

KEHITYSVAMMAISUUS, GEENITEKNIikka JA VANHEMPIEN MORAALINEN VASTUU

Kehittyvä geenitekniikka kykenee tuottamaan nykyään informaatiota, joka paljastaa erilaisia sairauksia ja vammoja aiheuttavia perinnöllisiä tekijöitä. Vanhemmat ovatkin jo nyt asemassa, jossa he voivat päättää tulevien tai mahdollisten lastensa kohtalon. Toisin sanoen vanhempien tulee päättää, haluavatko he tietää olevansa joidenkin sairautta tai vammaisuutta aiheuttavien geenien kantajia ja jos haluavat, pidättäytyvätkö he tiedon perusteella lasten tekemisestä tai tekevätkö he perinnöllisyysneuvonnan perusteella abortin.

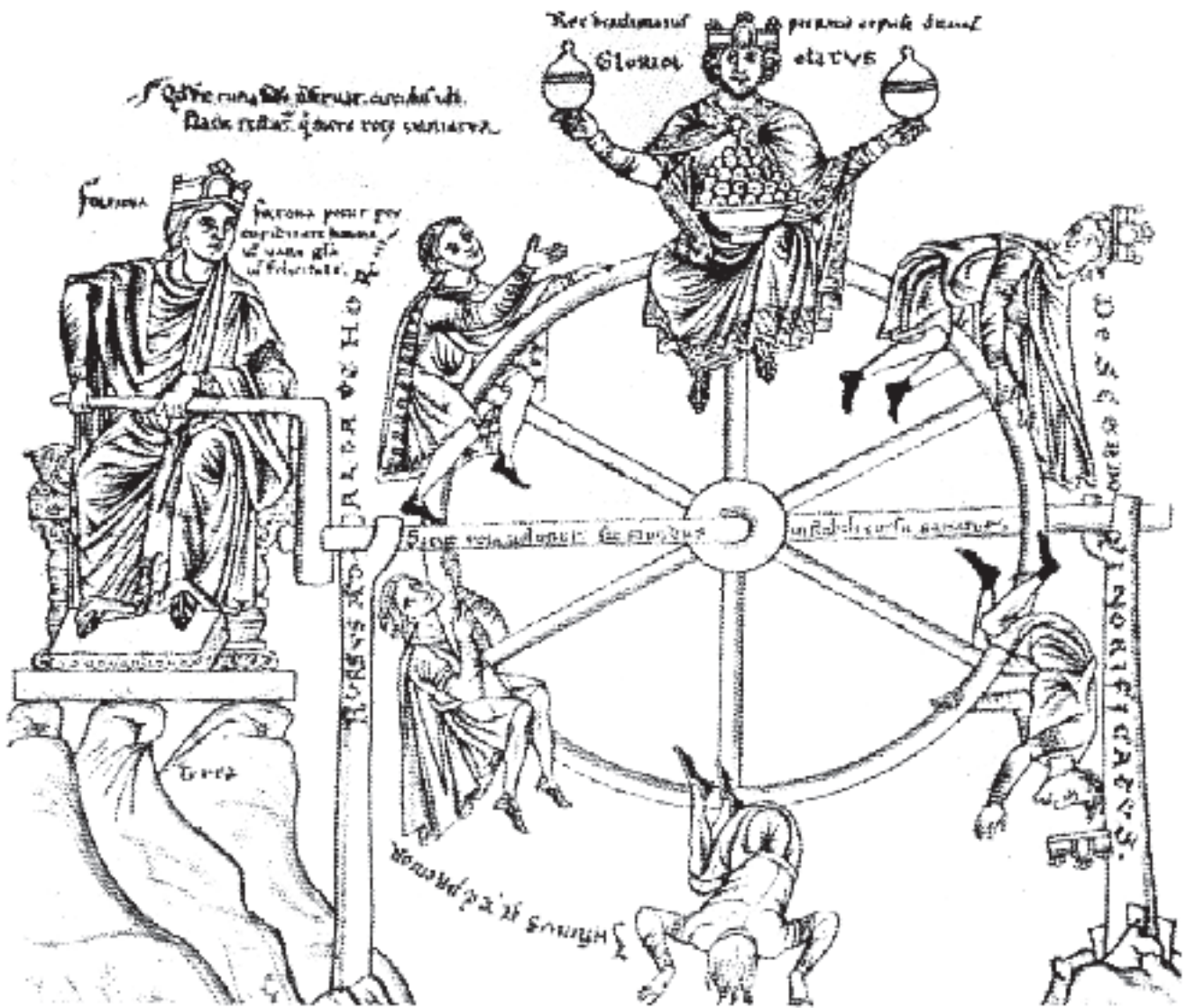
Tämän artikkelin keskeinen kysymys on: onko vanhemmilla kiistaton oikeus tehdä autonomisia päätöksiä lisääntymisensä suhteen riippumatta heidän valintojensa mahdollisista vahingollisista vaikutuksista tulevien lastensa hyvinvointiin? Kysymystä tarkastellaan hypoteettisen tapauksen avulla, jossa nainen hankkiutuu tietoisesti raskaaksi, vaikka tietää tulevan lapsensa olevan suurella todennäköisyydellä kehitysvammainen. Artikkelin keskeinen argumentti on se, että vanhempien tulee sitoutua tulevien lastensa hyvinvoinnin edistämiseen sinä hetkenä, kun he päättävät lisääntyä. Vaikka tulevilla lapsilla ei ole tämänhetkisiä moraalisia oikeuksia, elävillä persoonilla on tämänhetkisiä velvoitteita huomioida tekojensa mahdolliset seuraukset tulevien ihmisten elämään.

Lapsen hankkimista harkitsevilla vanhemmilla on ongelma: Heillä on geenivirhe, jonka seurauksena heidän tulevilla lapsillaan on 50 %:n mahdollisuus syntyä vaikeasti monivammaisina. Onko heillä moraalinen oikeus tehdä lapsia? Entä jos naisella olisi sairaus, jonka seurauksena hänen lapsestaan tulisi suurella todennäköisyydellä kehitysvammainen? Mitkä ovat ne moraaliset kriteerit, joiden perusteella voidaan määrittellä rajanveto yhtäältä vanhempien autonomisen päätöksenteon ja toisaalta heidän tulevien lastensa hyvinvoinnin välillä? Onko vanhemmilla toisin sanoen kiistaton oikeus tehdä autonomisia päätöksiä li-

sääntymisensä suhteen riippumatta heidän valintojensa mahdollisista vahingollisista vaikutuksista tulevien lastensa hyvinvointiin?

Tämäkaltaiset kysymykset ovat siirtyneet filosofien nojatuo-
liajatusleikeistä todellisuuteen geenitekniikan kehittymisen johdosta. Ihmisen geneettistä rakennetta tutkiva kansainvälinen Hugo -projekti (Human Genome Project) on asettanut tavoitteekseen saada vuoteen 2005 mennessä valmiiksi ihmisen koko geneettisen kartan. Hankkeet ihmisen geenikartan hahmottamiseksi tuottavat informaatiota, joka paljastaa ihmisissä olevia perinnöllisiä tekijöitä, jotka saattavat aiheuttaa hänessä itsessään tai hänen perillisissään erilaisia sairauksia ja vammoja. Tulevaisuudessa pystytään luultavasti geeniseulonnan perusteella tunnistamaan yhä enemmän perinnöllisiä sairauksia. Suurin osa tähän informaatioon perustuvista päätöksistä ei tule kuitenkaan niinkään liittymään mahdollisiin parannuskeinoihin, koska vahingollisten geenien korjaaminen ei kehity niin nopeasti kuin niiden aiheuttamien sairauksien tai vammojen prenataalinen tunnistaminen.

Geenitekniikka asettaa kuitenkin vanhemmat jo nyt asemaan, jossa he voivat päättää tulevien tai mahdollisten lastensa kohtalon. Toisin sanoen vanhempien tulee päättää, haluavatko he tietää olevansa joidenkin sairautta tai vammaisuutta aiheuttavien geenien kantajia ja jos haluavat, pidättäytyvätkö he tiedon pe-



rusteella lasten tekemisestä tai tekevätkö he perinnöllisyysneuvonnan perusteella abortin.¹ Jos esimerkiksi kehitysvammaisuuden ajatellaan olevan yksilön itsensä kannalta ei-toivottava ominaisuus, on kohtuullista olettaa, että on väärin laittaa alulle tai synnyttää sellainen lapsi, joka tulisi suurella todennäköisyydellä olemaan kehitysvammainen. Tällaisen teon voisi olettaa olevan moraaliton siinä mielessä, että tekemällä tietoisesti kehitysvammaisen lapsen, vanhemmat rikkovat kyseistä lasta vastaan aiheuttamalla hänen olemassaolonsa.

Käsittelen tässä artikkelissa geenitekniikan vanhemmille mukanaan tuomia moraali ongelmia kehitysvammaisuuden valossa. On syytä huomauttaa, että tarkasteluni perustuvat oletukselle, jonka mukaan kehitysvammaisuus on tekijä, jota kukaan ei haluaisi itselleen eikä saisi aiheuttaa kenellekään muulle, varsinkaan omalle lapselle. Tämä on hyvin yleinen oletus moraalifilosofien keskuudessa. Vaikka se voidaan perustellusti asettaa kyseenalaiseksi, kehitysvammaisuudella on kaikesta huolimatta käytännössä ei-toivottavia seurauksia yksilölle. Johtui tämä siten yhteisön arvostuksista ja käytännöistä tai kehitysvammaisuudesta itsessään, se on kuitenkin erillinen kysymys eikä sitä ole tarkoituksenmukaista tarkastella tässä yhteydessä.

TAPAU P1

Yhdysvaltalainen filosofi Dan Brock tarkastelee kysymystä vam-

maisen lapsen tietoisesta hankkimisesta hypoteettisen tapauksen P1 avulla. Siinä lääkäri kertoo naiselle, että hänellä on ohimenevä sairaus, joka pystytään hoitamaan kuukauden kestäväällä lääkekuurilla. Jos nainen hankkiutuu raskaaksi ennen kuin kyseinen sairaus on parannettu, hänen lapsestaan tulee suurella todennäköisyydellä lievästi kehitysvammainen. Näin ollen lääkäri neuvoo naista pidättäytymään raskaudesta ennen kuin sairaus on hoidettu, jonka jälkeen riski kehitysvammaisen lapsen saamiseen poistuisi. Jos nainen ottaisi lääkekuurin ja näin etäännyttäisi raskauttaan pari kuukautta, hän tulisi kaikella todennäköisyydellä saamaan vammattoman lapsen. Nainen on kuitenkin jostain syystä malttamaton ja hankkiutuu raskaaksi vastoin lääkärin neuvoja. Valintansa tuloksena nainen saa yhdeksän kuukauden kuluttua lapsen, jolla on lievä kehitysvamma.²

Toimiko nainen väärin aiheuttaessaan pelkästä malttamattomuudesta lapsensa kehitysvamman? Jos toimi, niin miksi? Useimpien ihmisten mielestä hän toimi väärin. Naisen käytös nähtäisiin luultavasti verrannollisina tapaukseen P2, jossa lapsen kehitysvamma havaitaan raskausvaiheessa ja jossa kehitysvamman parantava lääkitys täytyisi siis ottaa naisen ollessa jo raskaana. P1 saatettaisiin nähdä moraalisesti verrannollisena myös tapaukseen P3, jossa nainen kieltäytyy antamasta vastasyntyneelle kehitysvammaiselle lapselleen vamman poistavaa lääkitystä. Jokaisessa kolmessa tapauksessa nainen kieltäytyisi ottamasta lääkitystä, joka estäisi hänen lapsensa kehitysvamman. Voidaanko

kohtuudella väittää, että lääkekuurista kieltäytyminen on moraalisesti yhtä väärin kaikissa kolmessa tapauksessa.³

Jotta teko olisi moraalisesti väärä, sen täytyy Brockin mukaan olla väärä *jotakin* kohtaan. Tapauksen P1 nainen ei kuitenkaan vahingoittanut moraalissa mielessä lastaan, koska tapauksessa ainoa tapa estää lapsen kehitysvamma olisi estää hänen syntymisensä. Tällöin lapselta olisi samalla riistetty mahdollisuus elämään, joka kehitysvammasta huolimatta olisi elämisen arvoista ja näin ollen parempi vaihtoehto kuin olla elämättä ollenkaan.⁴ Tämä ajatus johtuu siitä, että jos hedelmöittyminen ei tapahdu kuukauden tietynä aikana, tietyistä sukusoluista, tiettyä persoona ei tulisi ikinä olemaan olemassa. Hedelmöittymisen ajankohta määrää näin ollen myös syntyvän lapsen henkilöllisyyden.⁵ Tuntuu perustellulta päätellä, ettei nainen vahingoittanut sanan moraalissa mielessä syntyneitä lastaan antamalla hänelle mahdollisuuden elämisen arvoiseen elämään.

Brockin tarjoama perustelu ei kuitenkaan tunnu selvittävän ongelmaa. Toimiko nainen kaikesta huolimatta moraalisesti väärin, vaikka hänen ei voidakaan katsoa vahingoittaneen juuri tätä tiettyä lasta hedelmöittämällä ja synnyttämällä hänet? Tuntuu intuitiivisesti selvältä, että nainen toimi tapauksessa P1 väärin samalla tavalla kuin hän olisi toiminut tapauksissa P2 ja P3. Tämän johtopäätöksen tueksi voidaan esittää erilaisia argumentteja. Käsittelem seuraavassa kahta argumenttia, joiden avulla naisen toimintaa voidaan arvioida moraalisesti. Ensimmäinen argumentti on Brockin esittämä utilitaristinen argumentti. Tämän jälkeen esittelen oman, vanhemmuuden moraalista vastuuta korostavan argumentin.

UTILITARISTINEN ARGUMENTTI

Utilitaristisessa argumentissa erotetaan toisistaan ”samaa persoonaan” ja ”samaa lukumäärään” kohdistuneet valinnat. Sama persoona -valinnalla tarkoitetaan sitä, että valitsi moraaligentti minkä tahansa toimintatavan, hänen toimintansa seurauksena olisi yksi ja sama persoona. Tapauksen P2 ja P3 voidaan ajatella olevan samaa persoona tai ainakin samaa tunnistettavaa fyysistä organismaa koskevia valintoja, koska naisen valinta vahingoittaa joko tiettyä sikiötä tai vastasyntyneitä lasta. Samaa lukumäärään kohdistuvat valinnat sen sijaan vaikuttavat syntyvien persoonien identiteettiin. Toisin sanoen moraaligenttin valinta ei vaikuta syntyvien persoonien lukumäärään vaan siihen, *kuka* persoona tulee elämään.⁶ Näin ollen tapaus P1 on samaa lukumäärään, mutta ei samaa persoonaan kohdistuva valinta, koska naisen valinta määrää ainoastaan syntyvän lapsen identiteetin. Tähän perustuen Brock väittääkin, etteivät periaatteet persoonaan kohdistuvasta vahingosta (*person-affecting principle*) sovellu P1:n kaltaisiin tapauksiin.⁷

Kytäksemme arvioimaan naisen toiminnan moraalisuutta tapauksessa P1, meidän täytyy Brockin mukaan perustaa argumenttimme periaatteeseen, joka ei edellytä jonkin vahingoitetun persoonan olemassaoloa. Tällainen periaate on utilitaristinen periaate N: ”On moraalisesti oikein toimia tavalla, josta seuraa mahdollisimman vähän kärsimystä ja rajoitettuja mahdollisuuksia maailmassa.”⁸ Jotta nainen olisi toiminut periaatteen N mukaisesti, hänen olisi täytynyt odottaa lapsen hankkimista siihen asti, kunnes hän olisi ottanut lääkityksen, joka olisi estänyt kehitysvammaisen lapsen syntymän. Hänen ei olisi tullut noudattaa periaatetta N kyseisen lapsen vuoksi, vaan yleisen utiliteetin lisäämiseksi. Jos toimintatavan A ja toimintatavan B seurauksena on yhtä monta ihmistä, meidän tulee valita toimintatavoista A ja B se, jonka seurauksena syntyy ihmisiä, joiden elämänlaatu on parempi kuin niiden, jotka olisivat syntyneet toisen toimintatavan seurauksena.⁹

Onkin ilmeistä, että tapauksen P1 syntynyt lapsi sai huonommat lähtökohdat elämälleen kuin mahdollinen lapsi, jonka nainen olisi voinut saada myöhemmin. Moraalisesti naisen olisi siis ollut parempi odottaa ja hankkia lapsi myöhemmin. Tällöin hän olisi välttänyt kehitysvammaisuudesta mahdollisesti seuraavaa kärsimystä tai rajoitettuja mahdollisuuksia ”korvaamalla” kehitysvammaisen lapsen elämän vammattoman lapsen elämälä.¹⁰ Derek Parfit huomauttaa kuitenkin aiheellisesti, ettei tästä seuraa käsitystä, jonka mukaan syntyneen lapsen elämä tapauksessa P1 olisi itsessään huonoa tai moraalisesti ei-toivottavaa. Utilitaristisen periaatteen nojalla voidaan vain sanoa, että naisen olisi ollut parempi odottaa, koska odottamisen kautta hän olisi saanut kehitysvammaisen lapsen sijaan vammattoman lapsen.¹¹

Utilitaristien mukaan P1:n kaltaisten tapauksien herättämien ongelmien ratkaisemiseksi meidän täytyy siis turvautua periaatteen N kaltaisiin yleisiin, persoonattomiin periaatteisiin. Tämä johtuu siitä, että P1:ssä emme voi vedota johonkin henkilöön, jota olisi moraalisesti vahingoitettu. Koska P1:ssä ketään ei ole vahingoitettu, persoonaan kohdistuvan vahingon periaatteeseen vetoaminen on asiankuulumatonta.¹²

MIKSI UTILITARISTINEN ARGUMENTTI ON RIITTÄMÄTÖN?

Vaikka Brockin argumentti vaikuttaa ensisilmäyksellä pätevältä, todellisuudessa se ei tavoita tapauksen P1 moraalista ydintä ja on näin ollen riittämätön. Tämä johtuu kahdesta syystä.

Ensiksikin ajatus hedelmöittymisen ajankohdasta henkilön identiteettiä määrävänä tekijänä on geneettisesti ajatellen totta, mutta tässä tapauksessa intuition vastainen ja moraalisesti epäolennainen. Kun vanhemmat haluavat lapsen (niin kuin tapauksen P1 nainen halusi) ja yrittävät saada lasta, he luovat usein mielikuvan tulevasta lapsestaan. Vanhemmat tekevät tulevaisuudensuunnitelmia lastaan koskien, saattavat antaa sille jopa ”työnimen” jo ennen raskautta ja kuvitella millainen lapsesta tulee. Toisin sanoen vanhemmat alkavat muodostaa omaa vanhemmuuttaan ja suhdettaan tulevaan lapseensa jo ennen raskautta. Tällä tavoin vanhemmat identifioituvat vanhemmiksi jo ennen raskautta ja odottavat innolla identifioimansa ’Tuijan’ tai ’Matin’ syntymää. Näin ollen ajatus, jonka mukaan hedelmöittymisajankohdan T1 tuloksena syntyy eri lapsi kuin hedelmöittymisajankohdan T2, on vanhempien näkökulmasta usein vieras. Vanhemmille lapsen hedelmöittymisajankohta *itsessään* on merkityksetön tekijä: heille syntyvä lapsi on juuri *se* lapsi, jonka he halusivatkin riippumatta siitä, saiko *se* alkunsa hetkenä T1 tai T2 (olettaen, ettei aikaero T1:n ja T2:n välillä ole merkittävä).

Toiseksi, arvioitaessa naisen toimintaa moraalisesti tapauksessa P1, vetoaminen ainoastaan periaatteen N kaltaiseen utilitaristiseen argumenttiin on selvästi riittämätöntä. Utilitaristisen ajattelun perusteella ainoa tapa kritisoida naisen toimintaa on vedota velvollisuuteen minimoida yleinen kärsimys ja maksimoida yleinen onnellisuus. Tapauksen P1 moraalinen ydin on kuitenkin selkeästi naisen asemassa ja moraalissa vastuussa vanhempana. Brockin esittämä utilitaristinen argumentti ei tavoita kaikkia tapauksen P1 moraalisesti merkityksellisiä tekijöitä. Sekä konsekventialistiset että non-konsekventialistiset seikat tulee ottaa huomioon pohdittaessa tapauksen moraalista ulottuvuutta.¹³

VANHEMMUUDEN MORAALINEN VASTUU -ARGUMENTTI

P1:n kaltaisissa tapauksissa olennainen moraalinen prinssiippi ei ole niinkään persoonaton utilitaristinen onnellisuuden maksimoiminen, vaan vanhemmuuden projektiin olennaisesti kuulu-

va moraalinen vastuu ja velvollisuus huolehtia mahdollisuuksien mukaan lasten hyvinvoinnista. Tämä velvollisuus perustuu siihen, että lapset ovat riippuvaisessa ja haavoittuvassa asemassa vanhempiinsa nähden. Lasten nykyinen ja tuleva hyvinvointi riippuu pitkälti heidän vanhempiansa hyvästä tahdosta ja vastuun otosta. Vanhempien ja lasten välinen suhde on siis olennaisessa mielessä eriarvoinen. Tällaisessa suhteessa ensisijainen velvollisuus on valtaapitävällä osapuolella. Tuntuukin kohtuulliselta olettaa, että vanhemmuuden ydin ja keskeinen päämäärä on sitoutuminen lasten hyvinvoinnin edistämiseen.¹⁴

Mikäli raskaus saa alkunsa esimerkiksi raiskauksen seurauksena, tilanteessa, jossa pariskunnan toinen osapuoli huijaa partnerinsa lapsen tekoon tai jos pariskunta on käyttänyt ehkäisyä ja raskaus on ei-toivottu, vanhemmuus ja siihen liittyvät velvoitteet raukeavat henkilöiden niin halutessa. Tapauksen P1 nainen

Lapsen tekemisen intentionon liittyvät vanhemmuuden moraaliset velvoitteet tarkoittavat sitä, ettei vanhempien toimintaa voida arvioida vain tekojen seurausten perusteella. Jos näin olisi, meillä ei olisi mitään syytä arvostella naista, joka väärinkäyttää raskaana ollessaan huumeita, mutta jonka lapsi hyvän onnen vuoksi syntyy terveenä. Kyseinen lapsi voisi kiittää vain hyvää onneaan, ei äitiään. Huumeita käyttäneen äidin toiminta nähdään siis moraalittomana hänen tekonsa seurauksesta huolimatta. Teon seuraus on tässä tapauksessa sinänsä moraalisesti merkityksetön.¹⁷ Olennaista on, että nainen toimi vastoin hänen vanhemmuuden intentiononsa liittyviä velvoitteita. Tämä periaate pätee myös tapauksen P1 naiseen.

Näin ollen voidaan väittää, etteivät vanhemmuus ja siihen liittyvät velvoitteet kohdistu yksilöön, joka voisi saada alkunsa joko nyt, viiden minuutin, tuntien, päivien tai viikkojen päästä,



kuitenkin valitsi vanhemmuuden osakseen hankkiutumalla tietoisesti raskaaksi sekä sitoutumalla kasvattamaan lapsensa sen mahdollisesta kehitysvammasta huolimatta. Hänestä tuli moraalisisessa mielessä äiti, kun hän päätti tehdä lapsen. Tuntuukin järkevältä väittää, kuten Onora O'Neill¹⁵, että vanhemmuuden projekti siihen kuuluvine velvoitteineen lankeaa automaattisesti henkilöille sinä hetkenä, kun he *päättävät* lisääntyä.

Kun ihmisellä on jokin intentio, hänen tulee sen toteutumisen vuoksi ryhtyä toimimaan intention vaatimalla tavalla sinä hetkenä, kun hän ryhtyy tavoittelemaan sitä. Intentio tehdä lapsia merkitsee samanaikaisesti intentiota ryhtyä vanhemmaksi. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että vanhempien tulee sitoutua lapsensa hyvinvoinnin edistämiseen jo silloin, kun lasta biologisena olentona ei ole vielä edes olemassa. Päättäessään tehdä lapsen, pariskunta asettaa itsensä automaattisesti asemaan, joka sisältää tulevan lapsen olemassaolon. Tulevan lapsen hyvinvointi, intressit ja kohtalo laajemminkin tulevat pariskunnan huollettavaksi. Tämä tarkoittaa myös sitä, että vanhempien valta lapsensa tulevan hyvinvoinnin suhteen synnyttää sitä vastaavan moraalisen velvoitteen. Vanhemmuuden positiossa on kyse yksipuolisesta ja yksisuuntaisesta vastuusta.¹⁶

vaikkakin hedelmöitymishetki T1 luo tietysti eri lapsen kuin hedelmöitymishetki T2. Pikemminkin kyse on velvollisuudesta toimia intention vaatimalla tavalla, *aiotun lapsen* hyväksi.¹⁸ Tapauksista P1 voidaan siis luonnehtia seuraavasti: Vanhemmat voivat vaikuttaa siihen, millaisia ominaisuuksia heidän aiottu lapsi tulee saamaan valitsemalla hedelmöitymisajankohdan. Näin toimien he toisin sanoen valitsevat aiottuun lapselleen biologisen henkilöllisyyden mahdollisten lasten joukosta. Tapauksen P1 kaltaisissa tilanteissa aiottu lapsi ei ole vanhempien intention vuoksi vain mahdollinen, vaan moraalisisessa mielessä *tuleva* lapsi. Näin ollen naisen ei olisi pitänyt tapauksessa P1 hankkiutua raskaaksi ennen kuin hänen sairautensa olisi hoidettu, koska vanhemmilla on velvollisuus taata lapsilleen mahdollisimman hyvät lähtökohdat elämälle. Nainen ei kuitenkaan vahingoittanut tapauksessa P1 kehitysvammaista lastaan vaikkakin hän toimi vanhemman asemassaan väärin ja jätti huomiotta hänen aiottuun lapsensa tulevat intressit. Toisin sanoen nainen ei rikkonut valinnallaan kyseistä tulevaa lasta koskevia velvoitteitaan, vaan hän rikkoi *lasten hankkimiseen yleisessä mielessä* liittyviä velvoitteita vastaan.

Aiottua lasta ei tietenkään voi nähdä oikeuksien kantajana. Asian moraalinen ydin ei olekaan syntyneen lapsen valituksen aihe äitiään vastaan, vaan kyseisen äidin toiminta vanhemmuuden positiossa. Syntynyt lapsi tapauksessa P1 on siis elävä todiste hänen äitinsä välinpitämättömyydestä tai virheellisestä uskuksesta, ettei lääkärin ennuste voisi viime kädessä tapahtua juuri hänelle. Tapauksesta ei voida löytää uhria, vaikka siitä voidaan nostaa esille ”syyllinen”. Vaikka tulevilla lapsilla ei ole tämänhetkisiä moraalisia oikeuksia, elävillä persoonilla on tämänhetkisiä velvoitteita huomioida tekojensa mahdolliset seuraukset tulevien ihmisten elämään. Vanhempien toiminta tulee vaikuttamaan – tilanteesta riippuen – heidän tulevien lastensa elämään, tapahtuivat vanhempien teot sitten lasten ollessa sikiöitä, alkioita tai vielä hedelmöittymättömiä. On moraalisesti sinänsä merkityksentöntä, missä lapsen biologisen kehityksen vaiheessa hänen tulevaan hyvinvointiinsa vaikuttavat teot on tehty.

SELEKTIIVINEN ABORTTI - VANHEMPIEN VELVOLLISUUS?

Mikäli nainen toimii väärin tapauksessa P1 hankkiutuessaan raskaaksi, tuntuisi johdonmukaiselta ajatella, että myös kehitysvammaisen sikiön tietoinen synnyttäminen olisi väärin. Näin ajatellen selektiivisen abortin valitseminen olisi vanhempien moraalinen velvollisuus. Mikäli abortin moraalisuutta puolustettaessa tukeudutaan ns. persoona-ajatteluun, sikiöt sijoittuvat loogisesti samaan moraaliseen luokkaan kuin mahdolliset/tulevat lapsetkin – niillä ei ole itsessään moraalista oikeutta elämään. Näin ollen selektiivisellä suvunjakamisella ja selektiivisellä abortilla ei olisi moraalisesti merkityksellistä eroa. Vaikka tämä ajatus näyttääkin johdonmukaiselta, se on selkeästi virheellinen.

Selektiivinen abortti eroaa muista abortin muodoista siinä, että abortoitu sikiö on vanhemmille alunperin toivottu lapsi. Saadessaan selville, että heidän sikiöllään on kehitysvamma, vanhemmilla on mahdollisuus vetäytyä vanhemmuuden positioistaan ja keskeyttää raskaus. Selektiiviset abortit tehdään varsin myöhään johtuen sikiödiagnostisista kokeista, useimmiten 20. raskausviikon tietämillä. Vanhemmat ovat tässä vaiheessa nähneet tulevan lapsensa ultraäänikokeissa, kuulleet sen sydämen lönnnit, tunteneet sen liikkeitä kohdussa ja tätä kautta myös muodostaneet odotuksia ja toiveita siitä, millainen ihminen lapsi tulisi olemaan. Vanhemmille sikiö ei toisin sanoen ole toivotun raskauden kohdalla vain ”sikiö”, pelkkä biologinen organismi, vaan heidän jo olemassa oleva lapsensa, johon he ovat luoneet lujan tunnesiteen. Raskauden aikana vanhempien intentio, eli aiottu lapsi, on saattanut jo tulla heille todelliseksi: he ovat konstruoineet sikiön lapsekseen.

Päätös raskauden keskeytyksestä tulevan lapsen kehitysvammaisuuden perusteella tuo tullessaan vanhemmille usein hyvin tuskallisia kokemuksia. Lapsi synnytetään yleensä tässä vaiheessa normaalisti, jolloin vanhemmat saattavat haluta pitää kuollutta lastaan sylissä ja järjestää sille hautajaiset. Nämä kokemukset ovat vanhemmille tuskallisia siitä yksinkertaisesta syystä, että he kokevat itsensä vanhemmiksi ja surmatun sikiön heidän tyttärensä tai poikansa.¹⁹

Näin ollen suunnitellun ja halutun raskauden keskeyttäminen koetaan usein lapsen menettämisenä, verrannollisena jo syntyneen lapsen kuolemaan. Tämän valossa on luonnollista, että monet vanhemmat surevat raskauden keskeytystä sikiön vammaisuuden perusteella vielä vuosien jälkeen tapahtuneesta.²⁰ Mikäli vanhemmat merkityksellistävät kohdussa olevan sikiön heidän jo olemassa olevaksi lapsekseen, selektiivisen abortin näkeminen velvollisuutena on ajatuksena vastenmielinen. Oman lapsen surmaamista tuskin voidaan pitää moraalisen velvollisuutena, ellei kuolemaa voida epäilyksittä pitää lapsen edun



mukaisena ja ellei kukaan muu kuin lapsen vanhemmat pystyisi olosuhteiden pakosta päättämään lapsen elämää.

On myös syytä huomauttaa, että suurimmalla osalla kehitysvammaisista lapsista on mahdollisuudet hyvään tai tyydyttävään elämään, mikä on yksilön kannalta tietysti parempi kuin olla elämättä ollenkaan.²¹ On mahdollisesti joitakin hyvin harvinaisia sairauksia tai vammoja, jotka estävät yksilöä elämästä elämisen arvoista elämää. Tällaisen elämännäkymän todentaminen raskausvaiheessa on useimmiten kuitenkin hyvin vaikeaa.

Näin ollen kehitysvammaisen sikiön tietoista synnyttämistä ei voida pitää tekona, joka vahingoittaa kyseistä lasta, eikä hänen vanhempiaan voida syyttää väärin toimimisesta vanhemmuuden positiossa. He eivät ole toimineet vastoin vanhemmuuden projektiaan, eivätkä he ole halunneet vahingoittaa lastaan antamalla hänelle mahdollisuuden elää kehitysvammaisena. He eivät yksinkertaisesti kestäneet ajatusta *heille* jo olemassa olevan lapsen surmaamisesta, joka kehitysvammastaan huolimatta kykenisi elämään hyvää tai vähintäänkin elämisen arvoista elämää.

LOPUKSI

Tapauksesta P1 sekä geeni- ja sikiöseulonnoista seuraavat moraaliongelmat liittyvät keskeisesti lääketieteen tuottamaan tietoon. Nykyinen geeniteknikka asettaa suvunjakamista harkitsevat vanhemmat geneettistä tietoa koskevan valinnan eteen. Heidän on päätettävä, haluavatko he tietää olevansa joidenkin perinnöllisten sairauksien kantajia. Tällöin keskeisin esiin nouseva moraaliongelma on valinta geneettistä perimää koskevan tiedon tai tietämättömyyden välillä.

Vanhemmuuden moraalinen vastuu -argumentista ei seuraa velvoitetta hankkia tietoa omista perinnöllisistä taipumuksistaan. Kieltäytyminen geneettisestä tiedosta on moraalisesti oikeutettua, varsinkin jos vanhemmat ovat valmiit ottamaan vastuun minkä tahansa kaltaisesta lapsesta ja sitoutuvat toimimaan hänen hyvinvointinsa eteen. Olennaista päätöksenteossa ei ole niinkään se, millaisen tiedon (geneettisen, psykologisen, filosofisen, taloudellisen jne.) perusteella suvunjakamista koskeva päätös tietämisestä tai tietämättömyydestä tehdään, vaan se, toimivatko vanhemmat tehdyn päätöksen vaatimalla tavalla; toteuttavatko he ne velvoitteet, jotka he asettivat itselleen tehdyllä päätöksellä.²²

Jos vanhemmat päättävät selvittää geneettiset ominaisuutensa, he joutuvat nykyään pääsääntöisesti tilanteisiin, joissa heille kyetään esittämään tietty pysyvä todennäköisyys sairaan tai vammaisen lapsen saamiselle. Tällaisessa tilanteessa vanhemmat eivät voi valita, niin kuin tapauksen P1 nainen, vammaisen ja vammattoman lapsen välillä. Heidän ainoa valintansa on joko pidättäytyä lapsen tekemisestä tai ryhtyä lapsen tekoon silläkkin uhalla, että siitä tulisi vammaisen.

Valitessaan jälkimmäisen vaihtoehdon vanhemmat asettavat itsensä vanhemmuuden positioon, josta heillä ei (argumenttini mukaisesti) ole enää *moraalista* oikeutta vetäytyä siinäkin tapauksessa, että sikiö tai lapsi paljastuisi vammaiseksi. Tämän valossa suurin osa sikiön vammaisuuden perusteella tehtävistä selektiivisistä aborteista näyttää moraalisesti kyseenalaisina. Ainoastaan sellaisten vaikeiden sairauksien kohdalla, jotka tekisivät tulevan lapsen elämästä todennäköisesti sellaista, joka ei olisi elämisen arvoista, on vanhemmilla moraalinen oikeus vetäytyä vanhemmuuden positioistaan. Tällöin he tekisivät abortin lapsen edun vuoksi. Yhteiskunnalliset olosuhteet saattavat myös olla joissakin maissa sellaiset, ettei vanhemmilla ole mahdollisuutta taata vammaiselle lapselleen tydyttävää elämää. Tällöin selektiivinen abortti ei ole vanhemmuuden vastuu -argumentin vastainen teko.

Selektiivinen abortti on siis argumenttini hengen mukaisesti vanhempien päätöksenä *moraalisesti* kyseenalainen. Tämä tarkoittaa sitä, että kyseessä on yksilöiden *moraalinen* velvoite toimia vanhemmuuden projektinsa mukaisesti, ei *sosiaalinen* velvoite, johon heidät voitaisiin pakottaa lainsäädännön avulla. Päätös suvunjakamisesta on yksilön/yksilöiden henkilökohtainen päätös ja suostumus, jonka kautta he asettavat itselleen moraalisia velvoitteita. Yksilöllinen suostumus vanhemmuuteen luo moraalisen velvoitteen, joka sitoo yksilöä. Moraalisista kannoista voidaan tietysti keskustella ja meillä on oikeus pyrkiä rationaalisen argumentaation kautta saada muut vakuuttamaan kannastamme. Meillä ei kuitenkaan ole oikeutta korottaa henkilökohtaisia moraalinormeja kaikkia sitoviksi lakinormeiksi.²³

VIITTEET

1. Brock 1995, s. 269; Harris 1993, s. 204; Holland 1998, s. 119.
2. Brock 1995, s. 270. On syytä huomauttaa, että tapaus P1 on tällä hetkellä todellakin hypoteettinen. Nykyään voidaan tutkimusten avulla todeta ovatko potentiaaliset vanhemmat jonkin tietyn sairauden kantajia ja tällä perusteella laskea prosentuaalinen todennäköisyys sille, voivatko he saada esimerkiksi INCL-lapsen. Lopullinen varmistus lapsen sairaudelle voidaan kuitenkin saada vasta sikiödiagnostisten kokeiden perusteella. Tapauksen P1 tarkastelun tarkoituksena onkin hahmottaa suvunjakamisen etiikkaan liittyviä perustavia moraaliargumentteja, ei antaa suoraa vastausta käytännön tilanteeseen, jossa vanhemmat ovat nykyisen geeniteknikan johdosta.
3. Brock 1995, s. 270.
4. Brock 1995, s. 270–271.
5. Ks. Parfit 1984, s. 351–355.
6. Parfit 1984, s. 356.
7. Brock 1995, s. 272.

8. Brock 1995, s. 273.
9. Ks. Parfit 1984, s. 360.
10. Ks. Peters 1989, s. 510; Harris 1993, s. 72.
11. Parfit 1984, s. 360–361.
12. Brock 1995, s. 274.
13. Ks. Holland 1998; Kavka 1982; Steinbock & McClamrock 1994; Woodward 1986; 1987.
14. Ks. Pellegrino & Thomasma 1993, s. 42, 54.
15. O'Neill 1979, s. 29–30.
16. Jonas 1984, s. 93.
17. Ks. Woodward 1986, s. 814.
18. *Mahdollisilla lapsilla* tarkoitan biologisia, vanhempien sukusolujen mahdollisia yhdistelmiä, jotka hedelmöityksessään kehittyvät sikiöiksi. *Tuleva lapsi* on rakennelmassani *aiottu lapsi* - lapsi, joka on 'olemassa' vain vanhempien intentiona. *Aktuaalisella tulevalla lapsella* tarkoitan sikiötä, identifioitavana fyysisenä entiteettinä olemassa olevaa aiottua lasta. *Aktuaalinen lapsi* on jo syntynyt lapsi.
19. Ks. Hall 1994; Statham 1994.
20. Ks. Seller et al. 1993; White-van Mourik 1994.
21. Ks. esim. Vehmas 1999.
22. Oikeudesta tietää tai olla tietämättä omista geneettisistä ominaisuuksistaan ks. Takala 1999; Takala & Häyry 2000.
23. Ks. Häyry 2000. Kysymys selektiivisen abortin moraalisesta/juridisesta oikeutuksesta on laaja ja monimutkainen, eikä sitä ole mahdollista tarkastella tässä yhteydessä perusteellisesti.

KIRJALLISUUS

- Dan W. Brock, "The Non-Identity Problem and Genetic Harms – the Case of Wrongful Handicaps". *Bioethics* 9, 3/4/1995, s. 269–275.
- Ray D. Hall, "Parents' Reactions to Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality: From a Father's Point of View". Teoksessa Lenore Abramsky & Jean Chapple (toim.), *Prenatal Diagnosis: The Human Side*. Chapman & Hall, London 1994, s. 173–180.
- John Harris, *Wonderwoman and Superhuman: The Ethics of Human Biotechnology*. Oxford University Press, Oxford 1993.
- Alan Holland, "Genetically Based Handicap". *Journal of Applied Philosophy* 15, 2/1998, s. 119–132.
- Matti Häyry, "Abortion, Disability, Assent and Consent". Julkaisematon käsikirjoitus, arvioitavana *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* -lehdessä.
- Hans Jonas, *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*. The University of Chicago Press, Chicago 1984.
- Gregory S. Kavka, "The Paradox of Future Individuals". *Philosophy & Public Affairs* 11, 2/1982, Onora O'Neill, Begetting, Bearing, and Rearing. Teoksessa Onora O'Neill & William Ruddick (toim.), *Having Children: Philosophical and Legal Reflections on Parenthood*. Oxford University Press, New York 1979, s. 25–38.
- Derek Parfit, *Reasons and Persons*. Clarendon Press, Oxford 1984.
- Edmund D. Pellegrino & David C. Thomasma, *The Virtues in Medical Practice*. Oxford University Press, New York, 1993.
- Philip G. Peters, "Protecting the Unconceived: Nonexistence, Avoidability, and Reproductive Technology". *Arizona Law Review* 31, 3/1989, s. 487–548.
- Mary Seller, Chris Barnes, Sarah Ross, Teresa Barby & Pauline Cowmeadow, "Grief and Mid-Trimester Fetal Loss". *Prenatal Diagnosis* 13, 1993, s. 341–348.
- Helen Statham, "Parents' Reactions to Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality: From a Mother's Point of View". Teoksessa Lenore Abramsky & Jean Chapple (toim.), *Prenatal Diagnosis: The Human Side*. Chapman & Hall, London 1994, s. 157–172.
- Bonnie Steinbock & Ron McClamrock, "When Is Birth Unfair to the Child?". *Hastings Center Report* 24, 6/1994, s. 15–21.
- Tuija Takala, "The Right to Genetic Ignorance Confirmed". *Bioethics* 13, 3/4/1999, s. 288–293.
- Tuija Takala & Matti Häyry, Genetic Ignorance, "Moral Obligations and Social Duties". *Journal of Medicine and Philosophy* 25, 1/2000, s. 107–113.
- Simo Vehmas, "Newborn Infants and the Moral Significance of Intellectual Disabilities". *Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps* 24, 2/1999, s. 111–121.
- Margaretha White-van Mourik, "Looking in From the Outside - Reactions to a Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality From the Point of View of Those Who Care". Teoksessa Lenore Abramsky & Jean Chapple (toim.), *Prenatal Diagnosis: The Human Side*. Chapman & Hall, London 1994, s. 181–201.
- James Woodward, "The Non-Identity Problem". *Ethics* 96, 4/1986, s. 804–831.
- James Woodward, "Reply to Parfit". *Ethics* 97, 4/1987, s. 800–816.