



MAIJA AALTO-HEINILÄ

# Vastuu, ihmisarvo ja vammaisuus

Peter Strawsonin 60 vuotta sitten kirjoitettu essee *Freedom and Resentment* on edelleen relevantti kiistoissa vapaan tahdon ja moraalisen vastuun luonteesta. Sen keskeinen ajatus determinismin epäolennaisuudesta normaaleille vastuussa pitämisen käytännöillemme ei ole lainkaan vanhentunut, vaikka esimerkiksi neurotieteet ovat kehittyneet huimasti sitten 1960-luvun. Mutta joissakin suhteissa Strawsonin esseen voi nähdä olevan aikansa vanki ja kaipaavan päivitystä. Etenkin tapa, jolla siinä suhtaudutaan ”moraalisesti ja älyllisesti heikkolahjaisten” osallisuuden moraalisen yhteisön jäsenenä, ei vastaa nykyistä ajattelua vammaisten ihmisten yhdenvertaisista oikeuksista ja ihmisarvosta. Toisaalta kaikkien ihmisten yhtäläisen ihmisarvon filosofinen perusteleminen on edelleen yhtä vaikea tehtävä kuin se on ollut aina ennenkin.

## Johdanto: Osallisen asenne ja objektiivinen asenne

Peter Strawsonin esseessä *Freedom and Resentment* moraalista vastuuta tarkastellaan inhimillisten vastavuoroisten käytäntöjen näkökulmasta.<sup>1</sup> Strawsonille vastuussa oleminen on *osallisten asenteiden* (*participant attitude*) kohteena olemista. Tämä tarkoittaa sitä, että oletamme toisten ihmisten suhtautuvan meihin tietyllä huomaavaisuudella, ja jos näin ei tehdä, reagoimme siihen esimerkiksi suuttumuksella, paheksunnalla tai tuomitsemisella. Vastaavasti suhtaudumme meihin erityisesti kohdistettuun hyväntahtoisuuteen kiitollisuudella, ilahtumisella ja muilla vastaavilla tavoilla. Se, että henkilöön suhtaudutaan osallisena – eli moraalisen yhteisön jäsenenä – ilmenee siis erilaisina häneen kohdistuvina reaktiivisina asenteina ja tunteina.<sup>2</sup>

Joskus nämä asenteet ja tunteet kuitenkin Strawsonin mukaan asetetaan – ja ne *pitäisi* asettaa – syrjään. Jos ensi alkuun pahantahtoiselta näyttävä teko osoittautuikin esimerkiksi pakon alla tehdyksi, tai puhtaaksi vahingoksi, suuttumuksemme yleensä laantuu. Tällöin kuitenkin itse *toimijaa* ei pidetä kykenemättömänä normaaleihin toiset huomioiviin vastavuoroisiin suhteisiin, vaan ainoastaan itse *tekoon* suhtaudutaan sellaisena, josta toimija ei tässä tilanteessa ollut vastuussa. Toimija on siis edelleen osallinen, tasavertainen moraalisen yhteisön jäsen, jota voidaan normaalioloissa oikeutetusti kiittää tai moittia hyvän- tai pahantahtoisuudestaan (tai välinpitämättömyydestään) muita kohtaan.<sup>3</sup>

Joskus me Strawsonin mukaan kuitenkin asetamme reaktiiviset asenteet ja tunteet syrjään toimijasta itsestään johtuvista syistä. Hän jakaa tällaiset tilanteet kahteen

alaryhmään. Ensimmäisessä tapauksessa normaalit reaktiiviset tunteet, eli tavanomainen osallisen asenne, asetetaan syrjään vain tilapäisesti. Huomaamme esimerkiksi, että henkilön loukkaava tai välinpitämätön käytös selittyy hänen pitkäaikaisella kovalla stressillään; hän ei ollut ”oma itsensä”, emmekä siksi pidä häntä vastuussa. Silloin kuitenkin, kun hän on oma itsensä, hän on moraalisen yhteisön täysimääräinen jäsen ja häneen suhtaudutaan osallisena, vastuuseen kykenevänä ja moitteen tai kiitoksen ansaitsevana henkilönä.<sup>4</sup>

Toinen alaryhmä on Strawsonin mukaan tärkeämpi, ja myös tämän artikkelin ytimessä. Tähän alaryhmään kuuluu ”tapauksia, joissa olosuhteet ovat tavalliset mutta toimija taas psykologisesti epätavallinen tai moraalisesti alikehittynyt. Toimija on oma itsensä – mutta kieroutunut tai mieleltään sekaisin, neuroottinen tai vastalapsi.”<sup>5</sup> Tällaisiin henkilöihin Strawsonin mukaan omaksutaan – tai ainakin kaikkien sivistyneiden ihmisten *tulisi* omaksua – niin sanottu *objektiivinen* asenne. Objektiivisessä asenteessa toinen ihminen

”nähdään esimerkiksi sosiaalipoliittisen toimenpiteen kohteena tai laajassa merkityksessä hoitotoimien alaisena. Tällöin ihminen toki huomioidaan, ennaltaehkäisevällä tavalla tai muutoin: häntä hallinnoidaan, käsitellään, lääkittää, hoidetaan tai koulutaan tai häntä yksinkertaisesti vältellään...”<sup>6</sup>

Jos henkilö on siis jollakin tavalla älyllisesti tai moraalisesti ”heikkolahjainen”<sup>7</sup>, normaalista osallisen asenteesta siihen kuuluvine odotuksineen ja vaatimuksineen täytyy luopua. Tällaisia henkilöitä ei nähdä moraalisen yhteisön täysimääräisinä jäseninä:

”Siinä määrin kuin toimija nähdään tässä valossa, häntä ei nähdä jonakuna, jolle vaatimukset ja odotukset asetuvat siten kuin ne asettuvat sillä erityisellä tavalla, jolla puhumme moraalista velvollisuudesta. Häntä ei tältä osin nähdä moraalisesti vastuullisena toimijana, moraalisten suhteiden osalta moraalisen yhteisön jäsenenä.”<sup>8</sup>

Strawson itse käytti osallisen ja objektiivisen asenteen välistä erottelua osoittaakseen, että determinismin teesi on mieletön, jos se edellyttää, että objektiivinen, etäännytetty asenne pitäisi omaksua kaiken aikaa *kaikkiin* ihmisiin: ikään kuin kukaan ei koskaan olisi vastuussa mistään, ja tavanomaiset reaktiiviset asenteemme pitäisi työntää syrjään kaikissa tapauksissa. Tämä olisi mahdoton vaatimus: emme voi luopua normaaleista osallisen asenteistamme ja reaktiivisista tunteistamme muutoin kuin hänen erittelemissään erityistapauksissa. Erityistapaukset vaativat taustalleen jokapäiväiset reaktiiviset asenteet ja vastuussa pitämisen käytännöt, eikä mikään metafyyminen teesi determinismistä voi niihin vaikuttaa – ainakaan tosiasioiden ollessa sellaiset kuin ne nyt ovat.

Strawsonin erottelu osallisen ja objektiivisen asenteen välillä epäilemättä toimii hyvänä argumenttina filosofiassa kiistassa vapaasta tahdosta: sikäli kuin kykenemme tunnistamaan, mistä objektiivisessa asenteessa on kyse, kykenemme ymmärtämään determinismin teesin mielettömyyden, tai täydellisen merkityksettömyyden arkielämällemme, mikäli se edellyttäisi objektiivisen asenteen yleistämistä – erityistapausten muuttumista normaaliksi. Mutta samaan aikaan Strawsonin erottelu ei ole etenkään nykykäsitysten valossa moraalisesti ongelmaton.

Keskityn tässä artikkelissa erityisesti syvästi kehitysvammaisiin ihmisiin. Heitä epäilemättä voidaan pitää osana sitä ”älyllisesti ja moraalisesti heikkolahjaisten” ryhmää, joihin strawsonilaisittain pitäisi omaksua objektiivinen asenne ja jotka pitäisi ainakin osittain sulkea moraalisen yhteisön ulkopuolelle. Nykyisin kuitenkin kaikilla vammaisilla – olkoonpa vamma ruumiillinen tai henkinen – katsotaan olevan sama ihmisarvo ja samat oikeudet kuin muillakin ihmisillä.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista astui Suomessa voimaan vuonna 2016. Sopimuksen johtavista periaatteista ensimmäinen on ”henkilöiden synnynnäisen arvon, yksilöllisen itsemääräämisoikeuden, mukaan lukien vapaus tehdä omat valintansa, ja riippumattomuuden kunnioittaminen.”<sup>9</sup> Kuten Pirkko Mahlamäki sopimusta esittelevässä johdantotekstissään kirjoittaa, YK:n sopimus on osa yleisempää vammaisiin liittyvää asenteiden muutosta: kun vammaisia henkilöitä on perinteisesti pidetty hyväntekeväisyyden ja lääketieteellisen hoidon kohteina, sopimuksen myötä ”vahvistetaan näkemystä siitä, että vammaiset henkilöt ovat oikeuksien haltijoita, ja he voivat vaatia oikeuksiaan sekä tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä vapaasti. He ovat ympäröivän yhteiskuntansa aktiivisia jäseniä.”<sup>10</sup> Heihin pitäisi siis strawsonilaisittain ilmaistuna asennoitua osallisina eikä etäännytettyllä objektiivisella asenteella.

Samaan aikaan Strawsonin ajatus siitä, että ”psykologisesti epätavallisia” ihmisiä ei tulisi pitää moraalisesti vastuullisina, tuntuu ymmärrettävältä. Olisi kohtuutonta esimerkiksi ajatella sellaisen ihmisen *ansaitsevan* ankaran rangaistuksen, joka ei kykene henkisen kehitysvamman vuoksi ymmärtämään tekonsa luonnetta tai seurauksia tai lainkaan kontrolloimaan impulssejaan. Olisi siis liian hätäistä sanoa Strawsonin yksinkertaisesti olleen väärässä hänen sulkiessaan ”psykologisesti epätavalliset” ihmiset moraalisen yhteisön ja normaalien vastuussa pitämisen käytäntöjen ulkopuolelle. Ja silti tällaisten ihmisten ulossulkeminen vastuukäytännöistä tuntuu moraalisesti ongelmalliselta: se tuntuu jollakin tavalla vähentävän heidän ihmisarvoaan. Ihmisarvon ideaan katsotaan usein kuuluvan *autonomisuus*, ja siten vastuu omista valinnoistaan. Jos ihmistä ei ajatella kykeneväksi vastavuoroihin vastuukäytäntöihin ja häneen suhtaudutaan enemmän hoitoa ja holhousta kuin moitetta ansaitsevana, hänen ihmisarvonsa näyttää vähintäänkin vesittyvän vain jonkinlaiseen passiiviseen suojelun kohteena olemiseen.

Miten dilemman voisi ratkaista? Miten voisimme samaan aikaan filosofisesti perustella kaikkien ihmisten yhtäläisen ihmisarvon ja moraalisen yhteisön täyden jäsenyyden, ja kuitenkin huomioida vastuukäytännöillemme moraalisesti merkityksellisiä eroja ihmisten henkisissä kyvyissä? Tehtävä on todella vaikea, ja hahmottelen tässä vain joitakin mahdollisia ratkaisuyrityksiä, joista kaikki ovat alttiita kritiikille. Pidän kuitenkin ensiarvoisen tärkeänä *yrittää* löytää kestävä filosofinen perusta erilaisissa oikeuksien julistuksissa ilmaistulle ihmisen erityiselle moraalille arvokkuudelle, joka kattaisi niin paradigmaattisina kuin ei-paradigmaattisina pidetyt ihmiset.<sup>11</sup>

## Ihmisarvon ideaan sisältyviä kyvykkyysoletuksia

Älyllisesti ”heikkolahjaisten” tai psykologisesti ”epänormaalien” ihmisten ongelmallinen moraalinen asema johtuu yksinkertaisesti siitä, että moraalisen yhteisön täyden jäsenyyden ehdoksi asetetaan usein erilaisia *kykyjä*. Myös Strawson tekee näin, vaikkakin epäsuorasti, keskittyen objektiivisen asenteen kohteina olevien ihmisten *kykenemättömyyteen*:

”epänormaalien ihmisten tapauksessa [. . .] objektiivinen asennoitumisemme on seurausta siitä, että näemme toimijan osin tai kokonaan *kykenemättömäksi* tavallisiin henkilöiden välisiin suhteisiin. Hänen kykenemättömyytensä saattaa esimerkiksi johtua siitä tosiasista, että hänen kuvansa todellisuudesta on silkkää fantasiaa eli hän ei elä ensinkään niin sanoaksemme todellisessa maailmassa, tai siitä, että hänen käyttäytymisensä on osittain tiedostamattomista pyrkimyksistä johtuvaa todellisuudesta irtautunutta esittämistä, tai siitä, että hän on vakavasti älyllisesti heikkolahjainen tai moraalisesti heikkolahjainen.”<sup>12</sup>

Strawsonilla moraaliseen yhteisöön kuulumisen ehtoina on siis ainakin se, että henkilöllä on pääsääntöisesti

## ”Jos ihmisarvo ei perustu mihinkään erityisiin inhimillisiin kykyihin, miten silloin voi perustella sen, että ihmisarvo on vain *ihmisillä*?”

realistinen käsitys todellisuudesta, hän kykenee tiedostamaan oman toimintansa todelliset tarkoitukset ja ylipäätään on älyllisesti ja moraalisesti riittävän ”lahjakas” (mitä se sitten tarkoittaakaan).

Ihmisarvon (*dignity*) käsitteen voisi ajatella olevan kaikenkattava: vaikka jotkut ihmiset olisivat älyllisiltä ja moraalisilta kyvyiltään muita heikompia, heillä kuitenkin on sama ihmisarvo kuin kyvykkäämmillä, ja tässä mielessä he ovat moraalisen yhteisön yhdenvertaisia jäseniä ja heitä pitää kunnioittaa samalla tavalla kuin kaikkia muitakin ihmisiä.<sup>13</sup> Tämä on epäilemättä useimpien arkinen käsitys ihmisarvon ideasta, mutta filosofisesti asia on jälleen ongelmallinen. Jos ihmisarvo ei perustu mihinkään erityisiin inhimillisiin kykyihin, miten silloin voi perustella sen, että ihmisarvo on vain *ihmisillä*? Eikö silloin älyllisiltä kyvyiltään ”heikkolahjaiset” ei-inhimilliset eläimetkin pitäisi laskea samanarvoisiksi moraalisen yhteisön jäseniksi? Jos puolestaan katsoo ihmisarvon perustuvan pelkästään siihen, että kuuluu biologiseen *ihmislajiin*, syyllistyy joidenkin filosofien mielestä lajiosuuteen tai ”spesismiin”<sup>14</sup>. Spesismi tarkoittaa sitä, että ilman vakuuttavia perusteluita kieltäytyy tunnustamasta muiden kuin ihmislajiin kuuluvien arvoa, oikeuksia tai intressejä, ja se rinnastetaan usein rasismiin ja seksismiin.<sup>15</sup> Jos siis halutaan puolustaa ajatusta ihmisten erityisestä moraalisesta arvosta tai statuksesta, pitäisi kyetä sanomaan, *mikä* ihmisyydessä on niin erityistä. Kuten James Rachels on todennut, ”pelkkä ihmisenä oleminen ei riitä”.<sup>16</sup>

Monet filosofit ovatkin spesismien sijaan yrittäneet perustella ihmisarvon tietyillä ihmisyyteen kuuluvilla arvokkailla kyvyillä mieluummin kuin pelkällä biologiseen ihmislajiin kuulumisella. Ihmisarvon idea kytetään tyyppillisesti etenkin *autonomisuuteen*. Ihmisen erityinen arvo

liitetään siis siihen, että ihminen kykenee määräämään itseään: tekemään vapaita valintoja omien arvostustensa perusteella. Tällä on filosofian historiassa tunnetusti pitkät perinteet. Esimerkiksi Immanuel Kantin mukaan ”[a]utonomia on siten inhimillisen ja jokaisen järjellisen luonnon arvokkuuden perusta.”<sup>17</sup> Myös John Stuart Mill kytkee ihmiselämän arvokkuuden itsenäisten valintojen tekemiseen (vaikka muutoin edustaakin Kantille vastakkaista moraaliteoriaa):

”Ihminen, joka antaa maailman valita hänen elämänsuunnitelmansa, ei tarvitse muita kykyjä kuin apinan matkimistaidon [...] On toki mahdollista, että hänet johdatetaan jollekin hyvälle polulle ja hän välttyy vahingoilta [...] Mutta minkä arvoinen hän on ihmisenä?”<sup>18</sup>

Nykyisin ihmisarvo ja autonomia kytkeytyvät yhteen esimerkiksi James Griffinin (1933–2019) ajattelussa. Griffinin mukaan ihmiselämän erityinen arvokkuus johtuu ”kyvystämme valita ja muodostaa käsitys hyvästä elämästä ja tavoitella sitä.”<sup>19</sup> Hän siis pitää ihmisarvon edellytyksenä autonomista toimijuutta, erityisesti *normatiivista* toimijuutta. Termillä viitataan kykyyn tehdä arvovallintoja erilaisten asioiden välillä ja tavoitella itse hyväksi katsottuja päämääriä.<sup>20</sup>

Mitä autonomia sitten tarkoittaa – millaisia kykyjä se tarkemmin ottaen edellyttää? Autonomian käsitteen voi ymmärtää monilla tavoilla (ja kuten myöhemmin osoitan, tässä piilee yksi mahdollisuus laajentaa moraalisen yhteisön piiriä). Perinteinen liberaali autonomia-käsitys on hyvin individualistinen: valintoja tekevät ihmiset ovat toistaan riippumattomia, itsenäisiä yksilöitä, ja suhteet muihin ihmisiin nähdään autonomiaa rajoittavina. Tällaista autonomia-käsitystä havainnollistaa hyvin

esimerkiksi Tom Beauchampin ja James Childressin määritelmä, jonka mukaan yksilö on autonominen, jos muut eivät kontrolloi hänen valintojaan eikä hänellä ole mitään valinnanvapautta estäviä ”henkilökohtaisia rajoitteita”.<sup>21</sup> Kantilla autonomia puolestaan liittyy vapaaehtoiseen moraalilain noudattamiseen. Kantin kuuluisan kategorisen imperatiivin seuraavaa muotoilua kutsutaan ”autonomian kaavaksi”: ”on siis toimittava vain niin, että tahto voi maksimiinsa kautta samalla pitää itseään yleisesti lakia säätävänä.”<sup>22</sup> Kantille autonomia ei siis ole kaikista säännöistä vapaata yksilön preferenssien tyydyttämistä vaan moraalisten velvollisuuksien mukaan elämistä. Autonomian käsitteen voi edelleen ymmärtää *proseduraalisesti*. Tällöin autonomiaa tarkastellaan yksilön mielen sisäisenä ominaisuutena, eikä niinkään ulkoisena riippumattomuutena muista, tai moraalisen hyväksyttävyyden näkökulmasta. Proseduraalisissa autonomiakäsityksissä keskeistä on, että ihminen kykenee arvioimaan omia halujaan, uskomuksiaan ja arvostuksiaan kriittisesti. Esimerkiksi Harry Frankfurtin kuuluisan analyysin mukaan yksilön tahto on vapaa ja hän on aidosti itsemääräävä, jos hänen reflektoidut, toisen tason halunsa, ovat sopuoinnussa hänen välittömien, ensimmäisen tason halujensa kanssa.<sup>23</sup>

Ymmärrettiinpä autonomian käsite sitten liberaalin individualistisesti, moraalisesti oikeana toimintana tai tietynlaisten kognitiivisten prosessien näkökulmasta, on selvää, että nämä kaikki edellyttävät monenlaisia kykyjä. Tiivistetysti autonomian voi katsoa edellyttävän, että henkilö on *kompetentti* ja *autenttinen*. Juhani Pietarisen sanoin kompetenssiin kuuluu ”joukko yleisiä kykyjä, joita tarvitaan kaikissa harkintaa ja toimintaa edellyttävissä tilanteissa.”<sup>24</sup> Kompetenssi tarkoittaa siis erilaisia rationaalisen ajattelun ja päättelyn taitoja, niin että henkilö ei esimerkiksi omaksu keskenään ristiriitaisia uskomuksia ja arvoja, pystyy muuttamaan käsityksiään uuden informaation valossa, eikä ajattelu ole itsepetoksen tai jonkin riippuvuuden sumentamaa.<sup>25</sup> Autenttisuus taas viittaa kykyyn pohtia omia halujaan ja arvostuksiaan ja identifioitua joihinkin niistä aidosti ihmisen *omina* haluina ja arvostuksina. Autenttinen ihminen tuntee itsensä ja tietää mitä haluaa eikä ole ulkopuolisten tahojen tai keskenään ristiriitaisten halujen riepotelevana.<sup>26</sup>

Jos ihmisarvo perustuu autonomiaan ja autonomia edellyttää edellä käsitellyn kaltaisia kykyjä, näyttää ”älyllisesti ja moraalisesti heikkolahjaisten” ihmisten ihmisarvo uhatulta. Kantin ihmisarvokäsitystä tyypillisesti kritisoidaankin juuri siitä, että se sulkee osan ihmisistä – esimerkiksi vaikeasti henkisesti vajaakykyiset – ulkopuolelleen.<sup>27</sup> Griffin myöntää avoimesti, että hänen teoriastaan seuraa, että ihmisoikeuksien (ja ihmisarvon) ”ihminen” ei viittaa kaikkiin *Homo sapiens* -lajin edustajiin; se ei kata esimerkiksi syvästi kehitysvammaisia yksilöitä.<sup>28</sup> Jos ihmisarvon ehtona on kyky autonomiaan, se ei siis näytä yhtään inklusiivisemmältä kriteeriltä kuin Strawsonin oletamat moraalisen yhteisön jäsenyyden ehdot.

## Ratkaisu: relationaalinen autonomia?

Autonomian käsitteen voi kuitenkin ymmärtää tavalla, jossa ei tuijoteta pelkästään yksilöä ja tämän kykyjä. Etenkin feministiset oikeusteoreetikot ja filosofit ovat kehittäneet niin sanotun *relationaalisen* autonomian ideaa.<sup>29</sup> He muistuttavat siitä, miten ihmiset syntyvät ja kasvavat erilaisten ihmissuhteiden verkostossa, eivätkä koskaan ole täysin toisistaan riippumattomia ja irrallisia atomeja. Kuten Annette Baier on todennut, olemme aina ”toisia persoonia”: jonkun lapsia, sisaruksia, puolisoita ja niin edelleen.<sup>30</sup> Ja tarvitsemme toisilta ihmisiltä monenlaista tukea ja oikeanlaista asennoitumista itseemme, jotta meistä voi kasvaa autonomisia valintoja tekemään kykeneviä yksilöitä. Joel Anderson ja Axel Honneth ovat huomauttaneet, että ilman riittävää *itseluottamusta*, *itsekunnioitusta* ja *itsearvostusta* omia tarpeita ja toiveita ei tunnusteta, tai niitä ei uskalleta ilmaista tai vaatia; ja näiden psykologisten kykyjen kehittyminen edellyttää muun muassa turvallista hoivaa varhaislapsuudessa, kohtelua tasaveroisena yhteisön jäsenenä, jonka mielipiteitä kuunnellaan, sekä yhteisön tasolla erilaisia identiteettejä tai elämänvalintoja arvostavia asenteita.<sup>31</sup>

Autonomiseksi yksilöksi kasvaminen edellyttää siis muiden ihmisten ja yhteisön tukea. Autonomia ei myöskään käytännössä ole muista ihmisistä riippumattonta arkisessa elämässämme. Tuskin voimme toteuttaa ainoatakaan valintaamme ilman muiden myötävaikutusta (joku toinen esimerkiksi tarjoaa ne palvelut tai hyödykkeet, joiden väliltä valitsemme). Etenkin isoissa ja vaikeissa valintatilanteissa useimmat meistä pohtivat valintoja yhdessä muiden ihmisten kanssa ja miettivät eri vaihtoehtojen vaikutuksia läheisiimme.

Jos autonomia ymmärretään monin eri tavoin relationaalisenä käsitteenä, on mahdollista nähdä käsitteen soveltuvan myös ei-paradigmaattisiin ihmisiin. Relationaalisen autonomian ideaa onkin tyypillisesti sovellettu haavoittuvassa asemassa olevien yksilöiden, kuten muistisairaiden, itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa.<sup>32</sup> Jos siis ei ajatella, että autonomia edellyttää pelkästään yksilöllä itsellään olevia (mystisesti itsestään kehittyviä) kykyjä, vaan että se rakentuu ja sitä käytetään sosiaalisissa verkostoissa, voidaan esimerkiksi syvästi kehitysvammaistenkin kohdalla puhua itsemääräämisestä. Autonomiseksi kehittyminen ja autonomisesti toimiminen vaativat vain monenlaista tukea. Esimerkiksi varhaislapsuuden hoivan avulla useimmat syvästi kehitysvammaiset lapset oppivat vastavuoroisiin emotionaalisiin suhteisiin hoivaajansa kanssa: he kykenevät ilmaisemaan mieltymyksiään eri ihmisten välillä ja ymmärtämään olevansa suhteessa toiseen ihmiseen.<sup>33</sup> Tämä ei ole tietenkään sellaista autonomista toimijuutta, missä pohditaan omia syvimpiä arvoja ja tehdään elämänvalintoja niiden pohjalta, mutta yhtä kaikki alkeellista omien tarpeiden ja toiveiden ilmaisua, joka on edellytys vaativampien kykyjen kehittymiselle. Toisaalta tällaisten minimaalistenkin kykyjen kehittyminen voidaan estää esimerkiksi sijoittamalla vaikeasti kehitysvammaiset heti syntymästään alkaen laitokseen, jossa tällaisten vastavuoroisten emotionaalisten suhteiden

## ”YK:n vammaissopimuksen mukaan aikuisilla kehitysvammaisilla on samanlainen itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus kuin muillakin ihmisillä.”

kehitystä ei tueta. Kehitysvammaisia ei tällöin pidetä edes *kykenevinä* tällaisin suhteisiin.<sup>34</sup>

Kuten aiemmin mainittiin, YK:n vammaissopimuksen mukaan aikuisilla kehitysvammaisilla (kuten myös ruumiillisia tai aistivammoja omaavilla) on samanlainen itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus kuin muillakin ihmisillä. Sopimuksesta tulkintasuosituksia antavan YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean mukaan edes henkinen vajaakykyisyys (*unsoundedness of mind*) ei saisi olla itsemääräämisoikeuden esteenä: jos henkilön päätöksentekokyvyissä on puutteita, hänelle täytyy tarjota tukea.<sup>35</sup> Nandini Devin mukaan vammaisten oikeuksien sopimuksessa on sitouduttu nimenomaan tuetun päätöksenteon ideaaliin, eikä sijaispäätöksentekoon. Tuetussa päätöksenteossa

”ihmiset työskentelevät yhdessä ymmärtääkseen yksilön toiveet ja valinnat, ja sitten tarjoavat hänelle keinot, joilla hän voi harjoittaa oikeudellista kelpoisuuttaan (*legal capacity*) ja elää sellaista elämää, jonka itse valitsee, jonkun toisen valitseman elämän sijasta [. . .] Tuki tarkoittaa esimerkiksi sitä, että kerätään tietoa ja selitetään se yksilölle, autetaan häntä ymmärtämään päätöksen seurauksia, ja autetaan häntä kommunikaatiovälineiden käytössä.”<sup>36</sup>

Jos henkilö ei kykene kommunikoimaan kielellisesti tai muillakaan symboleilla, häntä voi ”hyväntahtoisesti tarkkailla” riittävän kauan oppiakseen ymmärtämään hänen eleitään ja näin ottaa hänen tahdonilmauksensa huomioon hänen elämäänsä koskevissa päätöksissä<sup>37</sup>. Jos henkilön omaa tahtoa ei saa millään keinolla selvitettyä, silloinkin päätöksiä täytyy komitean mukaan tehdä henkilön oletetun tahdon ja mieltymysten perusteella, mie-

luummin kuin hänen intressiensä perusteella.<sup>38</sup> Toisin sanoen tällöinkin pitäisi ajatella, mitä henkilö *itse* haluaisi, pikemmin kuin mikä olisi muiden mielestä hänen todellisten intressiensä mukaista.

Ajatus, että vaikeasti kehitysvammaisetkin voivat olla itsemäärääviä, jos he saavat siihen muilta ihmisiltä riittävää tukea, sopii hyvin yhteen niin sanotun vammaisuuden *sosiaalisen* mallin kanssa. Tässä mallissa ajatellaan, että vammaisuus ei niinkään ole yksilön fyysinen tai psyykinen vika (*impairment*), jota pitää lääketieteen keinoin hoitaa, vaan ennemmin sosiaalinen konstruktio. Vammaisuudessa ei siis ole kyse (pelkästään) yksilön puutteellisista kyvyistä verrattuna muihin, vaan yksilön ja ympäröivän yhteisön välisestä suhteesta: siitä, miten yhteisö estää – tai toisaalta mahdollistaa – normista poikkeavien ihmisten osallistumisen sosiaaliseen elämään.<sup>39</sup>

### Ihmisarvo ja vastuu

Tämä autonomian käsitteen uudelleenymmärtäminen niin, että se kattaa myös syvästi kehitysvammaiset (tai ainakin suurimman osan heistä), ei poista kaikkia ongelmia. Tavoitteena on siis löytää *ihmisen* erityiselle arvolle perusta, jonka avulla myös kaikkein vaikeimmin kehitysvammaiset ihmiset voitaisiin sisällyttää strawsonilaiseen moraaliseen yhteisöön – osallisiksi, eikä pelkiksi objektiivisten asenteiden kohteiksi. Jos tuo perusta on itsemääräämiskyky ja jos siihen riittää pelkkä yksinkertaisenkin preferenssien ilmaiseminen (tuetusti), myös ei-ihmilliset eläimet näyttäisivät kykenevän autonomiaan. Esimerkiksi hihnassa talutettava koira ilmaisee omistajalleen hyvin selkeästi, jos sen preferenssi on mennä toiseen suuntaan kuin taluttajansa. Eläinten oikeuksien, tai eläinten moraalisen statuksen, puolustajat vetoavatkin

usein siihen, että joidenkin eläinten kyvyt ovat samalla tasolla, tai jopa korkeammalla, kuin vaikkapa vaikeasti kehitysvammaisten tai dementoituneiden ihmisten. Tässä yhteydessä on käytetty esimerkkinä myös kykyä autonomiaan. Tom Beauchamp vetoaa esimerkiksi apinoiden kykyyn oppia käyttämään ihmisten kieltä ja viittaamaan itseensä sekä monien eläinten kykyyn rakentaa pesiä ja varastoida ruokaa:

”Tällaiset ei-inhimillisten eläinten kyvyt [...] tekevät uskottavaksi pitää alkeellista itsetietoisuutta ja jonkinasteista autonomiaa niiden ominaisuuksina. [...] Ei-inhimillinen eläin voi ohittaa ihmisen, jos ihminen menettää osan henkisistä kyvyistään. [...] Jos esimerkiksi kädellinen, jolle opetetaan kieltä laboratoriossa, saavuttaa korkeammat henkiset kyvyt kuin Alzheimerin taudista kärsivä potilas, on tuon kädellisen autonomian aste korkeampi kuin ihmisen.”<sup>40</sup>

Eläinten oikeuksien tai moraalisen aseman puolustamista vertaamalla niiden kykyjä ei-paradigmaattisten ihmisten kykyihin kutsutaan ”rajatapausargumentiksi” (*argument from marginal cases*)<sup>41</sup> tai ”lajien limittymisen argumentiksi” (*argument from species overlap*)<sup>42</sup>. Tällaisissa argumenteissa siis tunnistetaan samankaltaisuuksia joidenkin ihmisyyksilöiden ja ei-inhimillisten eläinten kyvykkyyksien välillä, ja johdonmukaisuuden nimissä vaaditaan, että ei-inhimilliset eläimet pitäisi moraaliselta asemaltaan nostaa samalle tasolle kuin nuo ihmisyyksilöt. Toisaalta, jos joidenkin ihmisten kyvyt ovat selvästi heikommat kuin joidenkin ei-inhimillisten eläinten, jotkut filosofit ovat valmiita laskemaan näiden ihmisyyksilöiden moraalista statusta alemmaksi kuin kyvykkäämpien eläimien.<sup>43</sup>

Jos halutaan pitää kiinni siitä, että ihmisenä olemisella on jokin erityinen arvo, joka eläimiltä puuttuu (mikä ei tarkoita, ettei eläimillä ole minkäänlaista moraalista arvoa), ei autonomia pelkkänä intentionaalisenä toimintana ja valintojen tekemisenä näytä riittävältä perustalta tuolle arvolle. Voisiko ihmisarvon perustana sen sijaan olla *moraalinen* autonomia? Beauchamp määrittelee moraalisesti autonomisen toimijan sellaiseksi, joka tietää, että hänen motiivejaan ja tekojaan voidaan moittia, että häntä voidaan syyttää vastuuttomasta toiminnasta ja että häntä voidaan rangaista moraalittomasta käytöksestä.<sup>44</sup> Vaikka jotkut ei-inhimilliset eläimet voivat olla autonomisia ”metafyysisessä” mielessä (eli niillä voi olla kyky tehdä tietoisia valintoja), ne eivät kuitenkaan, ainakaan vallitsevan konsensuksen mukaan, ole moraalisia toimijoita.<sup>45</sup> Eläimiä ei syyllistetä, rangaista eikä pidetä vastuussa samalla tavalla kuin ihmisiä.

Ihmisarvo usein kytketäänkin juuri sellaiseen toimijuuteen, johon liittyy myös vastuuta ja velvollisuuksia sekä alttius joutua rangaistuksi tai moitituksi omista valinnoista. Strawson itsekin näyttää liittävän tietynlaisen arvostuksen ja kunnioituksen idean siihen, että jotakuta *ansaitusti* rangaistaan. Hän ymmärtää hyvin sitä emotionaalista järkytystä, joka voi seurata, jos väärintekijän

rankaiseminen ymmärretään puhtaana instrumentaalisesti, pelkän yhteiskunnallisen kontrollin näkökulmasta: ”*väläinen* näkemys väärintekijän tuomitsemisesta ja rankaisemisesta rikkoo itsessään väärin tehneen ihmisyyttä vastaan.”<sup>46</sup> Myös Kant tunnetusti ajatteli, että yhteisiä lakeja rikkoneen ihmisen rankaiseminen ei saa perustua pelkästään joidenkin yhteiskunnallisten tavoitteiden edistämiseen: tämä olisi väärintekijän kohtelemista pelkkänä välineenä. Lainrikkokojen täytyy ajatella ansaitsevan rangaistuksen, koska hän on sääntöjen noudattamisen sijaan *valinnut teon*, joka rikkoo sääntöjä, ja näin samalla valinnut rikkomisesta seuraavan rangaistuksen. Rangaistus on hinta, joka valinnasta täytyy maksaa (samoin kuin sääntöjen noudattajakin maksavat valinnastaan jonkinlaisen hinnan, esimerkiksi luopumalla joistakin omista välittömistä haluistaan). Kantin retributiivinen rangaistusteoria perustuu siis oletukselle rikoksentehtäjän autonomisuudesta, ja täten ihmisarvosta.<sup>47</sup> Yechiel Michael Barilan onkin todennut suoraan, että ”on ihmisarvon vastaista jättää moittimatta ja rankaisematta ihmistä hänen moraalisen toimijuutensa tasolla”<sup>48</sup>.

## Vastuun käsitteen uudelleenmäärittelyjä

Moraalisen autonomian idea näyttää vievän takaisin lähtöpisteeseen: se edellyttää kykyjä, joita kaikilla ihmisillä ei välttämättä ole. Vastuun ehtoina pidetään niin moraalissa kuin rikosoikeudellisessa ajattelussa yleensä sitä, että tekijä tietää tekonsa luonteen ja moraalin- tai oikeudenvastaisuuden (episteeminen ehto), ja että hän kykenee kontrolloimaan käytöstään, eli olisi periaatteessa kyennyt toimimaan toisinkin (kontrolliehto).<sup>49</sup> Jos nämä kyvyt ovat ihmisarvon ja moraalisen yhteisön täyden jäsenyyden ehtoja, näyttää osa täysi-ikäisistä ihmisistä jäävän taas ulkopuolelle.

Voisiko vastuun käsitteen kuitenkin nähdä soveltuvan myös muihin kuin normin mukaisiin aikuisiin? Vastuun käsitteestä on esitetty myös perinteistä käsitystä inklusiivisempia analyyseja, jotka eivät korosta pelkästään yksilön rationaalisuutta ja itsekontrollia. Vastuun käsitteen voi esimerkiksi ajatella olevan samalla tavalla relationaalinen kuin autonomian käsite. Perinteinen vastuukäsitys (samoin kuin perinteinen liberaali autonomiakäsitys) nojaa individualistiseen ihmiskäsitykseen: autonomiset ja vastuuseen asetettavat yksilöt ovat erillisiä, ja vastuu on yksilön oma asia – hänen henkilökohtaisiin kykyihinsä ja valintoihinsa perustuva asia. Mutta jos ajatellaan, että vastuullisen toimijuuden kyvyt kehittyvät sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, silloin kykyjen puute voi johtua myös siitä, että niiden kehittymistä ei koskaan ole tuettu tai ympäröivä yhteiskunta suhtautuu yksilöön jo lähtökohtaisesti siten, että hänellä ei *voi* olla moraaliseen vastuuseen (ja täten moraalisen yhteisön osallisuuteen) vaadittavia kykyjä. Vääränlaiset sosiaaliset käytännöt ja ajattelutavat voivat siis jättää piiloon joidenkin ihmisten potentiaalinen vastavuoroisiin reaktiivisiin suhteisiin.<sup>50</sup> Esimerkiksi vakavista mielenterveysongelmista kärsivien ihmisten minäkuva

on usein jo valmiiksi hauras – heillä saattaa olla heikko luottamus omiin kykyihinsä toimia sosiaalisesti hyväksytyillä tavoilla. Jos muu yhteisö vielä välttelee heitä ja näkee heidät vain ongelmana, minäkuva ja sosiaalisen vuorovaikutuksen taidot heikentyvät entisestään.<sup>51</sup> Sama epäilemättä pätee laitoksiin suljettuihin kehitysvammaisiin.

Käänteisesti moraaliseksi toimijaksi kasvamista tukevilla sosiaalisilla käytännöillä kenties monien aiemmin vastuuseen kyvyttömiksi luultujen potentiaali voidaan saada esiin. Joidenkin tutkimusten mukaan esimerkiksi psykopatian syntymistä voidaan estää oikeanlaisella tuella, jos taipumus psykopatiaan tunnustetaan jo varhaislapsuudessa.<sup>52</sup> Yleisesti ottaen me kaikki tarvitsemme tukea ja sosiaalista palautetta moraalisen autonomian kehittymiseksi. Niko Noponen käsittelee tässä lehdessä lapsien kasvattamista vastuullisiksi toimijoiksi, mikä usein edellyttää lapsen näkemistä kyvykkäämpänä kuin hän todellisuudessa vielä onkaan – ”hyväuskoista luottamista” lapseen, joka voi kääntyä itseään toteuttavaksi ennustukseksi, eli pelkästään oletettujen moraalisten kykyjen muuttumista todellisiksi kyvyiksi.<sup>53</sup> Myös moittiminen, jos luottamuksen pettää, on omalla tavallaan ihmisen potentiaaliin uskomista. Victoria McGeer kuvaa tätä hyvin: kun moitimme jotakuta väärästä teosta ja sanomme, että ”olisit voinut tehdä toisinkin”, samalla tavallaan kunnioitamme henkilön kehityspotentiaalia. Ikään kuin sanoisimme hänelle: ”Pystyt siihen!” (*You have what it takes!*)<sup>54</sup> Emme siis voi kasvaa osallisiksi moraaliseen yhteisöön, ellei meitä ensin *kohdella* osallisina ja uskota siihen, että kykenemme osallisuuteen.

Tällöin vastuu tavallaan ylittää yksilön rajat. Jos jonkun moraaliset kyvyt jäävät kehittymättä sen takia, ettei hänen sosiaalinen ympäristönsä koskaan tukenut näiden kykyjen kehittymistä tai uskonut niihin, on yhteisö osaltaan vastuussa siitä, mihin tällaisen yksilön teot mahdollisesti johtavat – ainakin, jos ihmisillä samaan aikaan on *tietoa* siitä, miten suuri merkitys sosiaalisella tuella on ihmisen kehittymiselle. Heitteille jätetyn henkisesti vajaakykyisen yksilön moraalinen tai lainvastaiset teot voivat aivan ansaitusti aiheuttaa strawsonilaisia reaktiivisia tunteita, joiden kohteena on tuon henkilön sosiaalinen verkosto, joka olisi voinut vaikuttaa asioihin. Jos ihmiset nähdään enemmän erilaisten sosiaalisten suhteiden muovaamina kuin erillisinä atomeina, täytyy siis myös ajatella uudestaan se, kuka on vastuussa oleva subjekti. Silloin täytyy lakata tuijottamasta pelkkiin yksilöihin ja näiden kykyihin ja hahmottaa vastuuta kantavat entiteetit laajemmin.<sup>55</sup>

Moraalisen yhteisön rajoja voi yrittää laajentaa myös erottelemalla vastuun eri merkityksiä. Esimerkiksi Gary Watson erottaa toisistaan ”vastuun kahdet kasvot”. Yhtäältä vastuu tarkoittaa sitä, että henkilölle attribuoidaan jokin hänen luonnettaan ilmentävä teko. Tällöin häneen voidaan soveltaa sellaisia moraalisia predikaatteja kuin *ahne*, *manipuloiva* tai  *julma*. Toisaalta vastuu tarkoittaa sitä, että henkilö asetetaan tilivelvolliseksi (*accountable*) teostaan. Tällöin häneen kohdistetaan reaktiivisia tun-

teita ja asenteita ja kenties rangaistaan häntä: hänen moraalisesti moitittava luonteensa ei siis tällöin ole pelkästään hänen yksityisasiansa vaan vaatii reagointia muilta.<sup>56</sup>

David Shoemaker on hyödyntänyt tätä erottelua selittäessään, miksi kognitiivisesti vajaakykyiset aikuiset voivat silti olla moraalisen yhteisön jäseniä. Heillä ei välttämättä ole sellaisia kykyjä, joita vastuu edellyttää *attributability*-mielessä. Esimerkiksi julmuutta tai manipulatiivisuutta ilmentävät teot edellyttävät Shoemakerin mukaan, että tekijä ymmärtää tällaisten käsitteiden merkityksen ja että ne ovat kiellettyjä tai paheksuttuja. Vastuu tässä mielessä edellyttää siis melko vaativia abstraktin ajattelun kykyjä. Sen sijaan vastuu *accountability*-merkityksessä edellyttää tiettyjä *emotionaalisia* kykyjä: toisen ihmisen hädän ja kärsimyksen tunnustamista sekä kykyä asettua tämän asemaan. Shoemakerin mukaan kehitysvammaisten ihmisten emotionaalisisissa kyvyissä ei usein ole mitään vikaa – he kykenevät empatiaan, ja heitä voi aivan oikeutetusti moittaa, jos he satuttavat toista. (Tosin moite täytyy Shoemakerin mukaan ilmaista hyvin konkreettisesti, kuten ”minua sattui, miltä sinusta tuntuisi, jos sinulle tehtäisiin näin?”, sillä hän näkee kehitysvammaiset vain tällaiseen konkreettiseen ajatteluun kykenevinä.)<sup>57</sup>

## Ihmisenä olemisen moraalinen merkityksellisyys

Onnistuuko moraalisen yhteisön laajentaminen kaikkiin ihmisiin näillä vastuun käsitteen uudelleenmäärittelyillä? Vastuun ymmärtäminen sosiaalisesti rakentuvana epäilemättä voi piirtää rajoja uudelleen. Mutta on vaikea sanoa, kuinka paljon nykyisin moraalisesti kyvyttömiksi katsottujen ihmisten kyvyttömyys johtuu pikemmin vääränlaisista sosiaalisista asenteista ja käytännöistä kuin heidän todellisesta, pysyvistä kykyjen puutteestaan. Kuten Vehmas ja Mäkelä muistuttavat, vammaisuus on sosiaalinen konstruktio vain tiettyyn pisteeseen asti. Joillakin vammoilla on geneettinen ja biologinen perusta, jota ei voi millään sosiaalisilla asenteilla taikoa olemattomaksi.<sup>58</sup>

Monimutkaiset erottelut vastuun eri merkitysten välillä voivat puolestaan näyttää kovin keinotekoisilta – ajatuksellisten akrobatiatempujen tekemiseltä, jotta tietyt erityistapaukset saadaan yleisen säännön piiriin. Lisäksi Shoemaker tarkoitti ”henkisesti jälkeenjääneillä” vain lievästi kehitysvammaisia yksilöitä – sellaisia, jotka kuitenkin kykenevät varsin rikkaaseen sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Entä sellaiset kehitysvammaiset, jotka eivät kykene lainkaan kielelliseen kommunikaatioon ja joilla saattaa myös olla niin vaikeita liikkumisen ja kehonhallinnan rajoitteita, että heidän ruumiillisia eleitänsäkin on vaikea tulkita? Miten heidät voitaisiin nykyisen vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimuksen hengessä, ja ihmisarvon idean mukaisesti, nähdä osallisina, mieluummin kuin pelkän hoidon tai hallinnan kohteena?

Simo Vehmas ja Reetta Mietola kuvaavat koskettavasti uudessa etnografiseen tutkimukseen perustuvassa kirjassaan, millaista kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten elämä todellisuudessa on. Sanalla sanoen: se on hyvin kapeaa. Vaikka syvästi kehitysvammaisten ihmisten pitäisi erilaisten politiikkasuositusten mukaan saada osallistua sosiaaliseen elämään yhdenvertaisesti muiden kanssa ja asua kodinomaisissa olosuhteissa, käytännössä heidän arkensa koostuu perushoitotoimenpiteiden – pukemisen, syöttämisen, pesemisen – kohteena olemisesta, päivätoimintakeskukseen kuljettamisesta ja pelkästä passiivisesta olemisesta. Juuri mitään ei tapahdu; heidät ikään kuin varastoidaan ryhmäkohteihin sen sijaan, että yritettäisiin aktiivisesti löytää uusia tapoja osallistaa heitä ja saada selville heidän henkilökohtaisia mieltymyksiään ja kykyjään. Tämä johtuu pitkälti resurssien puutteesta eikä läheskään aina heitä hoitavien ihmisten välinpitämättömyydestä. Osallisuuden tukemisen mahdollisuudet ovat hyvin heikot etenkin silloin, kun ryhmäkodin kaikki asukkaat ovat vaikeasti kehitysvammaisia; hoitohenkilökunnan aika menee tällöin pelkästään heidän perustarpeistaan huolehtimiseen.<sup>59</sup>

Mutta vaikka näiden kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisten hoitajilla, muilla ammattilaisilla ja läheisillä olisi rajattomasti aikaa tukea heidän osallisuuttaan ja vuorovaikutustaitojaan, on epävarmaa, mihin asti se riittäisi. Vaikeasti kehitysvammaisen voi olla ”arvoitus” jopa omille vanhemmilleen<sup>60</sup>; usein on yksinkertaisesti mahdoton sanoa, mitä henkilö yrittää esimerkiksi jollakin ruumiillisella eleellään kommunikoida – kipua vai mielihyvää? Toivooko tai kysyykö hän jotakin? Pyrkikö hän kommunikoidaan vai onko ele pelkkä tahdoton refleksi? Esimerkiksi seuraava Vehmaksen ja Mietolan kirjassa esitetty kuvaus ”Ellasta” havainnollistaa tätä hyvin:

”Menen Ellan viereen istumaan sohvalle, Ella tulee ihan liki istumaan. Ella tarttuu käteeni ja pitää kädestä kiinni – välillä taputetaan, välillä vain pitää kiinni, sormet riskikään minun sormieni kanssa. Ella katsoo kättäni, mutta ei nosta katsetta minun kasvohini tai käänny puoleeni. Yhtäkkiä Ella vetäisee kätemme kohti päätään ja lyö itseään yhteen liitetyillä nyrkeillämme otsaan. Lyönti on kova. Vedän käteni pois, mutta Ella ottaa aina uudelleen kädestäni kiinni ja toistaa lyöntiyrityksen. Sanon tähän aina että ’Ei, en mä halua lyödä sua Ella’ ja pajaaan hiuksia. Ella ei muuten vaikuta levottomalta, istuskelee rauhassa. Ei toisaalta myöskään hymyile tai käänny kohti vaan on suuntautunut eteenpäin. Välillä liikun itse sohvalla hieman kauemmas Ellasta, mutta tämä hilautuu jälleen aivan kylkeeni.

*Kenttämuistiinpanot*<sup>61</sup>

Toisaalta kirjassa on paljon kuvauksia myös tilanteista, joissa vaikeasti kehitysvammaisen osallistuu vuorovaikutukseen tai ilmaisee selkeästi oman tahtonsa, tai omia tunteitaan (iloa, ahdistusta, mustasukkaisuutta), tai joissa

hänenä paljastuu uusia kykyjä esimerkiksi asumisjärjestelyjen muutosten tai jonkin uuden aktiviteetin myötä.<sup>62</sup> Vaikka heidän käyttäytymisensä usein näyttäytyi mystisenä, jokainen kirjassa kuvattu yksilö myös oli heidät hyvin tuntevien henkilöiden mukaan selvästi oma persoonansa.

Mitä tällaisten konkreettisten kuvausten perusteella pitäisi ajatella vaikeasti kehitysvammaisten ihmisarvosta ja moraalisen yhteisön jäsenyydestä? Jos ihmisarvon perustana on kyky autonomiaan ja moraaliseen vastuuseen, voiko näitä käsitteitä aidosti soveltaa ihmisiin, joiden käyttäytymisen tulkinta on joskus ylivoimaisen vaikeaa? Mielestäni on filosofisesti uskottavaa tulkita autonomian ja vastuun käsitteitä siten, että niiden rakentuminen ja käyttäminen vaatii runsaasti muiden ihmisten tukea. Näin käsitteiden soveltumisalaa voidaan huomattavasti laajentaa. Mutta silti ne kenties lopulta ovat liian ulossulkevia ihmisarvon perustaksi. Esimerkiksi pysyvästi täysin tietoisuutta vailla olevien ihmisten pitäminen autonomisina ja vastuullisina tuskin onnistuu millään käsitteellisillä kikkailuilla.

Esittelen lopuksi lyhyesti vielä yhden ratkaisun. Cora Diamondia seuraten voidaan ajatella, että ihmisarvon ja täyden osallisuuden moraaliseen yhteisöön voi nähdä perustuvan yksinkertaisesti siihen, että *on ihminen*. Ajatus on siis se, että ihmisenä olemisella itsessään on moraalista merkitystä; ”ihmisyys” ei ole pelkkä neutraali, biologista lajia kuvaava predikaatti vaan vahvasti arvolatautunut käsite. Ihmisenä olemisen moraalinen merkityksellisyys edeltää Diamondin mukaan kaikkea moraalista teoretisointia: ”Tavat, joilla ihmiselämä merkitään ihmiselämäksi, kuuluvat moraalisen elämän alkulähteelle.”<sup>63</sup> Ihmiselämä merkitään ihmiselämäksi (erotuksena vaikkapa koiran elämästä) erilaisilla asennoitumisen ja puhumisen ja eläytymisen tavoilla. Ihmisille – myös kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisille – esimerkiksi annetaan nimet (ja vaikka näin tehdään myös lemmikkieläimille, ihmisen nimenantoa määrittävät monet rituaalit ja säännöt, jotka puuttuvat eläinten nimeämisen käytännöistä); ihmisten kokonaisia ruumiita tai ruumiinosia ei syödä; ja ihmisen ruumiit haudataan, jälleen sellaisilla rituaaleilla ja säännöillä, joita ei lemmikkien hautaamiseen kuulu.<sup>64</sup>

Diamond kiinnittää siis huomiota niihin moniin tapoihin, joilla toinen ihminen nähdään ihmisenä ilman mitään erityistä etäännytettyä järjelyä, että tuossa on ihminen (olkoon kyseessä sitten vaikeasti vammaisen ihminen; mieleltään sairastunut ihminen; tiedottomassa tilassa oleva ihminen; tai kuollut ihminen). Asennoitumisemme toisiin ihmisiin ihmisinä on niin perustavalaatuista, että tavallisessa elämässämme olisi outoa, kummallista ja mieletöntä *sanoa*, että joku on ihminen (eikä esimerkiksi robotti). Wittgenstein havainnollistaa tätä hyvin:

”Kuvittele, että sanon ystävästäni: ’Hän ei ole auto-maatti.’ – Mitä tässä tiedotetaan, ja kenelle sanat olisivat tiedonanto? *Ihmiselle*, joka tapaa toisen tavallisissa olo-



## ”Ihmiselämä merkitään ihmiselämäksi (erotuksena vaikkapa koiran elämästä) erilaisilla asennoitumisen ja puhumisen ja eläytymisen tavoilla.”

suhteissa? Mitä ne *voisivat* hänelle tiedottaa? (Enintään kai sen, että tämä ihminen käyttäytyy aina kuten ihminen, eikä toisinaan kuten kone.)

[...]

Asenteeni häneen on asenne sieluun. En ole sitä *mieltä*, että hänellä on sielu.”<sup>65</sup>

Ihmisen erityinen yhteys toisiin ihmisiin ilmenee myös esimerkiksi siinä, miten tunnistamme kasvojenilmeitä tai miten kuvaamme niitä: kyse ei ole siitä, ”että ilmoitamme kasvojen mitat!”<sup>66</sup> Wittgenstein kehottaa ajattelemaan myös sitä, ”miten ihmisen kasvoja voi matkia näkemättä samalla omiaan peilistä”<sup>67</sup>; tai jos jollakulla on kädessään kipuja, miten ”emme lohduta kättä, vaan kärsivää ihmistä; katsomme häntä silmiin.”<sup>68</sup>

Tällainen yhteys ihmisten välillä on mahdollista, vaikka ihmisten ruumiillisissa ja henkisissä kyvyissä olisi suuria eroja. Tätä ilmentää mielestäni hienosti seuraava Reetta Mietolan kuvaus etnografisesta tutkimusmetodista, jossa havainnoidaan tarkkaan syvästi kehitysvammaisten henkilöiden (tässä tapauksessa ”Fridan”) jokapäiväistä elämää ja kirjataan se muistiin:

”Kun Reetta kirjoitti puhtaaksi muistiinpanojaan, hän joskus myös samalla fyysisesti matki tutkimushenkilönsä eleitä ja ilmaisuja. Reetta oli ensin ymmällään yrittäessään tulkita Fridan kasvojenilmeitä ja ruumiillisia eleitä. Fridalla oli esimerkiksi tapana työntää kehonsa ylös ja painaa se voimakkaasti pyörätuolin selkänokkaa vasten. Hänen kehonsa tuntui äärimmilleen jännittyneeltä ja hänen hoitajansa pitivät sitä pelon tai innostuksen merkinä. Kun Reetta kävi läpi näiden tilanteiden muistiinpanoja, Fridan eleiden matkiminen auttoi häntä muistamaan yksityiskohtia Fridan asennosta, hen-

gityksestä ja liikkeistä. Se antoi Reetalle myös tilaisuuden kokeilla omalla ruumiillaan, mitä Fridan ilmaisut ja eleet mahdollisesti tarkoittivat.”<sup>69</sup>

Emme voi samalla tavalla *matkia* esimerkiksi koiran tai linnun tai muurahaisen ruumiinliikkeitä. Sen sijaan voimme jossain määrin simuloida ja konkreettisesti kokeilla, millaista on olla esimerkiksi sokea tai kuuro tai neliraajahalvaantunut ihminen, mutta emme pääse edes alkuun sen kuvittelemisessa, millaista on olla muurahainen, jolta puuttuu yksi raaja tai koira, jolta puuttuu hajuaisi. Nämä ovat, näkökulmasta riippuen, syvällisiä tai triviaaleja huomautuksia siitä, miten asennoitumisemme toisiin ihmisiin on monessa mielessä olennaisesti erilaista kuin asennoitumisemme muihin eläviin olioihin.

Kaikkia väite ihmisenä olemisen moraalista merkityksellisyydestä ei vakuuta. Esimerkiksi Richard Rorty piti pelkkää vetoamista yhteiseen ihmisyyteen kehnona argumenttina, jos yrittää saada ihmisiä käyttäytymään toisiaan kohtaan paremmin. Toisia ihmisiä raastasti kohteleva voi hänen mukaansa aivan hyvin myöntää kaikkien ihmisten olevan itsessään arvokkaita, mutta samaan aikaan sulkea esimerkiksi ihonvärittään, uskonnoitaan tai sukupuoleltaan toisenlaiset ihmiset ihmisyyden ulkopuolelle. He ovat todellisuudessa pelkkiä humanoidin hahmossa esiintyviä eläimiä – koiria, torakoita tai karjaa.<sup>70</sup> Mutta omalla kieroutuneella tavallaan dehumanisatiokin todistaa ihmisenä olemisen moraalista merkityksellisyydestä. Ihmisiä ei kiduteta, raikata tai kaasuteta kammiassa kuoliaaksi *ihmisinä*, vaan raakuus täytyy mahdollistaa riisumalla ensin ihmisyyden pois. Avishai Margalit onkin todennut, että ”ilman ihmisarvon käsitettä ei ole nöyryyttämisen käsitettäkään”<sup>71</sup>. Veikko Launis ha-

**”Voidaan ajatella, että ’osallisuus’ tulisi ymmärtää syvemmän tason ilmiönä kuin syyllistämisen, tuomitsemisen tai kiittämisen kaltaisten reaktiivisten asenteiden kohteena olemisena.”**

vainnollistaa tätä nöyryyttämisen paradoksaalista luonnetta seuraavasti:

”Emme esimerkiksi voi nöyryyttää hoivarobotteja tai vakabinetin ihmisjäljennöksiä. Toisin sanoen nöyryyttäminen on moraalisesti mahdollista vain, mikäli nöyryyttämisen kohteelta *riisutaan ihmisyyttä* – joka sillä täytyy siten oletuksen mukaan lähtökohtaisesti olla.”<sup>72</sup>

Vaikeasti vammaiset ovat perinteisesti olleet dehumanisaation ja monenlaisen nöyryyttämisen kohteita. Esimerkiksi natsi-Saksassa heitä järjestelmällisesti murhattiin; mutta heidänkin tapauksessaan systemaattinen tuhoamiskäytäntö yritettiin salata ja todellinen kuolinsyy väärennettiin – asia oli siis moraalisesti huomattavasti mutkikkaampi kuin esimerkiksi vammautuneiden eläinten lopettaminen.<sup>73</sup>

## Lopuksi

Tässä artikkelissa olen tarkastellut joitakin vaihtoehtoja sille, miten Strawsonin moraalisen yhteisön ulkopuolelle sulkemat ihmiset – erityisesti kaikkein vaikeimmin kehitysvammaiset – voitaisiin sisällyttää osallisten joukkoon ja moraalisen yhteisön täysimääräisiksi jäseniksi. Kysymyksen voi ymmärtää myös ihmisarvon perustan etsimiseksi. Ihmisarvo on filosofisesti jännitteinen käsite, sillä vaikka sen on ainakin nykyajattelun mukaan tarkoitus kattaa kaikki mahdolliset ihmiset, samaan aikaan siihen kätkeytyy monenlaisia kyvykkyysoletuksia. Yksi tapa saada ”älyllisesti ja moraalisesti heikkolahjaiset” ihmisetkin ihmisarvon ja moraa-

lisen yhteisön piiriin on nähdä heissä paljon enemmän kykyjä kuin filosofian historiassa on ollut tapana. Tämä edellyttää, että tiedostetaan sosiaalisen ympäristön aiheuttamat esteet, ja myös sen tarjoama potentiaali, vaikeasti vammaistenkin itsemääräämisen ja vastuunottamisen tukemiseksi.

Toisaalta voidaan ajatella, että ”osallisuus” tulisi ymmärtää syvemmän tason ilmiönä kuin syyllistämisen, tuomitsemisen tai kiittämisen kaltaisten reaktiivisten asenteiden kohteena olemisena. Toisin ilmaistuna moraalisesti merkityksellisten reaktiivisten asenteiden taustalla on Strawsonin kuvaamia moraalisia tunteita perustavampi taso, jolla ei tehdä oletuksia toisten ihmisten kyvyistä, vaan jossa heihin automaattisesti asennoidutaan ihmisinä – samanlaisina (ruumiillisen) ihmiskohtalon jakavina yksilöinä kuin me itse. Tällaisen ”humanistisen” ratkaisun yksi vahvuus on mielestäni se, että se mahdollistaa samaan aikaan moraalisesti merkityksellisten erojen näkemisen ihmisten ja ei-inhimillisten eläinten välillä, kiistämättä muiden eläinten moraalista arvoa. Se, miten suhtaudumme (ainakin joihinkin) eläimiin, ilmenee toisenlaisilla, omalla tavallaan moraalisesti merkityksellisillä tavoilla: esimerkiksi niiden näkemisenä tuntoisina olentoina, joiden hyvinvoinnista tai kärsimyksistä on mielekästä puhua. Eläimetkin voivat tässä mielessä olla osallisia; erottelun ihmisten ja eläinten välillä ei tarvitse olla absoluuttisen jyrkkä. Tällöin vapaan tahdon kiistalle relevantti erottelu osallisiin ja ei-osallisiin voitaisiin käsitellä ihmisen ja koneen (automaatin, robotin) väliseksi, ja joissakin suhteissa – mutta ei kaikissa – ihmisten ja muiden eläinten väliseksi, mutta ei erilaisten *ihmisten* väliseksi.<sup>74</sup>

## Viitteet

- 1 Viittaukset Strawsonin alkuperäisen, vuonna 1963 julkaistun artikkelin sivunumeroihin, suomennotokset Niko Noposen.
- 2 Strawson 1963, 192.
- 3 Sama, 192–193.
- 4 Sama, 193–194.
- 5 Sama, 194.
- 6 Sama.
- 7 Sama, 198.
- 8 Sama. Strawson sallii sen, että joskus myös ”normaaleihin” ihmisiin voidaan hetkellisesti ottaa objektiivinen asenne, esimerkiksi emotionaalisesti rasittavissa ihmissuhteissa, ikään kuin hengähdystaukona. Tätä asennetta ei kuitenkaan voi ylläpitää kuin tilapäisesti. (Sama, 195.)
- 9 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 3. artikla (a).
- 10 Mahlamäki 2015, 6.
- 11 Tätä aihepiiriä läheisesti sivuaa myös Laitinen 2021. Ilmaisua ”ei-paradigmaattiset” ihmiset (mieluummin kuin ”marginaali-ihmiset”) käyttää esim. Mullin 2011.
- 12 Strawson 1963, 198.
- 13 Stephen Darwallin käsitteitä käyttäen, ihmisarvoon liittyvä kunnioituksen laji on niin sanottua tunnustamiskunnioitusta (*recognition respect*), jossa ei ole astevaihtelua: kaikki ansaitsevat sitä yhtäläisesti pelkästään olemalla persoonia. Sen sijaan arvioiva kunnioitus (*appraisal respect*) kohdistuu ihmisen taitoihin tai luonteeseen, ja joku voi oikeutetusti ansaita enemmän tällaista kunnioitusta kuin toinen. Ks. Darwall 1977.
- 14 Etenkin Peter Singer on tullut tunnetuksi spesismisyytösten esittäjänä: ”spesisti ohittaa toisten lajien edustajien merkittävimmät intressit oman lajinsa edustajien intressien nimissä [...] Suurin osa ihmisistä on spesistejä.” (Singer 1974, 76–77.)
- 15 Singer 1974, 72–77; Blackburn 1996, 358.
- 16 Rachels 2004, 164.
- 17 Kant 1785/2014, 78.
- 18 Mill 1859/2003, 124 (vapaa oma suomennos).
- 19 Griffin 2008, 44.
- 20 Sama, 45.
- 21 Beauchamp & Childress 1979, 121.
- 22 Kant 1758/2014, 76.
- 23 Frankfurt 1971. Proseduraalisen autonomin ideasta ks. myös Christman 2020.
- 24 Pietarinen 1994, 17.
- 25 Sama, 17–21; ks. myös Christman 2020.
- 26 Kompetenssista ja autenttisuudesta autonomian ehtoina, ks. Pietarinen 1994, 15–47; Christman 2020.
- 27 Ks. esim. Warren, 1997, 101–102; Valentini 2017, 867.
- 28 ”[How should we] understand the key word ‘human’ in ‘human rights’? ‘Human’ cannot there mean simply being a member of the species *Homo sapiens*. Infants, the severely mentally retarded, people in an irreversible coma, are all members of the species, but are not agents.” (Griffin 2008, 34.)
- 29 Relatonaalisen autonomian ideasta, ks. McKenzie & Stoljar 2000.
- 30 Baier 1981, 74–92.
- 31 Anderson & Honneth 2005, 127–149.
- 32 Ks. esim. Harding 2017.
- 33 Ks. Mullin 2011.
- 34 Kehitysvammaisuudesta ja instituutioista, ks. Carlson 2010, 19–101.
- 35 CRDP Committee, General Comment No 1 (2014), kohdat 13 ja 15.
- 36 Devi 2013, 795.
- 37 Sama, 801.
- 38 CRDP Committee, General Comment No 1 (2014), kohta 21.
- 39 Vammaisuuden erilaisista määritelmistä ja malleista, ks. Wasserman ym. 2016.
- 40 Beauchamp 2005, 324–325.
- 41 Kattavan yleiskatsauksen aiheeseen tarjoaa Dombrowski 1997.
- 42 Tätä nimitystä käyttää Wills 2020.
- 43 Näin voidaan tulkita esim. Peter Singeriä ja Jeff MacMahania. Ks. esim. Singer 1974/2013; MacMahan 2009.
- 44 Beauchamp 2005, 326.
- 45 Beauchampkin myöntää tämän, ks. Beauchamp 2005, 326.
- 46 Strawson 1963, 206.
- 47 Ks. Kant 1797/1996, 104–108 [6:331–335].
- 48 Barilan 2012, 115.
- 49 Tämän erottelun tekevät esimerkiksi Fischer & Ravizza 1998, 13.
- 50 Vastuun sosiaalisista olottuvuuksista, ks. Hutchison, Mackenzie & Oshana, 2018.
- 51 Ks. Kennett 2009.
- 52 Ks. esim. De Brito, Forth, Baskin-Sommers ym. 2021.
- 53 Noponen 2022.
- 54 McGeer 2019, 316.
- 55 Vammaisuuden, vastuun ja sosiaalisen kontekstin yhteyksistä, ks. myös Vehmas 2011.
- 56 Watson 1996.
- 57 Shoemaker 2009. Tarkemmin sanoen kehitysvammaisia voi Shoemakerin mukaan pitää vastuullisina myös *attributability*-merkityksessä, jos tämä ymmärretään minimaalisesti teon tahdonalaisuutena (kun taas vaativammassa *attributability*-merkityksessä teon pitää tämän lisäksi ilmentää henkilön ’todellista minuutta’). Ks. Shoemaker 2009, 453–454. Myöhemmässä tuotannossaan Shoemaker erottaa vielä kolmannen vastuun lajin, *answerability*ty, joka tarkoittaa sitä, että henkilöä vaaditaan antamaan jokin selitys toelleen. Kehitysvammaisia ei hänen mukaansa voi yleensä pitää vastuullisina tässä mielessä. Ks. Shoemaker 2015.
- 58 Ks. Vehmas & Mäkelä 2009
- 59 Vehmas & Mietola 2022.
- 60 Sama, 48.
- 61 Sama, 55.
- 62 Ks. esim. kuvaus ”Fridan” yllättävästä ilon ilmauksesta, kun hän näki saippuakuplia, sekä laajemminkin hänessä tapahtuneista positiivisista muutoksista, kun löydettiin paremmin juuri hänelle sopivia päivätoiminnan tuotoja; Vehmas & Mietola 2022, 93–97. Sosiaalista vuoroaikutusta syvästi kehitysvammaisten kanssa kuvaa myös samaan tutkimusprojektiin kuuluva Sonja Miettinen palkitussa artikkelissaan (ks. Miettinen 2020).
- 63 Diamond 1978/2013, 140.
- 64 Sama, 135–138. Ks. myös Diamond 1991.
- 65 Wittgenstein 1953/1999, §279.
- 66 Sama, §285
- 67 Sama, §285.
- 68 Sama, §286
- 69 Vehmas & Mietola 2021, 50.
- 70 Rorty 2001.
- 71 Margalit 1996, 149.
- 72 Launis 2018, 245.
- 73 Ks. Vehmas & Mietola 2021, 164.
- 74 Tämä artikkeli on kirjoitettu osana Suomen Akatemian Vammaisuus & ihmisarvo -hanketta (SA340602). Haluan kiittää käsikirjoitustani koskevista hyödyllisistä kommentteista kahta anonyymia vertaisarvioijaa, *niin & näin* -lehden toimittajia, Reetta Mietolaa, Niko Noposta, Simo Vehmasta, Hanna-Maria Niemeä sekä Esko Yli-Hemminkiä.

## Kirjallisuus

Anderson, Joel & Honneth, Axel, *Autonomy, Vulnerability, Recognition, and Justice*. Teoksessa John Christman & Joel Anderson (toim.), *Autonomy and the Challenges to Liberalism: New Essays*. Cambridge University Press, Cambridge 2005, 127–149.

Baier, Annette, *Cartesian Persons*. Teoksessa *Postures of the Mind. Essays on mind and morals*. University of Minnesota Press, Minneapolis 1981, 74–92.

Barilan, Yechiel Michael, *Human Dignity, Human Rights, and Responsibility: The New Language of Global Bioethics and Biolaw*. The MIT Press, Cambridge & London 2012.

Beauchamp, Tom & Childress, James, *Principles of Biomedical Ethics*, 4. p. Oxford University Press, Oxford 1979.

Beauchamp, Tom, *Who Deserves Autonomy, and Whose Autonomy Deserves Respect?* Teoksessa *Personal Autonomy: New Essays on Personal Autonomy and Its Role in Contemporary Moral Philosophy*. Toim. James Stacey Taylor. Cambridge

- University Press, Cambridge 2005, 310–329.
- Blackburn, Simon, *The Oxford Dictionary of Philosophy*. Oxford University Press, Oxford 1996.
- Carlson, Licia, *The Faces of Intellectual Disability. Philosophical Reflections*. Indiana University Press, Bloomington 2010.
- Christman, John, Autonomy in Moral and Political Philosophy. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Toim. Edward N. Zalta. 2020. Verkossa: plato.stanford.edu/archives/fall2020/entries/autonomy-moral/
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General Comment No 1, 2014. Verkossa: ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd/general-comments
- Darwall, Stephen, Two Kinds of Respect. *Ethics*. Vol. 88, No. 1, 1977, 36–49.
- De Brito, S. A., Forth, A. E., Baskin-Sommers, A. R. ym., Psychopathy. *Nature Reviews Disease Primers*. Vol. 7, No. 49, 2021.
- Devi, Nandini, Supported Decision-Making and Personal Autonomy for Persons with Intellectual Disabilities: Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Journal of Law, Medicine and Ethics*. Special Issue: Human Rights and Disability. Vol. 41, No. 4, 2013, 792–806.
- Diamond, Cora, Lihan ja ihmisten syömisestä (1978). Suom. Johanna Koskinen. Teoksessa *Johdatus eläinfilosofiaan*. Toim. Elisa Aaltola. Gaudeamus, Helsinki 2013, 132–151.
- Diamond, Cora, The Importance of Being Human. Teoksessa *Human Beings*. Toim. David Cockburn. Cambridge University Press, Cambridge 1991, 35–62.
- Dombrowski, Daniel, *Babies and Beasts: The Argument from Marginal Cases*. University of Illinois Press 1997.
- Fischer, John Martin & Ravizza, Mark, *Responsibility and Control. A Theory of Moral Responsibility*. Cambridge University Press, Cambridge 1998.
- Frankfurt, Harry, Freedom of the Will and the Concept of a Person. *The Journal of Philosophy*. Vol. 68, No. 1, 1971, 5–20.
- Griffin, James, *On Human Rights*. Oxford University Press, Oxford 2008.
- Harding, Rosie, *Duties to Care: Dementia, Relationality and Law*. Cambridge University Press, Cambridge 2017.
- Hutchison, Katrina, Mackenzie, Catriona & Oshana, Marina (toim.), *Social Dimensions of Moral Responsibility*. Oxford University Press, Oxford 2018.
- Kant, Immanuel, *Moraalin metafysiikan perustus* (Die Grundlegung zur Metaphysik der Sitten, 1785). Suom. Markus Nikkarla. Areopagus, Turku 2014.
- Kant, Immanuel, *The Metaphysics of Morals* (1797). Käänt. ja toim. Mary Gregor. Cambridge University Press, Cambridge 1996.
- Kennett, Jeannette, Mental Disorder, Moral Agency, and the Self. Teoksessa *The Oxford Handbook of Bioethics*. Toim. Bonnie Steinbock. Oxford University Press, Oxford 2009, 90–113.
- Laitinen, Arto, Itseisarvoinen ihminen. Teoksessa *Ihminen kaleidoskoopissa. Ihmiskäsitusten kirjoja tutkimassa*. Toim. Vilma Hänninen & Elisa Aaltola. Gaudeamus, Helsinki 2020, 224–242.
- Launis, Veikko, *Ihmisarvo*. Vastapaino, Tampere 2018.
- MacMahan, Jeff, Radical Cognitive Limitation. Teoksessa *Disability and Disadvantage*. Toim. Kimberley Brownlee & Adam Cureton. Oxford University Press, Oxford 2009, 240–259.
- Mahlamäki, Pirkko. Johdanto. *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja*. Suomen YK-liitto 2016, 1–8. Verkossa: ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten\_oikeudet\_2016\_net.pdf
- Margalit, Avishai, *The Decent Society*. Harvard University Press, Cambridge (Mass.) 1996.
- McGeer, Victoria, Scaffolding agency: A Proleptic Account of the Reactive Attitudes. *European Journal of Philosophy*. Vol. 27, 2019, 301–323.
- McKenzie, Catriona, & Stoljar, Natalie (toim.), *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford University Press, Oxford 2000.
- Miettinen, Sonja, Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen. *Yhteiskuntapolitiikka* 2/2020, 146–156.
- Mullin, Amy. Children and the Argument from 'Marginal' Cases. *Ethical Theory and Moral Practice*. Vol. 14, 2011, 291–305.
- Mill, John Stuart, *On Liberty* (1859). Toim. David Bromwich & George Kateb. Yale University Press, New Haven 2003.
- Noponen, Niko, Kasvatettavia vastuullistavat tunteemme. *niin & näin* 3/2022, 49–58.
- Pietarinen, Juhani, Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Juhani Pietarinen, Veikko Launis, Juha Räikkä, Eerik Lagerspetz, Marjo Rauhala & Markku Oksanen, *Oikeus itsemääräämiseen*. Painatuskeskus, Helsinki 1994, 15–47.
- Rachels, James, Drawing lines. Teoksessa *Animal Rights: Current Debates and New Directions*. Toim. Martha Nussbaum & Cass Sunstein. Oxford University Press, Oxford 2004, 162–174.
- Rorty, Richard, Human Rights, Rationality, and Sentimentality. Teoksessa *The Philosophy of Human Rights*. Toim. Patrick Hayden. Paragon House, St Paul 2001, 241–256.
- Shoemaker, David, Responsibility and Disability. *Metaphilosophy*. Vol. 40, No. 3–4, 2009, 438–461.
- Shoemaker, David, *Responsibility from the Margins*. Oxford University Press, Oxford 2015.
- Singer, Peter, Kaikki eläimet ovat tasavertaisia (All Animals Are Equal, 1974). Suom. Johanna Koskinen. Teoksessa *Johdatus eläinfilosofiaan*. Toim. Elisa Aaltola. Gaudeamus, Helsinki 2013, 69–88.
- Strawson, Peter, Freedom and Resentment. *The Proceedings of the British Academy*. Vol. 48, 1963, 187–211.
- Strawson, Peter, Vapaus ja suuttumus (Freedom and Resentment, 1963). Suom. Niko Noponen. *niin & näin* 3/2022, 13–29.
- Valentini, Laura, Dignity and Human Rights: A Reconceptualization. *Oxford Journal of Legal Studies*. Vol. 37, No. 4, 2017, 862–885.
- Vehmas, Simo & Mäkelä, Pekka, The Ontology of Disability and Impairment: a Discussion of the Natural and Social Features. Teoksessa *Arguing about Disability: Philosophical Perspectives*. Toim. Kristjana Kristiansen, Simo Vehmas & Tom Shakespeare. Routledge, London 2009, 42–56.
- Vehmas, Simo, Disability and Moral Responsibility. *Frames*. Vol. 15, No 2, 2011, 156–167.
- Vehmas, Simo & Mietola, Reetta, *Narrowed Lives. Meaning, Moral Value and Profound Intellectual Disability*. Stockholm University Press, Stockholm 2021.
- Vehmas, Simo & Mietola, Reetta, *Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyys*. Gaudeamus, Helsinki 2022.
- Warren, Mary Anne, *Moral Status. Obligations to Persons and Other Living Things*. Clarendon Press, Oxford 1997.
- Wasserman, David, Asch, Adrienne, Blustein, Jeffrey & Putnam, Daniel, Disability: Definitions, Models, Experience. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Toim. Edward N. Zalta. 2016. Verkossa: plato.stanford.edu/archives/sum2016/entries/disability/
- Watson, Gary, Two faces of responsibility. *Philosophical Topics*. Vol. 24, No.2, 1996, 227–248.
- Wills, Joe, Animal rights, legal personhood, and cognitive capacity: addressing 'leveling-down' concerns. *Journal of Human Rights and the Environment*. Vol. 11, No. 2, 2020, 199–223.
- Wittgenstein, Ludwig, *Filosofisia tutkimuksia* (Philosophische Untersuchungen, 1953). Suom. Heikki Nyman. WSOY, Juva 1999.
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Suomen YK-liitto 2016. Verkossa: ykliitto.fi/julkaisut/ykn-yleissopimus-vammaisten-henkiloiden-oikeuksista-ja-valinnainen-poytakirja