

KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN OIKEUS ELÄMÄÄN

Oikeus elämään

Syntyy kaksi lasta. Ensimmäinen tulee maailmaan etuajassa, noin vajaan kilon painoisena. Hänen hengissä pitämisenä vaatii paljon henkilökuntaa, osaamista, huipputeknologiaa ja rahaa. Keskoslapsen ennuste on hyvin epävarma — hänestä saattaa tulla vammainen tai täysin normaali. Hänen henkensä pelastamiseksi tehdään kuitenkin kaikki voitava. Toinen lapsi syntyy ennustettuna ajankohtana, normaalipainoisena ja elinkykyisenä. Hänessä on kuitenkin yksi vanhempia ja lääkäreitä vaivaava tekijä: Downin syndrooma. Lapsi on siis kehitysvammainen. Kyseisellä Down-lapsella on myös suolistotukkeuma, joka päätetään jättää leikkamaatta lapsen kehitysvamman vuoksi. Näin ollen lapsi kuolee vähitellen nääntyen nälkään.

Tämä on terveydenhuollon arkipäivää: normaalien lasten hengen pelastamiseen käytetään kaikki mahdolliset keinot. Kehitysvammaisten lasten saatetaan kuitenkin antaa kuolla joko pidättäytymällä lääkityksestä, ruokinnasta tai yksinkertaisesta leikkauksesta.¹ Vastasyntyneiden lasten valikoiva hoitaminen kehitysvammaisuuden perusteella herättää väistämättä moraalisia kysymyksiä. Onko lasten eriarvoinen kohtelu perusteltua pelkän kehitysvammadiagnoosin perusteella? Onko potentiaalisesti tyhmä lapsi vähemmän arvokas kuin potentiaalisesti älykäs lapsi? Eikö kehitysvammaisiin lapsiin päde sama moraalinen kuin muihin ihmisiin?

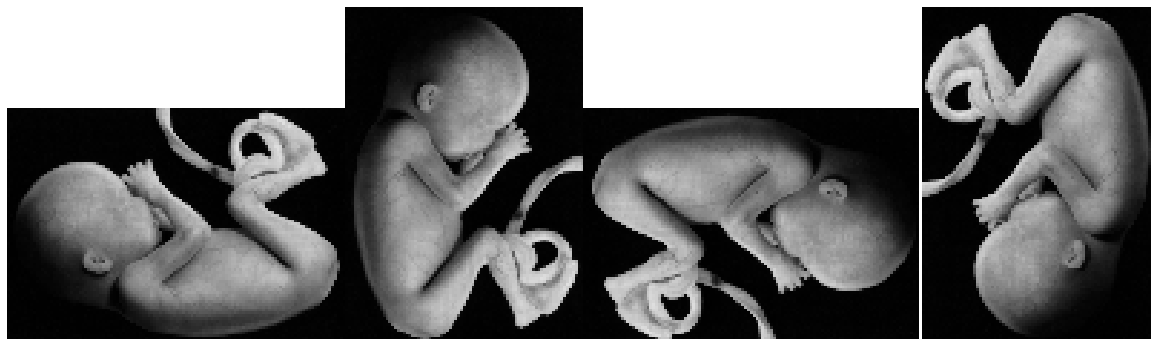
Moraalin ajatellaan koskevan vain moraalioleintoja. Moraalioleennon saatetaan tarkoittaa olentoa, joka kykenee käyttäytymään moraalisesti ja/tai olentoa, jolle moraalilyhteisö myöntää moraalisia oikeuksia. Keskityn tässä yhteydessä tarkastelemaan kehitysvammaisia lapsia jälkimmäisen kriteerin valossa. Tarkoitan siis moraalioleonnolla olentoa, joka on moraalisten oikeuksien kantaja. Tekstissä vilahtavalla käsitteellä ”moraaliagentti” viitataan moraaliolenton ensimmäisen kriteerin merkityksessä; moraaligentti on olento, joka

toteuttaa moraalialueen tietoisesti omassa elämässään. Käytän käsitettä ”oikeus” tässä yhteydessä moraalisen argumentaation johtopäätöksenä, en premissinä. Kun sanon jollakin olennolla olevan oikeuden johonkin asiaan, tarkoitan, että muilla ihmisillä on moraalinen velvoite olla estämättä hänen saavuttamasta tai tekemästä tuota asiaa. Syy tähän ei ole se, että ajattelisin kyseisellä olennolla olevan absoluuttisessa mielessä oikeuden johonkin asiaan vaan, että on hyviä moraalisia syitä olla estämättä häntä saavuttamasta kyseistä asiaa tai auttaa häntä saavuttamaan se.²

Oikeus elämään tai ”jatkuvaan olemassaoloon”³ on siinä mielessä perustavin, että kaikki muut oikeudet ovat riippuvaisia siitä. Oikeudella elämään tarkoitan kahta asiaa: 1) Jos yksilöllä on oikeus elämään, muilla ihmisillä on velvollisuus pidättäytyä hänen tarkoituksellisesta surmaamisestaan. 2) Jos moraalioleennon olemassaolo on vaarassa, muilla ihmisillä on velvollisuus pitää hänet hengissä. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että jos tiedämme keinot yksilön hengen pelastamiseksi, meidän on käytettävä näitä keinoja. Oikeus elämään ei ole kuitenkaan absoluuttinen. On näet tilanteita, joissa yksilöllä on oikeus elämään, mutta muut moraalisesti merkittävät tekijät aiheuttavat sen, että hänen joko aktiivinen tai passiivinen surmaamisensa on oikeutettua. Esimerkiksi joissain tilanteissa yksilö saattaa kärsiä pysyvästi niin paljon, että on moraalisempaa surmata hänet kuin antaa hänen elää ja kärsiä. Elämisen oikeus on siis *prima facie* oikeus.

Tässä yhteydessä esiin nousee väistämättä kysymys passiivisen ja aktiivisen kuolemantuottamisen moraalisesta erosta. Utilitaristien mukaan vain tekemisten ja tekemättä jättämisten *seuraukset* ovat moraalisesti merkittäviä tekijöitä. Jos teon motiiveja ei oteta huomioon, passiivisella ja aktiivisella kuolemantuottamuksella ei *itsessään* ole moraalista eroa.⁴ Mielestäni niin aktiivista kuin passiivistakaan kuolemantuottamusta ei voi kuitenkaan tarkastella *itsessään*, koska tekoja *itsessään* ei moraaliseissa mielessä ole olemassa. Teon moraalista kvaliteettia määrääviä tekijöitä voivat olla esimerkiksi moraalientin vaikuttimet, suhde teon kohteena olevaan olentoon, teon kohteena olevan olennon intressit ja niin edelleen.

Aktiivisen ja passiivisen kuolemantuottamisen erosta käytyä keskustelua on leimannut käsitys, jonka mukaan aktiivinen kuolemantuottamus on aina *itsessään* moraalitto-



Bioutilitarismi on käsitteenä hieman harhaanjohtava, koska se saattaa kuulostaa opilta, jonka mukaan elämän säilyttäminen on keskeinen hyöty/hyvä, jota tulee edistää. Bioutilitarismi viittaa tekstissäni kuitenkin vain utilitaristiseen bioetiikkaan, joka erityisemmin tarkoittaa tässä yh-

teydessä *sikiöiden ja vastasyntyneiden lasten moraalista statusta tarkastelevaa moraalifilosofista suuntausta*. Bioutilitaristeja yhdistää lähinnä Michael Tooleyn luoma teoria persoonien ja nonpersoonien moraalista kohtelusta. Tooleyn teoria muodostaa siis bioutilitarismin perustan, jonka varaan muut bioutilitaristit kuten John Harris, Helga Kuhse, James Rachels ja Peter Singer ovat pystyttäneet omat moraalifilosofiset rakennelmansa. Leimaa antavaa bioutilitarismille on myös pyrkimys löytää puhtaasti rationaaliset vastaukset moraaliongelmiiin.⁷ Suomessa jonkinasteista bioutilitarismia edustavat Heta ja Matti Häyry, joiden käsitykset abortista nojaavat bioutilitarismin keskeisiin teeseihin.

Sikiöiden ja pienten lasten moraalista oikeuksista keskusteltaessa bioutilitaristit ovat käyttäneet keskeisenä kriteerinä persoonan käsitettä; moraaliset oikeudet on sidottu persoonuuteen⁸. Kuuluminen tiettyyn biologiseen lajiin, esimerkiksi ihmislajiin, ei ole itsessään moraalista relevanti tekijä. Moraali koskee ensisijaisesti persoonia. Keskeisinä persoonan moraalista merkittävinä piirteinä on nähty muun muassa itsetietoisuus, kyky kokea kipua (sentienssi), kommunikointikyky, päättelykyky, kyky nähdä henkilökohtaiseen menneisyyteen ja tulevaisuuteen sekä kyky solmia merkityksellisiä ihmissuhteita⁹.

Keskityn tarkastelemaan kahta persoonuuden kannalta keskeistä ominaisuutta. Ensimmäinen on *itsetietoisuus* (self-consciousness). Itsetietoisuuden nähdään olevan keskeinen moraalinen kriteeri, koska ilman itsetietoisuutta olennolla ei voi olla intressejä. Intressit ovat taas moraalin kannalta keskeisiä: jos olennolla ei ole intressejä, ei sitä voi myöskään moraalissa mielessä loukata. Itsetietoisuuden ajatellaan vaativan jonkinasteista älyllistä tai kognitiivista kompetenssia. Erilaisissa persoonan ja persoonuuden määrittely-yrityksissä keskeisellä sijalla onkin jonkinlainen minimaalisen älyllisen suorituskyyvyn vaatimus. Tämän vaatimuksen eri filosofit ilmaisevat hyvin eri tavalla, jotkut käyttävät itsekkin monia eri käsitteitä. Nimitän tätä erityisesti bioutilitaristien mielestä persoonuuden kannalta välttämätöntä päättelykykyyn, ajatteluun tai rationaalisuuteen liittyvää piirrettä *älykkyudeksi*.

mampi kuin passiivinen kuolemantuottamus. Tällainen käsitys otetaan annettuna eikä sitä juurikaan uskalleta kyseenalaistaa. Tämä erityisesti lääkärikunnan keskuudessa yleinen käsitys onkin johtanut usein moraalista absurdeihin seurauksiin. Tästä esimerkkinä tapaukset, joissa lääkärit ovat passiivisesti aiheuttaneet vammaisen lapsen kuoleman pidättäytymällä yksinkertaisesta leikkauksesta, lääkityksestä tai ruokinnasta. Tällöin heidän mielestään esimerkiksi nälkään näännytettyä lasta ei ole surmattu — luonnon on vain annettu hoitaa asia omalla tavallaan.⁵

Jos surmaamisen etiikasta keskusteltaessa hylätään esimerkiksi teologiset lähtökohdat, passiivinen kuolemantuottamus ei näyttäydy itsessään sen moraalista parempaan kuin aktiiviseen⁶. Passiivisen ja aktiivisen kuolemantuottamuksen moraalista riippuukin kontekstisidonnaisista tekijöistä. On esimerkiksi selvää, että vastasyntyneen lapsen kannalta nopea ja kivuton kuolema on parempi ratkaisu kuin pitkällinen ja kivulias nälkään menehtyminen. Näin ollen jos tekemisen tai tekemättä jättämisen vaikuttimena on esimerkiksi vammaisen lapsen kuolema, niin aktiivinen kuolemantuottamus on usein moraalista parempi ratkaisu. Eri asia on tietysti se, milloin lapsen kuolemantuottamus on moraalista parempi ratkaisu kuin hänen hengissä pitämisensä.

Bioutilitaristien esittämät moraaliolellon kriteerit

Tässä artikkelissa käyttämäni käsite *bioutilitarismi* eli utilitaristinen bioetiikka koskettaa kehitysvammaisuutta lähinnä siinä mielessä, että monet bioutilitaristit kieltävät joko implisiittisesti tai eksplisiittisesti erityisesti vastasyntyneiden kehitysvammaisten ihmisyyden (sanan moraalista relevanssissa merkityksessä). Bioutilitaristit sitovat moraalista oikeudet ja erityisesti elämisen oikeuden kognitiivisesti painottuneeseen persoonan käsitteeseen.

Itsetietoisuus moraaliolennon kriteerinä

Michael Tooleyn¹⁰ kehittämän itsetietoisuusvaatimuksen mukaan olennolla on “vakavasti otettava oikeus elämään vain, jos sillä on käsitys itsestään kokemusten ja muiden jatkuvien mentaalisten tilojen subjektina”¹¹. Persoonan täytyy tiedostaa itsensä jatkuvana, ei vain yhteen hetkeen sidottuna olentona. Persoonalla täytyy olla edes alkeellinen tietoisuus itsestään ja jonkinlainen taju tulevaisuudesta. Vain tätä kautta hän voi tiedostaa itsensä erillisenä, ajallisesti ja paikallisesti jatkuvana mentaalisten tilojen subjektina.¹²

Tooley eksplikoi kantansa seuraavasti: “*lausuma* ‘A:lla on oikeus jatkaa olemassaoloaan kokemusten ja muiden mentaalisten tilojen subjektina’ on karkeasti ottaen synonyyminen seuraavan lausuman kanssa: ‘A on kokemusten ja muiden mentaalisten tilojen subjektina, A on kykenevä haluamaan olemassaolonsa jatkamista kokemusten ja muiden mentaalisten tilojen subjektina. Jos A haluaa olemassaolonsa jatkamista tämänkaltaisenä entiteettinä, on muilla prima facie velvollisuus olla estämättä sitä.’”¹³

Näin ollen Tooley tarkoittaa persoonalla olentoa, jolla on moraalinen oikeus elämään: lause “X on persoona” on synonyyminen lauseen “X:llä on moraalinen oikeus elämään” kanssa. Tietyissä poikkeustapauksissa olennolla voi olla moraalisia oikeuksia, vaikkei hän täyttäisikään persoonan kriteereitä. Tällaisiin poikkeustapauksiin kuuluu olento, joka on 1) emotionaalisesti tasapainottomassa tilassa, 2) väliaikaisesti tajuton tai 3) ehdollistettu olemaan haluamatta kyseistä asiaa (esimerkiksi vapautta tai elämää). Tooleyn mukaan sikiöllä tai vastasyntyneellä vauvalla ei ole oikeutta elämään sen paremmin kuin vastasyntyneellä kissanpennulla, koska yksikään niistä ei ole persoona. Näin ollen infantisidian¹⁴ pian lapsen syntymän jälkeen täytyy olla moraalisesti hyväksyttävä teko.¹⁵

Tooleyn mukaan sopiva aikaraja voisi olla esimerkiksi viikko. Aikarajaa voitaisiin muuttaa heti kun psykologit saavat selville missä kehityksen vaiheessa lapsi tiedostaa olevansa jatkuva, mentaalisten tilojen subjektina.¹⁶ Kuhsen ja Singerin mukaan 28 päivää olisi sopiva raja. Tällöin olisi ehditty tekemään suhteellisen luotettava analyysi vauvan mahdollisista vammoista. Lyhyempi aikaraja (esimerkiksi viikko) olisi vanhempien kannalta parempi — he eivät ehtisi niin lyhyessä ajassa vielä kiintyä lapseensa.¹⁷

Vuonna 1983 ilmestyneessä kirjassaan *Abortion and Infanticide* Tooley eksplikoi tarkemmin persoona-käsitettään ottamalla avuksi käsitteen kvasi-persoona. Kvasi-persoonalta ei puutu kokonaan persoonalle ominaisia piirteitä, niitä on sillä vain vähemmässä määrin. Ihmisvauvoista tulee Tooleyn mukaan kvasi-persoonia noin kolmen kuukauden iässä, koska on syytä uskoa, että tuossa vaiheessa heillä ilmenee edes jonkinasteinen kyvykyys ajatteluun. Ennen sitä vastasyntyneet ihmislapset eivät ole persoonia eivätkä edes kvasipersoonia, joten niiden “tuhoamisessa” ei ole itsessään mitään väärää.¹⁸ Tooley ei ole varma, missä määrin kvasi-persoonien ja non-persoonien moraalinen status on erilainen. Hän kuitenkin päätelee, että kvasi-persoonilla on luultavas-

ti moraalisesti merkityksellisiä ominaisuuksia. Tällöin niiden tuhoaminen olisi väärin “tiettyyn rajaan asti”.¹⁹

Kysymys kvasi-persoonien (3-12 kuukauden ikäisten lasten) surmaamisesta jää Tooleyn kirjassa kuitenkin hieman avoimeksi. Jos kvasi-persoonilla olisi oikeus elämään, tämä moraalinen oikeus ulottuisi kolme kuukautta vanhempiin lapsiin sekä useiden eläinlajien aikuisedustajiin. Tooleyn mukaan biologiseen lajiin kuulumisella ei ole moraalista merkitystä, vain yksilön henkiset ominaisuudet ovat moraalisesti merkitseviä. Näin ollen on ihmisiä, jotka eivät ole persoonia ja on persoonia, jotka eivät ole ihmisiä. Kaikkia olentoja tulee kohdella tasavertaisesti heidän henkisten ominaisuuksiensa perusteella. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että esimerkiksi kaksikuukautisen ihmisvauvan surmaaminen ei ole itsessään väärin, mutta persoonan tai kvasi-persoonan kriteerit täyttävän simpanssin surmaaminen on.²⁰

Tooleyn argumentaatio on riippuvainen empiirisen tiedon tutkimustuloksista. Näin myös hänen moraalifilosofiset positionsa ovat alttiita rajuillekin muutoksille johtuen käyttäytymistieteiden empiirisen tiedon muutosalttiudesta ja kiistanalaisuudesta. 1980-luvun alussa Tooley pudotti alle kolmekuukautiset lapset ehdottomalla varmuudella persoonuuden ulkopuolelle. Erityisesti viimeisimmän kehityspsykologisen tutkimuksen valossa Tooleyn käsitykset pienten vauvojen ‘henkisydestä’ tuntuivat enemmän kuin kiistanalaisilta.²¹ Niinpä jos Tooley kirjoittaisi kirjansa nyt, hänen johtopäätöksensä pienten lasten persoonuudesta saattaisivat olla hyvinkin toisenlaisia.

Jos kvasi-persoonat eivät muodosta moraalisesti relevanttia ryhmää, infantisidian harjoittaminen on luvallista ensimmäiseen ikävuoteen asti. Tooleyn positiolla on myös se absurdi seuraus, että on moraalittomampaa surmata paviaani siinä tarkoituksessa, että sen sydän siirrettäisiin ihmisvauvalle, kuin olisi surmata ihmisvauva siinä tarkoituksessa, että sen sydän siirrettäisiin aikuiselle paviaanille. Onhan aikuinen paviaani persoona tai ainakin kvasi-persoona, mitä alle kolmen kuukauden ikäinen vauva ei ole. Saman logiikan mukaisesti vauvan surmaaminen suuren perinnön toivossa ei ole itsessään sen pahempi asia kuin ehkäisy pillereiden sujauttaminen vaimon lasiin suuren perinnön toivossa.

Vaikkei esimerkiksi vastasyntyneillä vammaisilla lapsilla olekaan intressiä elämään eikä heidän surmaamisensa ole näin ollen itsessään väärin, heillä on kuitenkin bioutilitaristien mukaan sentientteinä olentoina intressi olla kokematta kipua. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että vammaisten vastasyntyneiden lasten joko aktiivinen tai passiivinen surmaaminen täytyy tapahtua tavalla, joka ei aiheuta heille kipua.²²

Älykkyys moraaliolelennon kriteerinä

Älyllisen ajattelun on katsottu perinteisesti olevan moraalisen persoonuuden edellytys ja ominaispiirre. Esimerkiksi Kantin mukaan ihmisellä täytyy olla ainakin ajattelun ja tahdon kompetenssia ollakseen persoona. Hänen

täytyy kyetä tekemään omaehtoisia ratkaisuja, ymmärtämään erilaisia arvoja, hankkimaan ja käyttämään tietoa sekä osallistumaan sosiaalisen kanssakäymiseen.²³ Joseph Fletcher on vienyt yksioikaisen älykkyys-ajattelun äärimmillen asettamalla tiukat älykkyysosamäärärajat persoonuudelle: sellaisen yksilön, jonka AO on Stanford-Binet-testillä mitattuna alle 40, persoonuus on kyseenalainen. Alle 20:n AO:lla varustettu yksilö ei ole enää persoona. Fletcherin mukaan pelkällä biologisella elämällä ei ole ennen minimaalisen älykkyuden saavuttamista persoonan statusta.

Jos vain 'älylliset' olennot eli persoonat ovat moraaliolentoja, monet kehitysvammaiset, varsinkaan vastasyntyneet, eivät ole moraaliolentoja²⁴. James Rachelsin mukaan elämän arvo on suoraan sidoksissa älylliseen kompetenssiin. Mitä suuremmat sekä laadullisesti että määrällisesti henkiset kyvyt olennolla on, sitä suurempi arvo sen elämällä on.²⁵ Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että henkisesti korkeamman ja kompleksisemmän olennon surmaaminen ilman hyvää syytä on kyseenalaisempaa kuin alemman olennon surmaaminen, koska älykkään olennon elämä on arvokkaampi ja kuolema pahempi kuin tyhmän olennon elämä ja kuolema. Tämä johtuu siitä, että korkeamman olennon kuoleman suremiseen on enemmän syitä. Niinpä kehitysvammaisen ihmisen elämä ei ole niin suojelemisen arvoista kuin normaaliälyisen ihmisen elämä.²⁶

Arvottaessaan älykkään ihmisen moraalisesti tärkeämmäksi kuin tyhmän ihmisen bioutilitaristit eivät tunnottavan huomioon sitä itsestäänselvyttä, jonka mukaan älyllisen vajaakykyisyyden negatiivinen arvottu-

minen on kulttuuri- ja ideologiasidonnaista. Älykkyuden ja verbaalisen kyvykkyyden merkitys on näet korostunut voimakkaasti tällä vuosisadalla yleisen koulutustason nousun seurauksena. Nykyään älyllisen suorituskyvyn ajatellaan olevan keskeinen tekijä onnellisen ja menestyksekkään elämän saavuttamiseksi. Liian heikko älyllinen kyvykkyys suistaa yksilön riippuvuussuhteeseen muihin ihmisiin nähden: tyhmä ihminen ei pärjää omillaan. Jos ihminen ei pärjää omillaan, hänen elämänsä ei ole elämisen arvoista. Vanhemmissa kulttuureissa ihmiselämän mielekkyys ja hyödyllisyys ei riippunut henkisistä tekijöistä. Oikeuttaakseen oman olemassaolonsa yksilön tuli kyetä olemaan hyödyllinen yhteisön jäsen. Tämä tarkoitti lähinnä kykyä toimia fyysisesti: metsästää, sotia, paimentaa tai viljellä maata. Näissä kulttuureissa vammaisuus määrättyi siis pitkälti fyysisten tekijöiden mukaan. Luku- tai kirjoitustaidolla ei ollut tuolloin merkitystä. On tietenkin huomautettava, että monet kehitysvammaiset eivät kyenneet täyttämään näissä kulttuureissa edes tarvittavia fyysisiä kriteerejä. Vammaisten lasten surmaaminen perustui vanhemmissa kulttuureissa yleensä taikauskoon (vammaisissa ajateltiin olevan demoneja) tai käsitykseen vammaisten yhteisöllisestä hyödyttömyydestä.²⁷

Nykyisissä länsimaisissa yhteiskunnissa yhteisöllinen hyödyllisyys edellyttää korkeampaa henkistä kyvykkyyttä. Nykyihmiseltä vaaditaan enemmän älyllisyyttä kuin aiemmin. Henkisestä kyvykkyydestä on tullut ihmisyyden ja sosiaalisen statuksen mitta, koska se on välttämätöntä yhteisöllisen hyödyllisyyden ja tuottavuuden kannalta. Erityisesti nykyään, jolloin yhteiskunnat nähdään taloudellisesti ja teknologisesti tuottavina ja kehittyvinä koneistoina, tyhmistä ihmisistä tulee helposti yhteiskunnallisia taakkoja. Tyhmien ihmisten ihmisarvo on vaakalaudalla. Joissakin muissa kulttuureissa jokin muu, meidän mielestämme moraalisesti irrelevantti ominaisuus (esimerkiksi sukupuoli tai seksuaalinen identiteetti) saattaa vielä nykyäänkin tiputtaa yksilön moraalisesti alempaa kastiin. Emme kuitenkaan kykene omasta kulttuurisesti syntyneestä positioistamme johtuen näkemään tyttösiikiöiden abortointia analogisena kehitysvammaisten sikiöiden abortointiin nähden.

Vaihtoehtoinen tapa hahmottaa älykkyys, aivan kuten sukupuolikin, on irrottaa se hyvä-paha-akselilta ja nähdä se erilaisuus-samanlaisuus-akselilla (vaikkakin miesten ja naisten väliset eroavaisuudet perustuvat enemmän kulttuurisille tekijöille kuin kehitysvammaisten ja ns. normaaliälyisten väliset erot). Näin ajateltuna suojatyössä työskentelevä Downyksilö ja yliopistossa työskentelevä bioetikko toimivat eri tehtävissä, mutta kummatkin ovat moraaliyhteisön silmissä yhtä arvokkaita siitä yksinkertaisesta syystä, että he ovat ihmisiä — moraaliolentoja.

Bioutilitaristeja voidaan mielestäni hyvällä syyllä syyttää älykkyteen perustuvasta ihmislajin sisäisestä syrjimisestä: *intelligismistä*.²⁸ Intelligismillä tarkoitan ajattelutapaa ja siitä seuraavia käytänteitä, jotka tukevat älykkyuden perusteella tapahtuvaa ihmisten eriarvoista kohtelua. Tämä tarkoittaa käytännössä nimenomaan vähemmän älykkäiden ihmisten syrjimistä. Seksismien ja rasismien tapaan intelligismien voidaan katsoa koostuvan ennakkoluuloista, stereotyyppioista ja syrjimisestä.²⁹

Bioutilitaristien stereotyyppiset käsitykset vammaisista ihmisistä muodostavat perustan käytännön toimenpiteille,

jotka asettavat vammaiset eriarvoiseen asemaan ‘normaalihin’ ihmisiin nähden. ‘Normaalit’ ihmiset menevät automaattisesti vammaisten ihmisten edelle esimerkiksi leikkauksijonoissa, koska vammaisen ihmisen elämä on “vähemmän suojelemisen arvoista”³⁰. Singer myöntää, että vammaisten vastasyntyneiden lasten surmaamiseen liittyy monimutkaisia ongelmia. Yksi asia on hänen mukaansa kuitenkin selvää: “vammaisen vauvan surmaaminen ei ole moraalisesti tasavertaista persoonan surmaamiseen nähden.”³¹ Tämä johtuu siis siitä, että itsetietoisien ja rationaalisen olennon elämä on arvokkaampi kuin sellaisen olennon, jolla näitä ominaisuuksia ei ole³².

Bioutilitaristit pitävät itsestäänselvänä olennon elämän arvon olevan sidoksissa sen älylliseen kompetenssiin. Rationaalisen olennon moraalinen yliveraisuus vähemmän rationaaliseen nähden on heille mielestäni jonkinlainen “annettuus”, a priori käsitys, jota ei juurikaan aseteta kyseenalaiseksi. Bioutilitaristit eivät olekaan mielestäni vastanneet tyydyttävästi kysymykseen: “Millä perusteella tyhmän ihmisen elämä on moraalisisessa mielessä vähemmän arvokasta kuin älykkään?”

‘Spesistinen’ vaihtoehto bioutilitarismille

Jos moraalioleonnolta vaaditaan itsetietoisuutta ja rationaalisuutta bioutilitaristien vaatimalla tavalla, ainakaan vastasyntyneet kehitysvammaiset lapset sekä syvemmin kehitysvammaiset aikuiset eivät ole moraalioleontoja. Vain persoonilla on intressejä. Kehitysvammainen vastasyntynyt lapsi ei ole persoona, joka tarkoittaa, ettei ‘sillä’ ole intressiä elämään. Näin ollen ‘sillä’ ei ole oikeutta elämään, jolloin ‘sen’ surmaaminen on moraalisesti prima facie yhdentekevää. Tämän päättelyketjun mukaisesti kehitysvammaisten systemaattisessa surmaamisessa ei olisi heidän itsensä kannalta mitään väärää. Kehitysvammaisten joukkomurhalla voitaisiin utilitaristisesti ajatella olevan myönteisiä vaikutuksia: perheet ja yhteiskunnat vapautuisivat mittavasta ‘henkisestä ja taloudellisesta taakasta’. Yksioikoinen persoona-ajattelu mahdollistaisi myös muiden ihmislajiin kuuluvien non-persoonien surmaamisen.

Tällainen spekulatio ei ole täysin tuulesta temmattua, sillä kuten Singer itsekin huomauttaa, se mitä hän toteaa vastasyntyneistä, pätee kaikkiin pienen lapsen (infant) tasolla oleviin aikuisiin ihmisiin. Historian valossa onkin päätelty, että ihmisyyden kieltäminen on ensimmäinen askel kohti väärinkäytöksiä. Ihmisyyden ja ei-ihmisyyden välinen rajakohta sekä tämän rajakohdan pysyvyys ovat vakavia ongelmia.³³ Tällaista kehitystä kutsutaan nimellä “slippery slope” eli vietävät pinnat: kun kehitys on lähtenyt käyntiin, sitä on lähes mahdotonta pysäyttää. Kansankielellä tätä ilmiötä kutsutaan Suomessa pikkusormen antamiseksi pirulle.³⁴

Itse en kuitenkaan näe tässä yhteydessä tulevaisuuteen suuntautuvia spekulatioita ensisijaisina, vaan pikemminkin bioutilitaristien persoonan

käsitteestä käytöstä syntyvän ‘pikku sormi pirulle’ -asetelman³⁵. En siis pyri esittämään slippery slope -argumenttiin vedoten, mitä todella tulee tapahtumaan eli onko kehitysvammaisten joukkomurha aktuaalisena uhkana todellinen. Oleellista on kuitenkin se, että bioutilitaristien ajattelu johdonmukaisesti toteutettuna antaa luvan kehitysvammaisten joukkomurhalle. Bioutilitaristien premissien seuraaminen niiden loogiseen johtopäätökseen mahdollistaa periaatteessa non-persooniin kohdistuvat hirmuteot³⁶. Tällainen päättelyketju olisi luultavasti Tooleyn ja muiden mielestä kohtuuton (toivottavasti näin olisi). He sanoisivat, että menen liian pitkälle. Vammaisten ja muiden marginaalisten moraalipersoonien joukkomurha ei varmastikaan kuulu heidän suunnitelmiinsa. Tällainen joukkomurha olisi kuitenkin heidän argumenttiansa looginen seuraus. Ei voida ajatella, että edetään loogista päättelyketjua vain tiettyyn pisteeseen saakka — kun eteen ilmaantuu moraalisesti liian epäilyttävä näky, pysäytetään kyseinen päättelyketju. On mentävä loppuun asti, muuten päättelyketjun perustana oleva premissi on epäkelpo. Näin ollen bioutilitaristinen peruspremissi, persoonan käsite, on sellaisenaan hylättävä bioeettisen argumentaation perustana.

Christina Hoff Sommers on vastustanut Tooleyn käsityksiä korostamalla, että vain ihmiset ovat moraalisesti vastuullisia olentoja. Ihmiset ovat sitoutuneet jälkeläistensä kasvatamiseen sekä vaistonvaraisesti että moraalisesti. Ihmisvauva eroaa muista eläimistä siinä, että hän on syntynyt perheeseen tai yhteisöön, joka on velvoitettu suojelemaan häntä ja pitämään hänestä huolta. Lapsi on saanut alkunsa moraalialenteista ja hän on niiden ympäröimä. Tooley saattaisi huomauttaa, ettei tällainen ajattelu ei ole ‘rationaalisesti’ pitävää. Oli miten oli, se on kuitenkin käytännön kannalta enemmän kuin relevanttia. Todellisessa maailmassa olennon alkuperällä ja sosiaalisella kontekstilla on merkitystä. Maailma, jossa moraalialenteit tuottaisivat maailmaan avuttomia ja haavoittuvia lapsia ilman, että heillä olisi velvollisuutta pitää huolta lapsistaan, olisi mahdoton tunnistaa moraaliseksi.

Koska bioutilitaristinen persoona-ajattelu johtaa mahdotomiin lopputuloksiin, moraalisten oikeuksien perustaksi on otettava jokin muu moraalisesti relevantti tekijä. Tällainen on mielestäni kuuluminen moraaliyhteisöön. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että ihmislajiin kuuluminen takaa yksilölle moraaliset oikeudet ja niistä tärkeimmän: prima facie oikeuden elämään. Kuulumalla ihmislajiin yksilö kuuluu väistämättä myös moraaliyhteisöön. Moraaliset oikeudet ja ihmisyyden ovat kolikon kaksi puolta, jotka ovat toisistaan riippuvaisia — ilman moraalisia oikeuksia ei ole ihmistä, eikä ilman ihmistä ole moraalisia oikeuksia. Ihmisyyden synnyttää moraalien ja moraalien ihmisen. Ihmiselle kuuluvat oikeudet, oli hän henkiseltä kvaliteetiltaan millainen hyvänsä. Mitkä ovat

tällöin ihmisyyden rajat? Koskevatko moraaliset oikeudet sikiöitä ja siittiöitäkin? Miksi eläimet eivät ole moraalioolentoja?

Yksi mahdollisuus on etsiä vastausta ihmisen intresseistä. Millaisella ihmisellä on intressejä? Jeremy Benthamia mukailen voisin vastata: “Kysymys ei kuulu: *ajattelevatko ne?* Tai: *puhuvatko ne?* Vaan: *kärsivätkö ne?*”³⁷. Bentham nostaa kyvyn kärsiä ja/tai kokea nautintoa tai iloa ratkaisevaksi kriteeriksi, joka antaa olennolle oikeuden tasavertaiseen huomioon. Kyky kärsiä ja nauttia on edellytys sille, että olennolla voi olla intressejä. Jos abortti suoritetaan ennen kuin sikiöstä on tullut sentientti (luultavasti raskauden toisen kolmanneksen lopussa³⁸), sikiö surmataaan, mutta sitä ei vahingoiteta. Olentoa, jolla ei ole intressejä, ei voi vahingoittaa.³⁹ Esimerkiksi kivellä ei ole intressejä, koska se ei voi kärsiä. Näin ollen sen potkaiseminen ei vahingoita sitä.⁴⁰ Sentienssiä voidaan perustellusti pitää yhtenä keskeisenä moraalisia oikeuksia määrittävänä tekijänä. Se ei ole kuitenkaan ainoa ja ratkaiseva tekijä.

Näin ollen voisin perustella kehitysvammaisten lasten ja eläinten erilaisen moraalisen statuksen sillä, että kehitysvammaiset lapset ovat sentienttejä moraaliagenttien jälkeläisiä, joita kohtaan moraaliagenteilla on moraalisia velvoitteita. Eläimet eivät ole moraaliagenttien jälkeläisiä, eivätkä ne kykene toimimaan moraalisesti — ne eivät siis ole moraaliagenteja. Vaikka jotkut kehitysvammaiset eivät välttämättä ole ja vaikka heistä ei koskaan tulisiakaan moraaliagenteja, takaa kuuluminen ihmiskuntaan heille moraalioolennon arvonimen ja tätä kautta *prima facie* oikeuden elämään.

Vaikkeivät eläimet olekaan moraalioolentoja, ihmiset ovat velvoitettuja pidättäytymään kivun tuottamisesta eläimille. Tämä johtuu siitä, että kipu on objektiivisesti paha asia. Kipu on kipua huolimatta siitä, kuka sitä tuntee. Kivun pitäminen objektiivisesti ei-toivottavana asiana ei tietenkään ole looginen välttämättömyys. Monissa tapauksissa epämiellyttävät asiat, kuten kipu, voivat olla hyvinkin toivottavia. Jokin ihminen voi haluta tuntea kipua esimerkiksi rangaistakseen itseään. Kipu voi olla myös välttämätön väline ruumiillisen terveyden edistämiseksi. Tällöin esimerkiksi hampaan poikaaminen voi epämiellyttävyydestään huolimatta olla yksilön kannalta toivottava toimenpide. Näissä tapauksissa kipua ei kuitenkaan haluta kivun eli epämiellyttävän tunte-

muksen itsensä perusteella, vaan välineenä jonkin toivottavan asian saavuttamiseksi.⁴¹ Kivun tuottaminen ei saa siis olla yksilön kannalta tarpeetonta, sille täytyy olla jokin mielekäs syy. Poikkeuksen tästä muodostavat ihmiset, jotka nauttivat tietynasteisen kivun kokemisesta — sellaista ihmistä ei liene olemassakaan, jolle kaikenlainen kipu tuottaa nautintoa. Näin ollen tarpeettoman kivun arvottamista objektiivisesti pahaksi asiaksi voidaan perustellusti pitää eräänlaisena moraalisen argumentaation peruspremissinä. Sen perusteella meidän tulee pidättäytyä tarpeettoman kivun tuottamisesta mille tahansa olennolle.

Yhteisöllisyys ja moraal

Oleellisin tekijä ihmisten moraalisten oikeuksien ja moraalisen kohtelun kannalta on kuitenkin *vuorovaikutus*, koska vain vuorovaikutuksen kautta ihminen tulee osaksi moraalialia. Ihminen syntyy moraaliosessa mielessä vuorovaikutuksen kautta muihin ihmisiin. Tällöin myös raskauden viimeisellä kolmanneksella oleva sikiö, joka on yleensä elinkykyinen, kuuluu moraalialin piiriin. Vastasyntyneet ja elinkykyiset sikiöt ovat riippuvaisia moraaliagenttien vapaaehtoisista toimenpiteistä. Ne ovat riippuvaisia ihmisten huolenpidosta ja täten ne ovat osa moraalialiyhteisöä. Ihmisestä/sikiöstä tulee siis moraalialiyhteisön jäsen, kun sen elämä on riippuvainen moraaliagenttien huolenpidosta ja välittämisestä. Äitinsä ruumiintoiminnoista riippuvainen ihmisalkio tai muutaman viikon ikäinen sikiö ei ole moraalialiyhteisön jäsen ja moraalioolento, koska sen elämä ei ole ensisijaisesti riippuvainen moraaliagenteista. Näin ollen myöhäisvaiheen abortti, jossa surmataaan elinkykyinen sikiö, on moraalialiton teko. Myöhäisvaiheen abortin ja infantisidian ollessa kyseessä moraaliagenttien velvoitteet synnyttävät sikiön ja vastasyntyneen oikeudet: jokaisella ihmislapsella on oikeus huolenpitoon.⁴²

Näin ollen elinkykyiseen sikiöön tulee kiinnittää yhtä paljon huomiota kuin syntyneeseen keskoseenkin, joka on jo osa ihmisyyhteisöä; häntä hellitään, ruokitaan, hänen vaipat vaihdetaan, hänen takiaan nouseaan ylös keskellä yötä katsomaan miksi hän itkee jne. Elinkykyinen sikiö on keskoseen verrattuna vain ‘epäonninen’, koska ei



ole syntynyt saadakseen ihmisten huolenpitoa.⁴³ Tooley ja muut bioutilitaristit jättävät vaille huomiota vuorovaikutuksen ja moraalien yhteisöllisen luonteen. Esimerkiksi Tooleyn kirjasta ei juuri löydy mainintaa äidistä, isästä tai perheestä. Hän näkee sikiöt ja vauvat atomin kaltaisina olentoina, joiden moraaliset oikeudet riippuvat yksinomaan heidän aktuaalisista kyvyistään. Nämä olennot kelluvat moraalissa mielessä vanhemmattomuudessa ollen tasavertaisesti riippuvaisia jokaisesta moraaliagentista.

Singer huomauttaa, että jos vastasyntyneen lapsen vanhempien asenteita ei oteta huomioon, niin sen kohdalla vallitsevat samat periaatteet kuin niiden eläinten kohdalla, jotka ovat sentienttejä, mutta eivät rationaalisia eivätkä itsetietoisia olentoja. Tämä huomautus tuo esille sen, että Singerin positio ja koko bioutilitaristinen positio perustuvat väärinymmärrykselle, koska ne tarkastelevat vastasyntyneen lapsen oikeuksia irrallaan vanhempien ja moraalilyhteisön velvoitteista vastasyntyntä kohtaan. Moraaliset oikeudet eivät synny tyhjästä, eivätkä ne toteudu tyhjiössä. Ihmis- eli moraalilyhteisö synnyttää ja toteuttaa ne. Takaamalla pienten lasten moraaliset oikeudet ihmiset eivät takaa ainoastaan vastasyntyneiden ihmisyyttä — he takaavat sillä myös oman ihmisyytensä.

Bioutilitarismi näkee ihmisen tiettyjen yksilöllisten ominaisuuksien summana. Ihminen ei kuitenkaan ole ensisijassa ihminen yksilönä — hän on ihminen suhteessa toisiin ihmisiin. Yksilön identiteetti ei muodostu vain hänen yksilöllisistä ominaisuuksistaan, vaan ennen kaikkea muihin ihmisiin liittymisen kokemuksesta. Niinpä ihmisten kyvykkyyttä tuleekin tarkastella mieluummin elävässä vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa kuin psykologisessa testityhjiössä. Moraalisten oikeuksien kannalta yksilöä tulee puolestaan tarkastella sekä yhteisön jäsenenä että tietynlaisilla ominaisuuksilla varustettuna yksilönä.

Yksi usein mainittu persoonuuden kriteeri on kyky luoda merkityksellisiä suhteita toisiin ihmisiin. Tällä perusteella monet kehitysvammaiset sijoitetaan helposti persoonuuden ulkopuolelle. Kuitenkin esimerkiksi psykologisilla testeillä mitattuna kolmen kuukauden älykkyytasolla oleva kehitys-

vammaisen lapsi voi leikin kautta olla merkityksellisessä suhteessa toisiin lapsiin. Kehitysvammaisen ei esimerkiksi puhekyvyttömyyden vuoksi kykene välttämättä itse tekemään aloitetta ihmissuhteiden luomiseksi. Muut ihmiset voivat kuitenkin luoda häneen kummankin osapuolen kannalta merkityksellisen vuorovaikutussuhteen. Näin ollen kehitysvammaisen ihmisyyden ja älykkyyden näyttäytyvät hyvin eri tavalla riippuen siitä, tarkastellaanko häntä a) yksilönä psykologisten testien/teorioiden valossa vai b) suhteessa toisiin ihmisiin.

Näin ollen ei ole asianmukaista kysyä yksipuolisesti: “Kykeneekö kehitysvammaisen luomaan merkityksellisiä suhteita ympärillään oleviin ihmisiin?” Pikemminkin kysymys tulee esittää seuraavasti: “Kykenevätkö kehitysvammaista lähellä olevat ihmiset luomaan häneen molempien osapuolen kannalta merkityksellisen suhteen?” Tai: “Kykeneekö yhteisö takaamaan sellaisen asenteellisen ilmapiirin sekä sellaiset yhteisölliset olosuhteet ja käytännöt, jotka antavat kehitysvammaisille mahdollisuuden luoda merkityksellisiä suhteita muihin ihmisiin ja ‘normaalien’ ihmisten mahdollisuuden luoda merkityksellisiä suhteita kehitysvammaisiin ihmisiin?” Yksilön sijasta huomio tulee kiinnittää yhteisöön ja pohtia täyttääkö yhteisö moraalilyhteisön kriteerit. Jos se ei hoida velvoitteitaan kehitysvammaisia kohtaan, siitä ei voida käyttää nimitystä moraalilyhteisö.

Bioutilitaristien ‘yksilökeskeinen väärinymmärrys’ tulee esille myös kun he puhuvat lasten surmaamisesta tekona *itsessään*. Pienen lapsen surmaaminen ei ole koskaan teko itsessään jo siitä syystä, että hän on osa moraalilyhteisöä ja osallisena moraalivelvoitteiden verkostossa. Bioutilitaristit saattaisivat nimittää esittämäni mallia spesistiseksi, koska se rajaa moraaliset oikeudet koskemaan ensisijassa ihmisiä. Spesismi-kritiikki ei ole kuitenkaan erityisen maaliinsa osuvaa. En näet väitä, että kuuluminen biologiseen lajiin nimeltä homo sapiens olisi itsessään moraalisesti merkityksellistä. Sen sijaan väitän, että kuuluminen ihmis- eli moraalilyhteisöön on moraalisesti hyvin merkityksellistä — se on koko moraalisuuden perusta. Moraali on aina väistämättä ihmiskeskeistä ja ihmisdonnaista so. ‘spesististä’.

Viikon ikäisen ihmisalkion ja 35 viikon ikäisen sikiön moraalisen statuksen erilaisuus perustuu siis käsittääkseni kahdelle seikalle: 1) Myöhäisvaiheen sikiö on sentienti olento, viikon ikäinen alkio ei sitä ole. Sikiöllä on kehittyneen hermostonsa vuoksi intressejä, päinvastoin kuin alkiolla. 2) Elinkykyisyys tekee sikiöstä riippuvaisen ihmisten eli moraalilyhteisön huolenpidosta. Tällöin siitä tulee osa moraalilyhteisöä — siitä tulee moraaliolento. Ihmisalkio sen sijaan ei ole elinkykyinen, eikä täten osa moraalilyhteisöä.

Ihmiskio on *moraaliyhteisön kannalta* vain naisen ruumiinosa, jota kohtaan moraaliyhteisöllä ja sen jäsenillä ei ole moraalisia velvoitteita.

Jos elinkykyisyys on keskeinen moraaliohjon kriteeri, sikiöiden moraalinen status on riippuvainen lääketieteen kehityksestä. Tällöin voitaisiin väittää, että nykyään elinkyvyn, esimerkiksi 10 viikon ikäinen sikiö, on vain huono-onninen, koska ei ole sattunut syntymään hieman edistyksempänä aikana, jolloin lääketieteen kehitys takaisi hänelle moraaliset oikeudet. Voidaanhan hyvin kuvitella, että joskus tulevaisuudessa 10 viikon ikäisiä sikiöitä kyetään pitämään hengissä kohdun ulkopuolella. Jos näin on, eikö elinkykyisyys-kriteeri johda mahdottomuuksiin?

Ei johda, koska vain sellaiset mahdollisuudet ja kuviteltavissa olevat vaihtoehdot, joiden silminnäköinä me joko edes satunnaisesti olemme tai joita me voimme todella käyttää, ovat moraalisesti relevantteja. Näin ollen meidän ei tarvitse ottaa moraalissa harkinnassamme huomioon sitä loogisesti täysin mahdollista tapahtumaa, että Plutosta saapuvat olennot tulevat antamaan meille lääketieteellistä opetusta esimerkiksi aivojen siirtämisessä. Historialliset satunnaisuudet tai olosuhteet rajaavat ne mahdollisuudet, jotka voimme ottaa huomioon moraalissa harkinnassa. Ihmiskunnan moraalit muuttuu historiallisten muutosten mukana, koska moraalit täytyy ainakin osittain rakentaa nykyhetken tietämyksen perusteella.

Sikiöiden ja vastasyntyneiden oikeuksia pohdittaessa lääketieteellinen kehitys ei kuitenkaan määrää yksin moraalirajoja. Näin ollen elinkykyisyys ei ole yksioikoinen ja ainut kriteeri elämisen oikeuden suhteen. Sekä nykyisen että tulevan lääketieteellisen kehityksen vaiheessa lähtökohdaksi tulee olla sikiön intressit. Näin ollen sellainen 'elinkykyinen' sikiö, jonka hengissä säilyttäminen edellyttäisi pitkällisiä ja kohtuuttomia kärsimyksiä tuottavia hoitoja ja jonka seurauksena lapsi kärsisi koko elämänsä vaikeasta sairaudesta, tulee mieluummin surmata kuin pitää väkisin hengissä. Niinpä lääketieteellinen kehitys tuskin tulee muuttamaan oleellisesti nykyistä keskoshoidon problematiikkaa.

Lopuksi

Bioutilitaristit perustelevat vastasyntyneiden kehitysvammaisten lasten surmaamisen oikeutuksen ja/tai välttämättömyyden kolmella tavalla: 1) Vetoamalla kehitysvammaisten keuhon elämänlaatuun. Tämän perusteen taustalla on ajatus 'normaalista' ja hyvästä elämästä, jota kehitysvammaiset eivät kykene saavuttamaan älyllisen vajaakykyisyytensä vuoksi. 2) Vetoamalla vastasyntyneiden kehitysvammaisten non-persoonuuteen. Tämä peruste nojaa absoluuttiseen moraaliohjon määrittelyyn, joka sulkee vastasyntyneet kehitysvammaiset moraalisten oikeuksien ulkopuolelle. 3) Vetoamalla ympäröivien ihmisten (esim. vanhemmat ja sisarukset) tai yhteisön etuun. Kehitysvammaiset vastasyntyneet saa siis surmata utiliteetin maksimoimiseksi.

Bioutilitaristinen etiikka on vahvojen ihmisten etiikka: ihmiset, jotka eivät kykene huolehtimaan omien moraalisten oikeuksiensa kunnioittamisesta, pudotetaan moraalin ulko-

puolelle. Tämä johtuu siitä, ettei "non-persoonaa" ympäröivillä ihmisillä ei ole velvollisuuksia sitä kohtaan ennen kuin siitä tulee persoona. Näin ollen vanhemmilla on oikeus surmata oma vastasyntynyt lapsensa, jos se lisää heidän onnellisuuttaan. On käsittääkseni jokseenkin selvää, etteivät bioutilitaristien periaatteet nojautu viime kädessä yksinomaan rationaaliseen perustalle. Pikemminkin bioutilitaristien 'rationaalinen' moraalit on seurausta tietyistä moraalista ja ideologisista lähtökohdista. Bioutilitaristien moraalinen argumentaatio pyrkii siis oikeuttamaan heidän tietyt moraaliset premissinsä.

Keskeisin näistä on mielestäni nykyinen helpon elämän ja elämänhallinnan ihanne. Nykyihminen haluaa määritellä itse oman elämänsä. Jos hänen elämänsä ilmaantuu suunnitelmille vieras häiriötekijä, esimerkiksi vammaisen lapsi tai sikiö, yksilöllä on omaan onnellisuuteensa vedoten oikeus hankkiutua eroon kyseisestä häiriötekijästä. Kuhse ja Singer ilmaisevat asian seuraavasti: "*vammaisen lapsen kasvattamisen saattaisi muodostua vanhemmille niin suureksi taakaksi, että se estäisi heitä hankkimasta suunnitteleman kaltaista perhettä sekä elämästä elämää, jonka he olivat suunnitelleet elävänsä. Näin ollen vanhemmat saattavat päättää antaa vauvan kuolla, eivät sen takia, että se olisi hyväksi lapselle, vaan koska se olisi heidän kannaltaan parempi ratkaisu.*"⁴⁴ Tooley⁴⁵ puolestaan toteaa, että jos infantisidia kyettäisiin osoittamaan moraalisesti oikeutetuksi, yhteiskunnan onnellisuus kasvaisi oleellisesti ja oikeutetuksi. Tämä johtuu siitä, että "*vammaisen lapsen tuottamisella on yleensä yhteiskunnan muihin jäseniin haitallinen vaikutus*"⁴⁶.

Näin ollen bioutilitaristien moraalifilosofia on pitkälti nykyihmisen elämänihanteen ja elämänonnellisuuden tavoittelun oikeuttamista. Tietyt kulttuuriset arvostukset muodostavat tällöin moraalifilosofian pohjan. Bioutilitaristien tehtävänä on löytää kulttuurisille arvostuksille eettiset perusteet. Käsittääkseni koko bioutilitaristinen diskurssi abortin ja infantisidien suhteen nojautuu todellisuudessa viimeiselle eli kolmannelle argumentille, jonka mukaan lapsen tai sikiön surmaaminen on oikeutettua yleisen utiliteetin maksimoimiseksi. Yleinen utiliteetti tarkoittaa tässä yhteydessä vanhempien ja ympäröivän yhteisön hyvinvointia, jonka bioutilitaristit olettavat olevan sitä korkeampi, mitä vähemmän vammaisia yhteisöllä ja vanhemmilla on huollettavanaan.

Bioutilitaristien peräänkuuluttama rationaalisen moraalien diskurssi tulee mielestäni vaihtaa välittämisen diskurssiin, jossa moraalit ei sidota yksilön ominaisuuksiin, vaan moraalit-agenttien velvoitteeseen kohdella vähempiosaisia moraalisesti. Tällöin esimerkiksi vastasyntyneen lapsen tai kehitysvammaisen henkiset ominaisuudet ovat moraalisesti pikemminkin myönteisiä kuin kielteisiä tekijöitä. Tällä tarkoitan sitä, että vastasyntyneet ja kehitysvammaiset ansaitsevat haavoittuvuutensa vuoksi, ts. "non-" tai "kvasi-persoonuutensa" vuoksi, enemmän huolenpitoa kuin ne ihmiset, jotka kykenevät huolehtimaan omien oikeuksiensa toteutumisesta. Moraaliyhteisön velvollisuus on huolehtia ensisijassa vähempiosaisistaan. Tästä näkökulmasta bioutilitaristien pohdinnat vastasyntyneiden henkisistä kyvykkyydestä perustuvat sekä faktiselle että moraalille väärinymmärrykselle, jossa ihminen ja moraalit nähdään yksipuolisesti yksilön näkökulmasta.

Kaikilla moraaliolennolla, eli ihmisillä myöhäisvaiheen sikiöstä lähtien, on prima facie oikeus elämään. Ne yksilöt, jotka eivät itse kykene päättämään elämästään tai kuolemistaan ja joiden intressien mukaista on esimerkiksi sietämättömän kivun takia kuolla, tulee surmata. Tällöin voidaan puhua eutanasiasta, hyvästä ja armollisesta kuolemasta, koska yksilö surmataan huolenpidon ja välittämisen motiiveista johtuen. Singerin esittämä non-voluntaarinen eutanasia, joka tapahtuu nojautuen enemmän esimerkiksi vanhempien kuin itse lapsen intresseihin, ei ole todellisuudessa eutanasia. Eutanasiasta voidaan puhua vain jos henkilön surmaaminen tapahtuu *hänen vuokseen*.⁴⁷ Näin ollen lapsen surmaaminen pelkän kehitysvamma-diagnoosin perusteella on yhtä moraalitonta kuin sukupuolen tai seksuaalisen identiteetinkin perusteella surmaaminen.

Viitteet

1. Viittaan esimerkilläni lähinnä Englannissa ja Yhdysvalloissa keskustelua herättäneisiin tapauksiin (ks. esim. Kuhse & Singer 1985; Weir 1984). Suomen vastaavista käytännöistä ei ole tutkimuksiin tai oikeusjuttuihin perustuvaa tietoa. Tällä hetkellä virallinen linja Suomessa on kuitenkin se, että esimerkiksi Down-lapset hoidetaan aivan kuten ns. normaaliälyiset lapsetkin (Louhiala 1993, s. 1009). Aikaisemmin vastasyntyneitä lapsia jouduttiin laittamaan arvojärjestykseen resurssien puutteen vuoksi.
2. Vrt. Harris 1985, s. xvi. Tarkoitan oikeudella siis sekä negatiivista että positiivista oikeutta.
3. Tooley 1983.
4. Michael Tooley (1994, s. 104) perustelee aktiivisen ja passiivisen eutanasian moraalista samanarvoisuutta moraalisen symmetrian periaatteella: "Olkoon C kausaaliprosessi, joka tavallisesti johtaa lopputulokseen E. Olkoon A teko, joka käynnistää prosessin C ja olkoon B teko, joka pysäyttää prosessin C ennen kuin siitä seuraa lopputulos E. Oletetaan lisäksi, että teoilla A ja B ei ole mitään muita moraalisesti merkittäviä seurauksia ja että E on prosessin C ainoa moraalisesti merkitsevä lopputulos. Tällöin B:n intentionaalisella tekemisellä ja A:n intentionaalisella tekemättä jättämisellä ei ole moraalista eroa, olettaen, että motivaatio on tapauksissa identtinen." Killing/letting die -erottelusta laajemmin ks. Steinbock & Norcross 1994.
5. Vrt. Häyry & Häyry 1987, s. 160; Kuhse 1987, s. 38-41, 138-139; Kuhse & Singer 1985, s. 1-16; Rachels 1979, s. 159.
6. Käsitys aktiivisen kuolemantuottamisen moraalittomuudesta itsessään juontaa juurensa kristilliseen käsitykseen ihmiselämän ehdottomasta arvosta sekä käsityksestä, jonka mukaan ihmiselämä on Jumalan lahja, jonka vain Jumala on oikeutettu ottamaan ihmiseltä pois (ks. esim. Kuhse & Singer 1985, s. 111-117).
7. Biutilitaristien muista yhtäläisyyksistä ks. Maclean 1993.
8. Persoonuus on tässä yhteydessä käänös englanninkielisestä sanasta "personhood". Persoonuus on yleiskäsite, jolla tarkoitetaan asioita, jotka muodostavat persoonan tai ovat persoonalle ominaisia. Vastava erottelu voidaan tehdä käsitteiden "minä" ja "minus" välillä.
9. Ks. esim. Fletcher 1972, s. 1-3; Tooley 1983, s. 349; Warren 1973, s. 55.
10. Tooley 1972, 1983.
11. Tooley 1972, s. 44.
12. John Harrisin mukaan itsetietoisuus on arvokkaan elämän edellytys, koska arvokas elämä edellyttää kykyä arvostaa omaa elämäänsä. Oleellista on siis yksilön kyky arvostaa omaa elämäänsä, ei se, miksi hän sitä arvostaa. Vain itsetietoiset, omaa elämäänsä arvostamaan kykenevät yksilöt ovat persoonia ja vain persoonilla on oikeus elämään. (Harris 1985, s. 9, 16-19.)
13. Tooley 1972, s. 46.
14. Infantisidia on "käänös" englanninkielisestä sanasta infanticide, joka yleensä suomennetaan sanalla "lapsenmurha". "Lapsenmurha" sisältää mielestäni kuitenkin niin voimakkaan moraalisen ja juridisen arvolatauksen, että käytän tässä yhteydessä englannilta haiskahtavaa sanaa infantisidia.
15. Tooley 1972, s. 40, 48, 63.
16. Tooley 1972, s. 64.
17. Kuhse & Singer 1985, s. 195-196.
18. Tooley 1983, s. 411.
19. Tooley 1983, s. 410-412.
20. Tooley 1983, s. 35, 61-76, 412, 422-424; ks. myös Warren 1973, s. 55-56.
21. Ks. esim. Munter 1995.
22. Sommers 1985, s. 40. Tooleyakin pidemmälle meni stoalainen filosofia. Stoalaisten mukaan ihmisestä tulee täysivaltainen rationaalinen olento vasta noin 14 vuotiaana. He katsoivat oikeudenmukaisuuden ulottuvan vain rationaaliin olentoihin, joten alle 14-vuotiailla ei ollut moraalista vaadetta omaan olemassaolonsa. (Carrick 1985, s. 121.)
23. Kuhse 1987, s. 219; Singer 1995, 219-220.
24. Pietarinen 1994, s. 43; ks. myös Sapontzis 1980, s. 45.
25. Fletcher 1972, s. 1.
26. Kehitysvammaisuuden määrittelystä ks. AAMR 1992, 5-7. Kehitysvammaisuuden käsitteen kehityksestä ks. Saloviita 1990, 1-47.
27. Rachels 1986, s. 26.
28. Rachels 1986, s. 57-58, 67; ks. myös Harris 1985, s. 7.
29. Ks. Boswell 1988; Scheerenberger 1983, s. 3-31; Westermarck 1912, s. 393-413.
30. Tällä viittaan biutilitaristien, erityisesti Peter Singerin (1979, 1981, 1991), esittämään spesismi-kritiikkiin. Biutilitaristien mukaan tiettyyn biologiseen lajiin, esimerkiksi homo sapiens-lajiin, kuuluminen ei itsessään ole moraalisesti merkittävää. Näin ollen oman lajin jäsenen intressien huomioiminen ja toisenlajisten intressien syrjijminen on rasismiin ja seksismiin verrattavissa olevaa spesismia (Singer 1991, s. 7).
31. Olen korvannut erityispedagogisessa kirjallisuudessa käytetyn handikapismi-käsitteen tässä yhteydessä intelligismillä. Handikapismilla tarkoitetaan joukkoa oletuksia ja käytänteitä, jotka tukevat niiden ihmisten eriarvoista kohtelua, joiden katsotaan olevan fyysisesti, henkisesti tai käyttäytymiseltään poikkeavia (Bogdan & Knoll 1988, s. 131-139; Cohen 1990, s. 49-50). Syy käyttämäni intelligismi-käsitteelle on huomion kohdistaminen älykkyyteen. Handikapismi-käsite ei tavoita biutilitaristien ajamaa älykkyyteen painottunutta persoona-ajattelua. Tavoitteeni on kiinnittää huomio nimenomaan älykkyyden moraalisen relevanssiin ja älyllisen suorituskyvyn perusteella tapahtuvaan syrjintään.
32. Harris 1985, s. 7.
33. "killing a defective infant is not morally equivalent to killing a person" (Singer 1979, s. 138). Kirjan toisessa painoksessa Singer (1993, s. 191) on korvannut lainauksessa esiintyvän "defective"-sanan trendikkäämmällä ja vähemmän arvolatauneella termillä "disabled".
34. "it is quite plausible to hold that the life of a self-aware, rational, purposeful being that sees itself as existing over time is more valuable than the life on an entity or being who lacks these characteristics" (Kuhse 1987, s. 212.)
35. Singer 1993, s. 181.
36. Lusthaus 1985, s. 88 - 89; Wolfensberger 1981, s. 3.
37. Häyry & Häyry 1987, s. 153, 178.
38. Vrt. Walton 1992, s. 2, 5.
39. Biutilitaristin mielestä non-persoonan, kuten vastasyntyneen kehitysvammaisen lapsen, surmaaminen ei tietenkään ole hirmuteko.
40. Sommers 1985, s. 41.
41. "the question is not, Can they reason? nor, Can they talk? but, Can they suffer?" (Bentham 1970, chap. 17, 4, 2b).
42. Se, missä kehityksen vaiheessa sikiö on kykenevä tuntemaan kipua, on edelleen kiistanalainen kysymys. Grobsteinin (1988, s. 55) mukaan käytettävissä olevan rajoitetun tiedon perusteella voidaan kuitenkin sanoa, että aivoista riippuvainen sisäinen kokemus kuten kipu, on epätodennäköinen ennen kahdekkymmenettä raskausviikkoa (ks. myös Grobstein 1988, s. 124-125, 188-189).
43. Steinbock 1992, s. 6.
44. Singer 1991, s. 8.
45. Ks. Steinbock 1992, s. 23-24.
46. von Wright 1972, s. 84.

47. Vrt. Sommers 1985, s. 41-42; ks. myös Engelhardt 1975, s. 498.
48. Zaitchik 1980, s. 21, 23.
49. Singer 1993, s. 183.
50. Ks. esim. Gilligan 1982, s. 173.
51. Näin itse hiljattain tällaisen tapauksen kun tutkija oli kerännyt väkädosta videomateriaalia tutkimustaan varten.
52. Ks. Zaitchik 1980, s. 24-26.
53. Kuhse & Singer 1985, s. 186-187; ks. myös Singer 1993, s. 182-183.
54. Tooley 1972, s. 39.
55. "Producing a defective child will normally have an adverse effect upon other members of society." (Tooley 1983, s. 259.)
56. Ks. esim. Rawls 1971; Veatch 1986. Rawlsin mainitseminen tässä yhteydessä on hieman kiistanalaista, koska rawlsilainen liberalistinen sopimusteoria aiheuttaa todellisuudessa monien huonompi-osaisten jäämisen oikeudenmukaisuuden ulkopuolelle sekä heidän syrjäytymisensä yhteiskunnasta (Hellsten 1994, s. 15-16, 21-22, 61, 109-110, 113).
57. Häyry & Häyry 1987, s. 158; Uniacke & McCloskey 1992, s. 208.

Kirjallisuus

AAMR, *Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports*. Ninth Edition. American Association on Mental Retardation, Washington 1992.

Jeremy Bentham, *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*. Eds. J.H. Burns & H.L.A. Hart. The Athlone Press, London 1970 (1789).

Robert Bogdan & James Knoll, The Sociology of Disability. Teoksessa Edward L. Meyen & Thomas M. Skrtic (eds.), *Exceptional Children and Youth. An Introduction*. Third Edition. Love Publishing Company, Denver 1988, s. 449-477.

John Boswell, *The Kindness of Strangers. The Abandonment of Children in Western Europe From Late Antiquity to the Renaissance*. Pantheon Books, New York 1988.

Paul Carrick, Medical Ethics in Antiquity. Philosophical Perspectives on Abortion and Euthanasia. Philosophy and Medicine, 18. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht 1985.

Libby G. Cohen, *Before Their Time: Fetuses and Infants at Risk*. Monographs of the American Association on Mental Retardation, 16. AAMR, Washington 1990.

H. Tristram Engelhardt, Jr., Bioethics and the Process of Embodiment. *Perspectives in Biology and Medicine* 18, 4/1975, s. 486-500.

Joseph Fletcher, Indicators of Humanhood: A Tentative Profile of Man. *The Hastings Center Report* 2, 5/1972, s. 1-4.

Carol Gilligan, *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge University Press, Cambridge 1982.

Clifford Grobstein, *Science and the Unborn. Choosing Human Futures*. Basic Books, New York 1988.

John Harris, *The Value of Life*. Routledge & Kegan Paul, London 1985.

Sirkku Hellsten, *Oikeus ilman kohtuutta – modernin oikeudenmukaisuuskäsityksen kritiikkiä*. Käytännöllisen filosofian lisensiaatintutkimus, Helsingin yliopisto 1994.

Matti Häyry & Heta Häyry, *Rakasta, kärsi ja unhoita. Moraalifilosofiaa pohdintoja ihmiselämän alusta ja lopusta*. Kirjayhtymä, Helsinki 1987.

Helga Kuhse, *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine. A Critique*. Clarendon Press, Oxford 1987.

Helga Kuhse & Peter Singer, *Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants*. Oxford University Press, Oxford 1985.

Pekka Louhiala, Downin oireyhtymä tänään. *Suomen Lääkärilehti* 48, 11/1993, s. 1008-1010.

Evelyn Lusthaus, "Euthanasia of Persons with Severe Handicaps: Refuting the Rationalizations. *The Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps* 10, 2/1985, s. 87-94.

Anne Maclean, *The Elimination of Morality. Reflections on Utilitarianism and Bioethics*. Routledge, London 1993.

Hilka Munter, Minä muiden kanssa: minuuden sosiaalinen synty. Teoksessa Paula Lyytinen, Mikko Korhokangas & Heikki Lyytinen (toim.), *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. WSOY, Porvoo 1995, s. 66-86.

Juhani Pietarinen, Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Juhani Pietarinen, Veikko Launis, Juha Räikkä, Eerik Lagerspetz, Marjo Rauhala & Markku Oksanen, *Oikeus itsemääräämiseen*. Painatuskeskus, Helsinki 1994, s. 15-47.

James Rachels, Euthanasia, Killing, and Letting Die. Teoksessa John Ladd (ed.) *Ethical Issues Relating to Life and Death*. Oxford University Press, New York 1979, s. 146-163.

James Rachels, *The End of Life. Euthanasia and Morality*. Oxford University Press, Oxford 1986.

John Rawls, *A Theory of Justice*. Oxford University Press, New York 1971.

Timo Saloviita, *Adaptive Behaviour of Institutionalized Mentally Retarded Persons*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research, 73. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä 1990.

Steve F. Sapontzis, Are Animals Moral Beings? *American Philosophical Quarterly* 17, 1/1980, s. 45-52.

R.C. Scheerenberger, *A History of Mental Retardation*. Paul H. Brookes, Baltimore 1983.

Peter Singer, *Practical Ethics*. Cambridge University Press, Cambridge 1979.

Peter Singer, *The Expanding Circle. Ethics and Sociobiology*. Clarendon Press, Oxford 1981.

Peter Singer, *Oikeutta elämille*. WSOY, Juva 1991.

Peter Singer, *Practical Ethics*. Second Edition. Cambridge University Press, Cambridge 1993.

Peter Singer, *Rethinking Life & Death. The Collapse of Our Traditional Ethics*. Oxford University Press, Oxford 1995.

Christina Hoff Sommers, Tooley's Immodest Proposal. *Hastings Center Report* 15, 3/1985, s. 39-42.

Bonnie Steinbock, *Life Before Birth: The Moral and Legal Status of Embryos and Fetuses*. Oxford University Press, New York 1992.

Bonnie Steinbock & Alastair Norcross (eds.), *Killing and Letting Die*. Second Edition. Fordham University Press, New York 1994.

Michael Tooley, Abortion and Infanticide. *Philosophy & Public Affairs* 2, 1/1972, s. 37-65.

Michael Tooley, *Abortion and Infanticide*. Clarendon Press, Oxford 1983.

Michael Tooley, An Irrelevant Consideration: Killing Versus Letting Die. Teoksessa Bonnie Steinbock, & Alastair Norcross (eds.), *Killing and Letting Die*. Second Edition. Fordham University Press, New York 1994, s. 103-111.

Suzanne Uniacke & H.J. McCloskey, Peter Singer and Non-Voluntary 'Euthanasia': tripping down the slippery slope. *Journal of Applied Philosophy* 9, 2/1992, s. 203-219.

Douglas Walton, *Slippery Slope Arguments*. Clarendon Press, Oxford 1992.

Mary Anne Warren, On the Moral and Legal Status of Abortion. *The Monist* 57, 1/1973, s. 43-61.

Robert M. Veatch, *The Foundations of Justice: Why the Retarded and the Rest of Us Have Claims to Equality*. Oxford University Press, New York 1986.

Robert F. Weir, *Selective Nontreatment of Handicapped Newborns: Moral Dilemmas in Neonatal Medicine*. Oxford University Press, New York 1984.

Edward Westermarck, *The Origin and Development of The Moral Ideas*. Second Edition. Vol. 1. Macmillan, London 1912.

Wolf Wolfensberger, The Extermination of Handicapped People in World War II Germany. *Mental Retardation* 19, 1/1981, s. 1-7.

Georg Henrik von Wright, *The Varieties of Goodness*. Routledge & Kegan Paul, London 1972 (1963).

Alan Zaitchik, Viability and the Morality of Abortion. *Philosophy & Public Affairs* 10, 1/1980, s. 18-26.