

Sosiaali- ja terveysministeriö  
kirjaamo@stm.fi

LAUSUNTO 27.3.2019

**Lausunto valtioneuvoston asetuksesta ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun valtioneuvoston asetuksen muuttamisesta**  
**Viitteet: STM18:00/2019 ja STM/597/2019**

Kehitysvammaliitto kiittää mahdollisuudesta antaa lausunto valtioneuvoston asetuksesta ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun valtioneuvoston asetuksen muuttamisesta. Otamme lausunnossamme kantaa vain kielellisen saavutettavuuden seikkoihin. Kehitysvammaliitto on asiantuntijajärjestö, jonka jäseniä ovat palveluiden tuottajat. Liitto edustaa 93 jäsenorganisaatiota – kuntayhtymiä, kuntia, seurakuntia, rekisteröityjä yhdistyksiä ja säätiöitä – sekä yksityisiä ihmisiä. Liiton jäsenet tekevät kehitys- ja puhevammatyötä tai toimivat muuten vammaisten henkilöiden hyväksi. Suomessa arvioidaan olevan noin 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. Kehitysvammaisten lisäksi on 65 000 ihmistä, joilla on eriasteisia puhe- ja kommunikaatiovaikeuksia, sekä arviolta jopa 650 000 selkokielen tarvitsijaa.

**Yleistä**

Kehitysvammaliitto korostaa, että selkeä, ymmärrettävä ja saavutettava tieto on asiakkaiden yhdenvertaisuuden toteutumisen keskeinen edellytys. Selkokielen tarve Suomessa kasvaa jatkuvasti. Selkokeskuksen arvion (2019) mukaan yleiskieli on liian vaikeaa yli puolelle miljoonalle suomalaiselle (650 000–750 000 henkilöä eli 11–14 % väestöstä). Esimerkiksi selkokielen tarve koskettaa merkittävää osaa sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttäjistä. Lisäksi Suomessa on 65 000 ihmistä, joilla on eriasteisia puhe- ja kommunikaatiovaikeuksia.

Suurin osa kehitys- ja puhevammaisista ihmisistä tarvitsee tukea tiedon vastaanottamisessa, käsittelyssä, oman mielipiteen muodostamisessa ja sen ilmaisemisessa, päätösten seurausten ymmärtämisessä sekä oman tahdon toteuttamisessa. Vammaisen henkilön on voitava käyttää valintojen ja päätösten tekemisessä hänelle soveltuvaa viestintä- ja kommunikaatiokeinoa sellaisessa vuorovaikutusympäristössä, joka tukee vammaista henkilöä päätöksenteossa ja mukauttaa oman kommunikaationsa vammaisen henkilön taitoihin nähden.

On tärkeä ottaa huomioon, että kehitysvammaisen ihminen voi hyvinkin pystyä osallistumaan omasta hoidosta päättämiseen, jos tilanteessa otetaan huomioon hänen kykynsä ymmärtää asioita ja kertoa omista mielipiteistään.

Osallisuus edellyttää toimiva vuorovaikutus ja kommunikointitaitoja. Nämä rakentuvat vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa yhteisen kielen avulla. Yhteinen kieli on yleensä puhe, mutta se voi olla myös puhetta korvaava keino kuten viittomat, kuvat, esineet tai olemuskieli viestien välittämisessä. Oleellista on, että vuorovaikutuskumppanit pystyvät tulkitsemaan ja kommunikoimaan henkilön kanssa käyttäen hänen viestintätapaansa. Tähän he tarvitsevat tukea.

**Pykäläkohtaiset perustelut**

**3§**

Pykälässä säädetään selvityksistä ja muista asiakirjoista, jotka on liitettävä lupahakemukseen, kun luovuttajana on alaikäinen tai vajaakykyinen.

Pykälän ensimmäisessä kohdassa todetaan, että lupahakemukseen liitetään selvitys siitä, että luovuttajalle on selostettu suostumuksen vapaaehtoisuus ja se, että luovuttaja voi perua suostumuksensa ilman syytä milloin hyvänsä ennen luovuttamista.

Kehitysvammaliitto korostaa, että asiakkaalle on annettava selostus selkeästi ja ymmärrettävästi. Luovuttajalle on annettava tietoa tavalla, jolla hän sitä ymmärtää sekä annettava riittävästi aikaa. Jos henkilöllä on puheentuottamisen vaikeuksia, on kommunikointia tuettava muilla tavoin. Tämä on erityisen tärkeä asia, kun halutaan kuulla luovuttajan mielipide.

Pykälässä sanotaan, että suostumuksen uusiutuvan kudoksen irrottamiseen alaikäiseltä tai vajaakykyiseltä henkilöltä antaa hänen laillinen edustajansa.

Pykälän kolmannessa momentissa edellytetään, että alaikäisen tai vajaakykyisen luovuttajan mielipide tulee selvittää siinä määrin kuin se on mahdollista luovuttajan ikä ja kehitystaso huomioon ottaen. Ilmaisusta "selvitetään siinä määrin kuin se on mahdollista" tulee selkeyttää perusteluosiossa. Luovuttajan kuuleminen tulee varmistaa ja taata henkilölle hänen tarvitsemansa ymmärtämisen tuki. Olemuskielellä kommunikoivien ja kommunikoinnissaan paljon tukea tarvitsevien ihmisten valintojen ja mielipiteiden selvittäminen vaatii erityistä taitoa ja herkkyyttä ja edellyttää heidät hyvin tuntevien lähi-ihmisten ja ammattilaisten tietotaidon kehittämistä ja uusia helppokäyttöisiä työkaluja, joilla tuoda esille tämän ryhmän oma ääni ja mielipiteet.

Pidämme tärkeänä, että pykälään lisätään keinot, joilla luovuttajia kuullaan ja miten tietoa annetaan.

KEHITYSVAMMALIITTO RY.

Marianna Ohtonen  
Toiminnanjohtaja

Sami Älli  
Saavutettavuusyksikön johtaja