공중보건 증진을 위한 노력에서 나타난 윤리적 쟁점에 대한 보고서를 출판했다. 이 보고서는 실무진에게 정보를 제공하였던, 장기간 진행된 프로젝트의 자문 노력을 상세하게 문서화한 것인데, 2006년 5월부터 9월까지 실무진이 자문을 받았고, 112명의 개인과 단체가 이 자문에 응답하였다. 실무진 활동이 진행되는 동안, 위원회는 영국 과학센터와 박물관 네트워크인, Ecsite-UK와 협력하여 백신접종에 대한 쟁점들에 대해 젊은 연령층을 대상으로 한 워크숍을 열었다. 실무진은 워크숍 자료의 내용에 대해 자문을 제공했다. 2006년 4월부터 9월까지 전국의 14~19세 학생 503명이 학교와 과학센터 4곳에서 열린 백신접종에 관한 토론에 참가했다. 2006년 10월에 실무진에게 토론 요약본이 제공됐다.

2006년에는 다수의 이해당사자 회의도 개최되었다.

1. 3차 실무진 회의의 일환으로, 비만에 관심이 있는 개인 및 단체와의 회의
2. 4차 실무진 회의의 일환으로, 식수의 불소 첨가 및 식품 영양가 강화에 관심이 있는 개인 및 단체와의 회의

3. 알코올 사용에 관심이 있는 개인 및 단체와의 회의, 담배 사용에 관심이 있는 개인 및 단체와의 회의, 전염성 질환에 관심이 있는 개인 및 단체와의 회의

위원회는 관심 있는 전문가, 단체, 공중의 의견을 듣기 위해, 실무진이 설립된 직후, 자문을 진행했다. 해당 자문은 배경이 되는 정보와 응답자가 답변할 수 있는 9개의 질문이 포함된 '자문 서류'를 기초로 진행되었다. 위원회는 '자문 서류'의 사본을 해당 분야에 관심이 있는 개인과 기관에 발송하였고, 논의를 위한 이메일 목록, 위원회의 웹사이트, 그리고 널리 배포되는 보도자료를 통해 자문을 구한다는 것을 공표했다. 총 1,100부의 '자문 서류' 사본이 보건 의료기관 및 전문기관, 종교 및 이익 집단, 학계, 의료 전문가 및 관심이 있는 개인들에게 발송되었으며, '자문 서류'는 온라인으로도 구할 수 있게 했다.

총 112건의 답변이 접수되었는데, 이 중 57%는 개인이고 43%는 기관에서 응답하였다. 응답자는 다음과 같다. 이익 집단이나 이 집단의 회원, 학술기관 또는 개인, 여타 전문 분야에 관심을 지닌 전문 단체의 개인, 보건 관련 정부 기관과 NHS 기구 및 부서, 보건 관련 기구, 자금 지원기관, 학교, 상업적 이해를 지닌 기업이나 기구, 기타 등이 있었다.

접수된 모든 답변은 실무진의 구성원들에게 전달되어 회의에서 논의되었다. 응답자 대부분이 자신들의 답변 전체가 공개적으로 이용 가능하도록 하는데 동의했고, 그들의 의견은 위원회 웹 사이트에서 찾을 수 있다.

다음 단계로, 자문 응답에 대한 요약문이 만들어졌다. 요약문에는 자문에 응답한 개인과 기관이 제기한 몇 가지 핵심 사항이 정리되어 있다. 너필드 위원회는 총 112건의 응답을 접수했다. 보고서에는 지적받은 모든 사항을 전달하지는 않고, 제시한 의견들을 반영하고 주요 사항을 강조하였다. 이 자문은 설문조사나 여론 조사 형식으로 이뤄진 것이 아니라 응답하는 모든 사람에게 열려있었기 때문에, 응답은 인구 집단을 대표하는 것으로 볼 수는 없으며 대표하는 것으로 해석되어서도 안 된다.

참여자들은 다음 쟁점들에 대해 의견을 주었다: 식수의 불소 첨가와 식품의 영양가 강화; 예방접종, 검역 및 격리; 흡연; 음주; 비만; 공중 보건에서 기업인의 역할과 책임; 정부 또는 국가의 역할; 공중 보건의 이익을 제공하는 데에서 개인의 자유와 선택의

축소 사이의 긴장; 공중 보건에 영향을 미치는 요인: 환경, 사회 및 경제적 요인, 생활방식, 유전적 배경, 예방 및 치료를 위한 의료 서비스; 윤리적 원칙: 자율성, 연대, 공정한 호혜, 해악 원칙, 동의와 신뢰.

6. 덴마크 윤리위원회: 청소년 교육

덴마크 윤리위원회는 2001년 학생들을 대상으로 한 교육 계획을 수립하였다. 이 프로젝트는 이후 계속 지속되는 '청년 윤리 포럼'(Ethical Forum for Young People)이라는 이름의 참여형 프로젝트로 설계되었고, 학생들에게 생명윤리 쟁점들과 민주적 절차에 대한 교육을 시행한다. 관련된 실무그룹은 포럼 행사를 책임졌고, 행사 전에 제공하는 교육 자료를 발간한다. 이 교육 자료는 초등학생들이 교실에서뿐만 아니라 저녁 식탁에 둘러앉아 윤리 쟁점들에 대해 토의하도록 하는 것을 목표로 한다. 위원회는 교육 책자를 발간하고 2년에 한 번, 17명의 학생이 특정 연도에 제기된 주제에 대해 토의하는 청소년 컨퍼런스를 개최하고 있다.

책자는 위원회의 웹 사이트(덴마크어만 제공)에서 주문하여 무료로 받을 수 있다. 초등학교 교사와 학생들은 가을학기에 책자를 사용하여 이듬해 초에 개최되는 포럼에 참가할 수 있도록 관련 과정을 개설한다.

포럼은 이틀간 행사로 진행된다. 17명의 학생은 만나서 특정 주제에 대해 토의한다. 17명의 학생은 주제와 입장문을 바탕으로 행사 두 번째 날 의견을 낸다. 이 의견은 덴마크 정치인과 여타 이해 당사자에게 전달된다.

2013년 포럼의 주제는 정신질환을 앓고 있는 청소년의 어려움에 대한 것이었다. 위원회는 이러한 청소년들이 일반적으로는 극복해야 하는 어려움을 인식하면서, 이 청소년들이 형성하거나, 또는 청소년들에게서 박탈된 관계에 초점을 맞추었다. 교육 자료는 덴마크 전역의 초등학교에 보내졌고, 어린이들의 인터뷰 내용을 포함하여, 전자문서 형태로 출간되었다.¹¹⁾

2015년 포럼의 주제는 출산과 임신에 대한 윤리적 질문들이었다. 가능한 논의에서는 보조생식, 자신의 부모를 알 권리, 태아 진단이 언급될 수 있다. 교육 자료의 제작은 학생들과의 워크숍을 통해 더욱 풍부해진다.

11) Available at: <http://ipaper.ipapercms.dk/dketik/DER/2013/Indeellerude/>

7. 스위스 국가생명윤리자문위원회 : 공중(PUBLIC)에 대한 정보제공

스위스 국가생명윤리자문위원회(Swiss national Advisory Commission on Biomedical ethics)는 의회가 아닌 기구로 2001년 7월 3일 연방 위원회에 의해 설립되었다. 위원회의 임무는 의료와 보건 분야에서 발생하는 윤리적 쟁점에 대해 신중하고 전면적으로 평가하는 것이며 특히 새로운 과학 지식과 기술 발전에 중점을 두고 있다.

2014년 연례보고서에 따르면, 위원회는 공중과의 소통을 위해 2014년 2월 13일 의료보조생식에 대한 의견(제22/2013)을 발표하는 미디어 컨퍼런스 개최 활동을 실시했다.

2014년 10월 23~24일 관례에 따라 이틀간 아펜첼(Canton Appenzell Innerrhoden)에서 연례회의를 열어 NEK-CNE는 죽음과 죽음의 문화라는 주제로 패널 논의를 포함하여 공중을 위해 저녁 행사를 준비하였다. 아펜첼 시청에서 열린 이 행사는 공중의 상당한 관심을 끌었으며 관객들이 보여준 관심은 압도적이었다. 위원회는 특히 이 주제를 조력자살에 대한 하나의 반대의견(counterpoint)으로서 의도적으로 선택하였다. 즉, 의사에게 자살 협조를 호소하는 것은, 삶의 말기에 대한 두려움과 의존성 또는 무력에서 비롯된다는 것이다. 이와 함께, 조력자살과 관련된 '기술적'인 질문, 즉 '무엇이 허용되고 금지되는가?'라는 질문이 보다 인간의 근본적 질문인 '부정적이거나 암울하지 않게 필연적 죽음, 작별, 그리고 사망이 어떻게 삶에 통합될 수 있을지'에 대한 질문을 모호하게 할 수 있다. 위원회 의장인 Otfried Höffe교수가 이 주제를 소개하였다. Karen Nestor박사(St Gallen Cantonal Hospital의 완화 치료 전문가), Franziska Waber(Evangelisches Pflegeheim Bruggen간호책임자), 그리고 Stephan Guggenbühl(전 Appenzell주 사제)의 경험을 고려하여 다음과 같은 질문들이 논의되었다. 임종 때의 사람들을 위해 제공된 우리의 보살핌의 경험은 무엇인가? 최근 몇 년간 어떤 변화가 있었나? 임종 때의 사람들과 그들의 가족들에게 어떤 어려움이 있는가? 위원회 위원인 Brigitte Tag교수는 패널 토론을 진행했다. 이 행사는 현지 언론에 6개의 기사가 게재되면서 대대적으로 보도되었다.

또한, 2014년 한 해 동안 위원회와 위원장 및 위원들도 다양한 콘텍스트로 언론에 모습을 드러냈다. 특히 사망과 죽음의 문화, 조력자살, 이성간(intersexuality), 재생산 및 의료비용 효율성에 대한 주제 관련 기고문과 인터뷰 등이 특히 언급되어야 할 것이다.

2014년 위원회는 위원회 이름의 새로운 웹사이트를 시작했다. 사이트 구조는 변경되지 않고 행정부 규칙을 계속해서 준수하지만, 이는 더 이상 연방 공중보건국 웹사이트 일부가 아니라, 자체 주소(www.nek-cne.ch)를 가지고 있다(NEK-CNE, 2015).

8. 미국 대통령(소속) 생명윤리문제 연구위원회 : 온라인 커뮤니케이션

대통령(소속) 생명윤리문제 연구위원회(The Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, 약칭 'the Bioethics Commission')는 의학, 과학, 윤리, 종교, 법학 및 공학 분야의 국가 지도자들로 구성된 미국의 자문위원회다. 생명윤리위원회는 의생명과학 및 관련된 과학 및 기술 분야의 발전에 따라 야기되는 생명윤리 쟁점들에 대해 미국 대통령에게 자문을 제공한다.

위원회는 생명윤리 쟁점에 대한 대통령의 자문요청에 응답하는 형식으로 위원회의 성과물을 출판한다. 대통령의 요청은 일련의 공적 회의를 통해 알려진다. 2010년에 발행된 '새로운 방향: 합성생물학과 신기술의 윤리'의 경우, 버락 오바마 미국 대통령은 합성생물학의 발전 분야를 검토하고, 공공의 이익을 극대화하고 위험을 최소화하기 위한 적절한 윤리적 경계를 규명할 것을 위원회에 요청했다. 위원회는 과학자, 엔지니어, 종교 기반 윤리학자와 세속의 윤리학자, 그리고 합성생물학을 둘러싼 과학, 윤리, 사회문제에 관해 상충하는 견해들에 대해, 기대컨대, 발언하는 여타 사람들을 포함하여, 폭넓게 다양한 원천을 지닌, 포괄적이고 숙의적인 참여를 통해 이 과제에 접근했다. 위원회는 워싱턴 D.C., 필라델피아, 애틀랜타에서 공적 회의를 통해, 합성생물학과 관련된 과학, 윤리, 공공정책에 대한 서로 경쟁하는 주장을 듣고 평가하기 위한 공개 대화를 위한 포럼을 만들었다.

몇몇 전문가들은 백신과 신약 개발뿐만 아니라, 화석연료 수요를 어느 날 줄일 수

있는 바이오연료의 생산을 포함하여, 합성생물학의 잠재적 이익을 탐색했다. 논의에서는, 실험실에서 생성된 유기체를 자연으로 무심코 방출하는 것과 방출이 생태계에 미치는 잠재적 부작용을 포함하여, 이 기술에 의해 제기되는 위험이 다루어졌다. 어떠한 가능한 위험이든 위험을 줄이기 위해 일부 과학자와 윤리학자들은 이 연구에 대한 주의 깊은 모니터링과 검토를 권고했다.

위원회는 합성생물학의 기술적 어려움은 여전히 위압적인 상태이지만, 관련된 도구가 점점 더 저렴해지고 쉽게 이용 가능해짐에 따라, 이 분야가 더욱 확산될 것 같다고(이것은 감독과 관련해서는 새로운 어려움을 제기할 수 있는 변화이다) 결론 내렸다.

위원회는 위원회의 웹 사이트를 사용하여 위원회의 응답 내용, 보도자료, 교육 자료를 게시한다. 숙고 과정 동안 그리고 위원회의 블로그에 게시된 이후 위원회의 활동과 함께 관련된 게시물이 게시된다. 위원회 구성원과 직원들은 자료를 업로드하고 공중이 의견을 제시하도록 초대된다. 공적 회의는 인터넷으로 방송되며 비디오는 추후 시청을 위해 보관된다. 회의록, 발표 자료, 교육 자료 역시 온라인으로 게시된다. 소셜 미디어(Facebook, Twitter, Storify)도 위원회 활동을 공중에게 알리고, 관심이 있는 시민들에게 위원회의 온라인 자료들을 안내하기 위해 활용된다.

9. 프랑스 국가생명윤리자문위원회(CCNE)

프랑스에서는 생명윤리법을 개정하기 위한 법안이 정기적으로 투표에 부쳐지고 있는데, 입법자들은 5~10년마다 기본 주제에 대해 재검토한다. 프랑스 국가생명윤리자문위원회는 매년 정부 법안이 의회에 상정되기 전 의견 제시를 위해 소집된다. 2018년 국가위원회는 자신의 의견을 제출하기 전에 전용 웹사이트(<https://etatsgnerauxdelabioethique.fr/>)를 통해 생명윤리의 일반적 상황들을 구성했다.

협약이 끝난 지 한 달 만에 지역의 윤리적 성찰을 위한 지면들의 중계 덕분에 이미 지역에서 180건 이상의 시민 토론들이 조직된 바 있다. 협약이 끝날 때면 총 260건이 될 것으로 보인다. 이 과정에서 20,000명이 참여할 것이다.

또한 전용 홈페이지에서는 한 달 반 동안 75,000명의 순 방문자가 확인되었고 그중

9,700명의 기여로 24,000건의 주장과 273,000표의 투표가 이루어졌다. 최종 자문은 50,000건의 주장에 이를 것이다.

위원회는 또한 330개 이상의 협회, 약 50여 개의 학술 단체와 약 10여 개의 대형 기관들을 오디션에 초대하였다. 모든 참여기관은 위원회 청문회 전 서면으로 기고문을 제출해야 한다.

마지막으로 위원회는 22명의 위원으로 구성된 시민위원회를 구성해 5번의 주말 동안 회의를 열도록 했다. 생명윤리법 개정에 관한 교육 워크숍 이후 이 위원회는 삶의 종결이나 조력자살 그리고 유전체학에 관한 주제 중 두 가지 주제를 선택하도록 하였다. 시민위원회는 전체 프로세스에 관한 보고서 1건과 선택한 두 주제 관련 의견 보고서 각각 1건씩 총 3건의 보고서를 작성할 것이다.

이 모든 기여를 통해 국가위원회는 수많은 부록을 포함해 중립적으로 각종 토론회, 청문회 및 기고문을 요약하는 첫 번째 요약 보고서를 만들 것이다.

이어 국가위원회는 법 개정 우선순위로 간주 되는 일부 주제에 대해 의견을 제시한다(CCNE, 2018).

프랑스 국가생명윤리자문위원회 의장은 최근 프랑스 상원에 '5년마다 하는 일회성 토론에 만족하는 것이 아닌, 이러한 모델을 유지해야 한다는 것이 우리의 의견이다. 우리는 프랑스 사회와의 지속적인 대화를 통해 지역들(지방 차원)에서 생명윤리에 대한 논의와 정보교류를 계속할 것을 권고한다.'라고 밝혔다.¹²⁾

12) Available at: <http://www.senat.fr/compte-rendu-commissions/20190114/soc.html#toc3>

참고문헌

- Bauer, M. W. (2002). Arenas, Platforms, and the Biotechnology Movement. *Science Communication*, Vol. 24, No. 2, pp. 144-161.
- Bauer, M. W. and Gaskell, G. (Eds.). (2002). *Biotechnology – the Making of a Global Controversy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Besson, S. and Martí, J. L. (Eds.). (2006). *Deliberative Democracy and its Discontents*. Farnham: Ashgate Publishing.
- Bohman, J. (1998). Survey Article: The Coming of Age of Deliberative Democracy. *Journal of Political Philosophy*, Vol. 6, No. 4, pp. 400-425.
- Carman, K. L., Heeringa, J. W., Heil, S. K. R., Garfinkel, S., Windham, A. and Gilmore, D. (2013). *Public Deliberation to Elicit Input on Health Topics: Findings from a Literature Review*. Rockville, United States: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Chevinsky, J. and Henderson, M. (2014). @BioethxChat: Using Mass Media to Improve Public, Student, and Professional Engagement in Bioethics and Medical Humanities. Summer Symposium 2014. New Haven: Yale Interdisciplinary Center for Bioethics. Available at: <https://bioethics.yale.edu/2014-summer-symposium-presenters>
- Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) (2018). Opinion number 129, Contribution of the National Consultative Ethics Committee to the Revision of the Bioethics law. Paris: CCNE. Available at: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/lavis-129-contribution-du-ccne-larevision-de-la-loi-de-bioethique-est-en-ligne>
- Cortina, A. and García-Marzá, D. (2016). *Public Reason and Applied Ethics: The Ways of Practical Reason in a Pluralist Society (Law, Ethics and Economics)*. 1st Edition. London: Routledge.
- Cortina, A. (2005). *Ciudadanos del Mundo/ Citizens of the World: Hacia una Teoría de la Ciudadanía / Towards a Theory of Citizenship*. (Libros

- singulares, Spanish Edition). Spain, Madrid: Alianza Editorial Sa.
- Daniels, N. (2003). Reflective Equilibrium; The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Winter 2003 Edition), Edward N. Zalta (Ed.).
- De Chavez, M. R., Orozco, A., Olaiz, G. (2017). The Past, Present, and Future of Mexico's National Bioethics Commission. Hastings Center Report, 2017 May, Vol. 47, No. Suppl. 1, pp. S31-S34.
- Dodds, S. and Thomson, C. (2006). Bioethics and Democracy: Competing Roles of National Bioethics Organisations. Bioethics, Vol. 20, No. 6, pp. 326-338.
- Dryzek, J. S. (2005). Deliberative Democracy in Divided Societies Alternatives to Agonism and Analgesia. Political Theory, Vol. 33, No. 2, pp. 218-242.
- Dzur, A. W. and Levin, D. L. (2004). The "Nation's Conscience", Assessing Bioethics Commissions as Public Forums. Kennedy Institute of Ethics Journal, Vol. 14, No. 4, pp. 333-360.
- Dzur, A. W. and Levin, D. L. (2007). The Primacy of the Public: In Support of Bioethics Commissions as Deliberative Forums. Kennedy Institute of Ethics Journal, Vol. 17, No. 2, pp. 133-142.
- Gutmann, A. and Thompson, D. (1997). Deliberating about Bioethics. Hastings Center Report, Vol. 27, No. 3, pp. 38-41.
- Gutmann, A. and Thompson, D. (2009). Why Deliberative Democracy? Princeton: Princeton University Press.
- Habermas, J. (1996). Between Facts and Norms. Oxford: Polity.
- Habermas, J. (2001). The Public Sphere: An Encyclopedia Article. In: Durham, M. G. and Kellner, D. M. (Eds.) Media and Cultural Studies. Oxford: Blackwell, pp. 73-78.
- Habermas, J. (2006). Political Communication in Media Society: Does Democracy Still Enjoy an Epistemic Dimension? The Impact of Normative Theory on Empirical Research. Communication Theory, Vol.

- 16, No. 4, pp. 411–426.
- Hansen, J. (2010). *Biotechnology and Public Engagement in Europe*. London: Palgrave Macmillan.
- Johnson, S. (2006). Multiple Roles and Successes in Public Bioethics: A Response to the Public Forum Critique of Bioethics Commissions. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 16, No. 2, pp. 173–188.
- Kelly, S. E. (2003). Public Bioethics and Publics: Consensus, Boundaries, and Participation in Biomedical Science Policy. *Science, Technology & Human Values*, Vol. 28, No. 3, pp. 339–364.
- Malik, K. (2014). *Human Development Report 2014. Sustaining Human Progress: Reducing Vulnerabilities and Building Resilience*. New York: United Nations Development Programme.
- Moore, A. (2010). Public Bioethics and Deliberative Democracy. *Political Studies*, Vol. 58, No. 4, pp. 715–730.
- NEK – CNE (2015). *Report on the Activities 2014*. Bern: Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics. Available at: https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Taetigkeitsberichte/en/NEK-CNE_Report_on_the_Activities_2014.pdf
- Neustadt, R. E. and Fineberg, H. V. (1978). *The Swine Flu Affair. Decision-Making on a Slippery Disease*. United States: Department of Health, Education, and Welfare.
- Newell, P. (2010). Democratising Biotechnology? Deliberation, Participation and Social Regulation in a Neo-Liberal World. *Review of international studies*, Vol. 36, No. 2, pp. 471–491.
- Nuffield Council on Bioethics (2007). *Public Health: Ethical Issues*. Cambridge: Nuffield Council on Bioethics.
- Schicktanz, S., Schweda, M., Wynne, B. (2012). The Ethics of ‘Public Understanding of Ethics – Why and How Bioethics Expertise Should Include Public and Patients’ Voices. *Medical Health Care and*

Philosophy, Vol. 15, pp. 129–139.

Soberón, G. and Feinholz, D. (2009). La Misión, el Sentido, la Estructura y las Formas de Trabajo de la Comisión Nacional de Bioética. México: Comisión Nacional de Bioética.

Ten Have, H. and B. Gordijn (Eds.). (2014). Handbook of Global Bioethics. New York: Springer.

UNESCO. (2005). Guide 1: Establishing Bioethics Committees. Paris: UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139309?posInSet=1&queryId=9e1781cba63e-4578-b30c-a58e2dfbe8b2>

UNESCO. (2006). Guide 2: Bioethics Committees at Work: Procedures and Policies. Paris: UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000147392?posInSet=1&queryId=39a889e5-5988-4f8e-ab85-8b9748a1df49>

UNESCO. (2007). Guide 3: Educating Bioethics Committees. Paris: UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000150970?posInSet=1&queryId=f46a3c77-7bf4-47e0-8b95-3e344a87376c>

UNESCO. (2019). Guide 4: Bioethics Committees and Public Policy. Paris: UNESCO.

UNESCO. (2019b). Guide 5: Bioethics Committees and Public Engagement. Paris: UNESCO.

World Health Organization (WHO). (1997). Statement of WHO Expert Advisory Group on Ethical Issues in Medical Genetics. Geneva: World Health Organization. Available at: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63873/WHO_HGN_ETH_98.2.pdf?sequence=1&isAllowed=y

유네스코 생명윤리·과학윤리부

유네스코 생명윤리·과학윤리부는 생명윤리에 대한 강조와 함께 유네스코가 과학 기술 윤리에 부여하는 우선순위를 보여 준다. 유네스코의 한 가지 목표는 과학 기술 발전과 사회 변화를 바르게 이끄는 원칙과 윤리 규범을 촉진하는 것이다.

이 부의 활동은 교육 프로그램, 국가 윤리/생명윤리 위원회, 회의 및 유네스코 석좌와 같은 과학 기술 윤리 분야의 활동을 개발하고자 하는 유네스코 회원국에 대한 지원을 제공하는 것을 포함한다.

이 부는 또한 세 개의 국제 윤리 기구, 세계과학기술윤리위원회 (COMEST), 국제생명윤리위원회(IBC) 및 정부 간 생명윤리위원회 (IGBC)를 위한 사무국을 보장한다.

