

**VAMMAISFOORUMI**  
Vammaisjärjestöjen yhteinen ääni



Sosiaali- ja terveysministeriö  
[kirjaamo@stm.fi](mailto:kirjaamo@stm.fi), [kirsi.ruuhonen@stm.fi](mailto:kirsi.ruuhonen@stm.fi)

**Viite:** luonnos asetuksesta STM018:00/2019 ja STM/597/2019

**Asia:** Lausunto luonnoksesta kudosasetuksen (594/2001) muuttamiseksi

Vammaisfoorumi ry on 30 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteistyöjärjestö, jonka tarkoituksena on edistää vammaisten ihmisten tasa-arvoa ja yhdenvertaisen osallistumisen mahdollisuuksia yhteiskunnassa. Vammaisfoorumi edustaa jäsenjärjestöjensä kautta noin 280 000 vammaista ja pitkäaikaissairasta henkilöä.

#### **Yleistä**

Vammaisfoorumi kiittää sosiaali- ja terveysministeriötä mahdollisuudesta lausua asetuseräluonnoksesta.

Vammaisfoorumi korostaa vammaisyleissopimuksen 4. artiklan 3 kohdan velvoitetta: laadittaessa ja toimeenpantaessa lainsäädäntöä ja politiikkoja, joilla yleissopimusta pannaan täytäntöön, tulee neuvotella tiiviisti vammaisten henkilöiden kanssa ja aktiivisesti osallistaa heidät, mukaan lukien vammaiset lapset, heitä edustavien järjestöjen kautta.

Luonnoksessa ei ole riittävästi kiinnitetty huomiota siihen, että Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva YK:n yleissopimus (vammaissopimus) on Suomessa astunut kansallisesti voimaan 10.6.2016 ja että sen määräykset koskevat myös kudoslain ja asetuksen alaa. Vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea on vammaissopimuksen 12 artiklaa koskevassa yleiskommentissaan no 1 (2014) käsitellyt vammaisten henkilöiden oikeutta henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja itsemääräämiseen sekä parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon (23 artikla). Elimen luovuttajana olevien vammaisten henkilöiden oikeusturvaa koskevassa esityksessä tulee huomioida vammaisyleissopimuksen määräykset, erityisesti 5 artikla Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus, oikeussuojan saavutettavuus (13 artikla), oikeus vapauteen (14 artikla), oikeus ruumiillisen ja henkisen koskemattomuutensa kunnioittamiseen (17 artikla), oikeus antaa suostumus lääketieteelliseen hoitoon (25 artikla).

Esityksessä tulisi selkeästi huomioida vammaisyleissopimuksen edellyttämä muutos vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseksi. Vammaisten henkilöiden yhdenvertainen kohtelu ja heidän itsemääräämisoikeutensa kunnioittaminen edellyttävät vammaisten oikeuksien komitean mukaan sopimuspuolilta toimien toteuttamista ml. lainsäädäntöä, jossa ”sijaispäättäjän käyttöön perustuvat järjestelmät korvataan tuetulla päätöksenteolla, jossa kunnioitetaan henkilön itsemääräämisoikeutta, tahtoa ja mieltymyksiä”. Toisaalla kohdassa 15 todetaan, että henkilön vammaisuus ja/tai päätöksentekotaidot ja psyykinen toimintakyky ylipäänsä eivät ole perusteltu syy evätä henkilön oikeuskelpoisuutta tai heikentää hänen asemaansa lain edessä. Kohdassa 17 korostetaan, että vammaisten henkilöiden oikeuksia, tahtoa ja mieltymyksiä on kunnioitettava ja ”oikeudellisen kelpoisuuden käyttämiseen tarkoitettu tuki ei koskaan saa tarkoittaa sijaispäättäjän käyttämistä”.

Suomessa uudistustyötä on tehty mm. asiakkaan itsemääräämisoikeutta sosiaali- ja terveydenhuollossa koskevan lainsäädännön uudistamista valmisteleavassa työryhmässä. Tämän IMO-työryhmän työn tulokset olisi oikeussuojan yhdenmukaisuuden vuoksi huomioitava myös nyt käsiteltävän esityksen osalta, jotta haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten henkilöiden oikeusturvan yhtenäisyys säilyisi.

Erityisesti haluamme kiinnittää huomiota siihen, että elimen luovutus on voimakkaasti henkilön yksityisyyteen ja ruumiilliseen koskemattomuuteen puuttuvaa, vertautuen oikeuteen antaa suostumus intiimiin suhteeseen tai lääketieteelliseen hoitoon. Siksi siihen osallistumisesta ei tulisi lainkaan päättää toisen tahon, esimerkiksi edunvalvojan, henkilön puolesta, joka on kykenemätön antamaan itsenäisesti tietoon perustuvaa suostumusta.

Pidämme ongelmallisena sitä, että oikeusturvan takeet ovat heikommalla osapuolella puutteelliset. Läheisten tai alaikäisten lasten vanhempien toiveet eivät saisi ohittaa itsemääräämisoikeutta, etenkin, tilanteissa, missä henkilölle itselleen aiheutuu haittaa tai fyysistä kipua. Huomioiden kriteeristön ongelmat suhteessa vammaissopimuksen edellyttämään muutokseen mm. vammaisten lasten kuulemisessa heitä koskevissa asioissa ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti, on sijaispäättämisen kieltä mielestämme perusteltu. Tältä osin viittaamme YK:n lasten oikeuksien yleissopimuksen määräyksiin.

Mitä tulee nyt lausunnolla olevaan luonnokseen, ehdotamme YK:n vammaissopimuksen periaatteiden ja yhdenvertaisuuden edistämiseksi:

vajaavaltaista luovuttajaa koskevien tarvittavien selvityksien luetteloon, asetuksen 3§ 1 ja 2 kohdan jälkeen lisätään kohta, jossa selvitetään vajaavaltaiselle luovuttajalle itselleen toimenpiteestä annettu tieto ja se, miten hänen oma tahtonsa luovutuksen suhteen on selvitetty, huomioiden hänen ikänsä ja kehitystasonsa.

Perustelemme lisäystä ohjausvaikutuksella, näin saataisiin huomioitua

itsemääräämisoikeuden käyttämisen tukemisessa tapahtunut toimintaympäristön ja oikeustilan muutos. Samalla olisi mahdollisuus saada tarkemmin tietoa siitä, miten tuetun päätöksenteon menetelmiä käytetään.

Vammaisfoorumi korostaa vammaissopimuksen vaatimusta vammaisten ihmisten osallistamisesta heitä itseään koskevaan päätöksentekoon, ml. lainsäädännön muutokset, heitä edustavien järjestöjen kautta. Pidämme tärkeänä myös sitä, että lainsäädännössä käytetty terminologia, kuten vajaakykyinen tai vajaavaltainen ei enää vastaa nykyaikaista näkemystä vammaisuudesta. Vajaakykyisen käsitettä ei ole riittävän selkeästi määritelty. On syytä korostaa, että vammaiset henkilöt eivät suinkaan kaikki ole vajaakykyisiä. Toivomme, että käytettävän käsitteistön modernisointiin kiinnitetään huomioita lainsäädäntöä uudistettaessa.

Helsingissä 3.4.2019

VAMMAISFOORUMI RY

Sari Kokko  
puheenjohtaja

Pirkko Mahlamäki  
pääsihteeri

Lisätietoja: pääsihteeri Pirkko Mahlamäki, [pirkko.mahlamaki@vammaisfoorumi.fi](mailto:pirkko.mahlamaki@vammaisfoorumi.fi),  
puh. 044 567 9077.