



**Pia Mölsä**

Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysalan YAMK-tutkinto  
Sosionomi (YAMK)  
Opinnäytetyö, 2021

# **TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO JA PÄÄTÖSTEN TUKEMINEN OIKEUKSIEN TOTEUTUMISEN VAHVISTAJINA**

**Integroiva kirjallisuuskatsaus tuen piirteistä ja tuen  
järjestämistavoista muissa maissa**



## TIIVISTELMÄ

Pia Mölsä

Tuettu päätöksenteko ja päätösten tukeminen oikeuksien toteutumisen vahvistajina – Integroiva kirjallisuuskatsaus tuen piirteistä ja tuen järjestämistavoista muissa maissa

53 sivua ja 5 liitettä

syksy 2021

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveystieteiden YAMK-tutkinto

Sosionomi (YAMK)

Osallisuuden edistäminen ja sosiaalinen kuntoutus

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista velvoittaa sen allekirjoittaneet maat huolehtimaan siitä, että vammaiset ihmiset saavuttavat oikeustoimikelpoisuuden sekä päättävät asioistaan itse. Tähän asti nämä päätökset on esimerkiksi kehitysvammaisen ihmisen puolesta tehnyt joku muu kuin hän itse. Vammaissopimuksen 12. artiklan sisältöön tulkitaan kuuluvan, että sopimuksen allekirjoittaneet maat korvaavat edunvalvontajärjestelmät tuetun päätöksenteon järjestelmillä. Tuettu päätöksenteko on lakiin pohjautuva prosessi, jolla varmistetaan ihmisen oikeustoimikelpoisuus ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Omannäköisen elämän elämiseen liittyviin päätöksiin, kuten siihen missä haluaa asua, moni tarvitsee myös tukea. Vammaissopimuksen muiden artikloiden perusteella tällaisten päätösten tekemiseen pitää myös saada tukea.

Kehitysvammaisia ihmisiä on Suomessa noin 45 000, näistä suurin osa tarvitsee tukea silloin tällöin ja noin 10 prosenttia tarvitsee jokapäiväistä ja monipuolista apua ja tukea. Kehitysvammaisuuden vaikutukset ihmisen elämään vaihtelevat sen mukaan, kuinka itselleen sopivaa ja laadukasta tukea ihminen elämässään saa. Esimerkkejä tuen muodoista ovat tuki, joka mahdollistaa ihmiselle oikeustoimikelpoisuuden ja tuki, joka mahdollistaa ihmiselle omaa elämää koskevan päätöksenteon. Kaikki kehitysvammaiset ihmiset eivät välttämättä tarvitse päätösten tekemiseen tukea.

Opinnäytteen tutkimuskysymykset olivat 1) millainen on lakiin perustuva YK:n yleissopimuksen 12. artiklan mukainen tuettu päätöksenteko ja 2) millaista on tuki, joka varmistaa omaan elämään liittyvän päätöksenteon? Aineistonkeruun menetelmänä opinnäytteessä käytettiin kirjallisuuskatsausta. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin 21 englanninkielistä julkaisua. Aineiston analyysi tehtiin laadullisena. Analyysi oli ensimmäisen tutkimuskysymyksen osalta teoriapohjainen ja toisen tutkimuskysymyksen osalta aineistolähtöinen sisällönanalyysi.

Monet maat ovat tehneet muutoksia lakeihinsa saavuttaakseen 12. artiklan tavoitteen. Erityisesti muutoksia on tehty holhoukseen liittyviin lakeihin. 12. artikla ei määrittele tuen muotoja, mutta tuen järjestämiseen on muodostunut tapoja. Näistä esimerkkeinä tukijan ja tuettavan kahdenväliset tukemissopimukset, tukijaringit ja microboardit. Tuen jatkumon tulkitaan olevan edellytys 12. artiklan toteutumiselle. Tuen jatkumossa tuen määrä on porrastettua, ja ensimmäisellä

portaalla se on viimeistä vähäisempää. Oleellista tukemisessa on tukijan asenne siitä, että kaikki ihmiset voivat tehdä päätöksiä, kun saavat niiden tekemiseen itselleen sopivaa tukea.

Omaan elämään liittyvien päätösten tekemisen tukeminen on monipuolinen, vaikea, joustava ja aikaa vievä prosessi. Tukemisen välineitä ovat esimerkiksi laadukas vuorovaikutus ja ihmisen, hänen elämäntarinansa ja mieltymystensä tunteminen. Tukijoiden tehtäviin kuuluu muun muassa selkeän tiedon antaminen vaihtoehtoista ja seurauksista sekä ihmisen auttaminen päätöksen mukaisessa toiminnassa. Tukijoiden pitää pysyä mahdollisimman neutraaleina suhteessa päätettävään asiaan ja reflektoida toimintaansa tukemistilanteessa vähentääkseen päätökseen vaikuttamista. Tukijoiden kouluttaminen on tarpeellista.

Asiasanat: kehitysvamma, tuettu päätöksenteko, päätöksenteon tuki,

## ABSTRACT

Pia Mölsä

Supported decision-making and support for decisions ensuring the realisation of rights - Integrative literature review on features and forms of support

53 pages and 5 appendices

Autumn 2021

Master's Degree in Social Services and Health Care

Master of Social Services

The United Nations' Convention on the Rights of People with Disabilities (CRPD) commits the countries that have signed it to ensure that disabled people achieve legal functionality and can decide on their own affairs by themselves. Until now, for example, these decisions have been made on behalf of a person with learning disability by someone other than him/ herself. The content of Article 12 of the Agreement is interpreted to include that the countries that have signed the Agreement replace guardianship with supported decision-making schemes. Supported decision-making is a law-based process to ensure human legal competency and the fulfilment of self-determination. For decisions about living your own life, such as where you want to live, many also need support. On the basis of other articles of the disability agreement, support must also be received for making such decisions.

There are about 45,000 people with learning disabilities in Finland, most of them need support every now and then and about 10 per cent of them need every day and versatile help and support. The effects of a learning disability on a person's life vary depending on how appropriate the support is and on the quality of support the person receives during his/ her life. Examples of these forms of support include support that allows the person to take legal action and support that allows people to make decisions about their own life. All people with a learning disability do not necessarily need support in decision-making.

The research questions in the thesis were (1) what is the law-based supported decision-making like pursuant to Article 12 of the UN Convention, and (2) what kind of support ensures decision-making related to one's life? The research method of the thesis was literature review. 21 publications were selected for the literature review, all of which were in English. The analysis of the data was done as a qualitative, theory-based basis for the first research question, and as a data-based content analysis for the second research question.

In this study it was found out that many countries have made changes to their laws to meet the goal of Article 12. Changes have been made to the laws relating to guardianship. Article 12 does not define the forms of support, but ways to organise the support have been created. Examples of these ways include bilateral support agreements, rings of support and microboards. The continuum of support is interpreted as a prerequisite for the implementation of Article 12. On the support continuum, the amount of support is staggered, and on the first stagger of the continuum it is less than in the last. What is essential about supported

decision-making is the supporter's attitude that all people can make decisions when they receive the support that is suitable for them.

Supporting one's own life decisions is a diverse, difficult, flexible and time-consuming process. Tools of support include high-quality interaction and knowledge of a person, his/ her life story, will and preferences. Supporters' tasks include providing accessible information about options and consequences and assisting the person to take action according to the decision. Supporters should remain as neutral as possible in relation to the matter being decided and reflect their actions in the context of support to reduce the impact on the decision. Educating supporters is necessary and important.

Keywords: supported decision-making, people with learning disabilities, supporting decision-making

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	4
2 VAMMAISUUS JA KEHITYSVAMMAISUUDEN KIRJO .....	6
2.1 Yhdistyneiden kansakuntien sopimus vammaisten ihmisten oikeuksista.....	6
2.2 Vammaisuus ja kehitysvammaisuuden kirjo .....	7
3 PÄÄTÖKSENTEOSSA TUKEMINEN JA TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO ...	10
3.1 Itsemääräämisoikeus ja päätöksentekokyky .....	10
3.2 Päätöksenteon tuki .....	12
3.3 Tuki oikeustoimikelpoisuuden saavuttamiseen .....	14
3.4 Tuki omien päätösten tekoon.....	15
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	17
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	18
5.1 Aineiston keruu.....	18
5.2 Aineiston analyysi.....	19
6 LAKIIN PERUSTUVA TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO .....	21
6.1 Lait ja niiden muutokset .....	21
6.2 Holhoukseen liittyvät varaukset lainsäädännössä .....	23
6.3 Tuen jatkumo ja muodot .....	24
6.4 Tahto, mieltymykset ja takeet eli safeguardsit.....	29
6.5 Tuetun päätöksenteon kehittämiskohteita.....	32
7 OMAA ELÄMÄÄ KOSKEVIEN PÄÄTÖSTEN TEKEMINEN .....	35
7.1 Tuen piirteet.....	35
7.2 Tukijoiden rooli ja tehtävät.....	36
7.3 Päätöksenteon tukemisen käytännön toteutus.....	38
7.4 Tukemista haittaavia tekijöitä.....	39
8 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS .....	41
8.1 Eettisyys.....	41
8.2 Luotettavuus .....	42
9 JOHTOPÄÄTÖKSET .....	44

10 POHDINTA.....	47
LÄHTEET.....	50
LIITE 1. Kirjallisuuskatsauksen tiedonhakupöytäkirja ..... 54	54
LIITE 2. Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit ..... 56	56
LIITE 3 Kirjallisuuskatsaukseen valitut julkaisut..... 57	57
LIITE 4 Esimerkkejä analyysistä (1.tutkimuskysymys)..... 65	65
LIITE 5 Esimerkkejä analyysistä (2. tutkimuskysymys)..... 67	67

## 1 JOHDANTO

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista velvoittaa sen allekirjoittaneita maita luomaan lakiin perustuvan tuetun päätöksenteon järjestelmän. Tuetulla päätöksenteolla varmistetaan aiempaa vahvemmin se, että vammaisen ihminen päättää omista asioistaan itse. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 2006, 12. artikla.) Päätöksenteon tukea on monenlaista; toisaalta arkisissa tilanteissa voidaan tukea ihmisen päätöksiä ja toisaalta voidaan tukea ihmistä hänen elämänsä liittyvissä isommissa päätöksissä (Then, Carney, Bigby & Douglas, 2018, s. 64). YK:n vammaissopimuksen 12. artiklassa, jossa tuettua päätöksentekoa määritellään, puhutaan myös tuesta, jonka avulla ihminen saavuttaa oikeustoimikelpoisuuden (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 2006, 12. artikla). Oikeustoimikelpoisuuden saavuttamisen lisäksi päätöksenteon tukea tarvitaan siihen, että ihminen saa elää omannäköistä elämää, esimerkiksi päättää missä asuu ja kenen kanssa (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 2006, 19. artikla).

Kehitysvammaisia ihmisiä on Suomessa arviolta 45 000. Kehitysvammaisuuden kirjo on laaja, mutta moni tarvitsee tukea omien päätöksiensä muodostamiseen ja toteuttamiseen (Seppälä, 2017, s. 9-10). Kehitysvammaisten ihmisten asioista on melko kauan päättänyt joku muu kuin he itse (Bigby, Douglas, Carney, Then, Wiesel & Smith, 2017, s.224). Vammaissopimuksen voimaantulo on muuttamassa tai muuttanut suomalaista lainsäädäntöä ja käytäntöjä kehitysvammaisen ihmisen omien päätösten kunnioittamisen suuntaan. (L 381/2016, 43.§.)

Opinnäytetyössäni selvitin millainen tuetun päätöksenteon lakeihin perustuva, oikeustoimikelpoisuuden saavuttamiseen tähtäävä tuettu päätöksenteko on ja voisi olla. Monet kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat tukea lisäksi niiden päätösten tekemiseen, jotka liittyvät oman näköisen elämän elämiseen. Käsittelem opinnäytteessäni myös siihen tarvittavan tuen elementtejä. Oman näköisen elämän päätöksillä tarkoitetaan tässä työssä sellaisia päätöksiä, joihin ei varsinaisesti liity oikeustoimikelpoisuus, mutta jotka ovat siitä huolimatta ihmisen elämänsä kannalta tärkeitä. Selvitin edellä mainittuja kirjallisuuskatsauksen avulla.



Molempien kysymysten selvittämiseen on käytetty samoista julkaisuista muodostuvaa aineistoa. Mukaan valikoitui yhteensä 21 englanninkielistä julkaisua Australiasta, Espanjasta, Irlannista, Iso-Britanniasta, Kanadasta ja Yhdysvalloista.

Opinnäyte on tehty yhteistyössä Kehitysvammaisten Tukiliiton kanssa. Järjestö edistää YK:n vammaissopimuksen tavoitteiden toteutumista Suomessa (Kehitysvammaisten Tukiliiton strategia 2021-2026, i.a.). Tukiliitto on kehitysvammaisten ihmisten ja heidän lähi-ihmisten yhteinen kansalais- ja ihmisoikeusjärjestö, joka tekee vaikuttamistyötä myös tuetun päätöksenteon järjestelmään liittyen. Tuetun päätöksenteon järjestelmää ei ole vielä Suomessa, joten taustaselvityksen tekeminen sekä vaikuttamistyö sen syntymiseksi ovat oleellisia.

## 2 VAMMAISUUS JA KEHITYSVAMMAISUUDEN KIRJO

### 2.1 Yhdistyneiden kansakuntien sopimus vammaisten ihmisten oikeuksista

Suomi on vuonna 2016 ratifioinut Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimuksen vammaisten ihmisten oikeuksista (myöhemmin tässä opinnäytetyössä YK:n vammaissopimus). Sopimus vahvistaa muiden ihmisoikeussopimusten viestiä ja korostaa ihmisoikeuksien kuuluvan täysimääräisesti myös kaikille vammaisille ihmisille. Ihmisoikeussopimus on ratifioinnin jälkeen Suomen lakeja velvoittava. Lain-säädäntö ei siis voi olla ihmisoikeussopimuksen vastainen. (A 27/2016.) YK:n vammaissopimuksen lähtökohtana on, että kaikilla ihmisillä on yhdenvertainen oikeus tehdä valintoja ja päättää itseään koskevista asioista. Ellei täysin itsenäisen päätöksenteko onnistu, yhteiskunnan tehtävänä on järjestää päätöksenteossa tarvittava tuki. Päätöksenteon tukea voi saada arkisiin asioihin ja isompiin kysymyksiin. Suomesta puuttuu lakiin perustuva tuetun päätöksenteon järjestelmä, vaikka YK:n vammaissopimus sitä edellyttää. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2006, Johdanto.)

YK:n vammaissopimuksen 12. artiklan sisältö viittaa siihen, että tuetun päätöksenteon avulla vammaisen ihminen viimeistään saavuttaa oikeustoimikelpoisuuden ja hänen asemansa lain edessä on näin tunnustettu. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 2006, 12. artikla.) Vammaissopimuksen allekirjoittaneiden maiden, kuten Suomen, tulee varmistaa sellaisen tuen saatavuus, joka auttaa ihmistä käyttämään oikeustoimikelpoisuuttaan yhdenvertaisesti muiden kansalaisten kanssa. Tämä tarkoittaa käytännössä korvaavan päätöksenteon, eli puolesta päättämisen ja holhousjärjestelmien vaihtamista tuetun päätöksenteon järjestelmiin. (Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.36.) Martinez-Pujalte (2019, s.4) toteaa, että tuettu päätöksenteko on huomattavasti vaikeampaa toteuttaa kuin se, että joku toinen tekee ihmisen puolesta päätöksiä. YK:n vammaissopimus velvoittaa sen allekirjoittaneita maita kehittämään toimenpiteitä, jotta vammaisten ihmisten oikeustoimikelpoisuus sekä tuki sen käyttämiseen toteutuvat (Douglas & Bigby, 2020, s.434). Yleissopimus ei määrittele tuen

muotoja, vaan ne voivat vaihdella maiden välillä (Gooding, Arstein-Kerslake & Flynn, 2015, s. 250).

Vammaissopimuksen 12. artiklan pääsisältö on: ihmisten oikeustoimikelpoisuus tulee tunnustaa ja turvata muiden kansalaisten kanssa yhtäläisesti, valtioiden tulee järjestää tukea oikeustoimikelpoisuuden käyttöön ja mailla tulee olla takeet, eli safeguardit sen takaamiseksi, ettei tuettu päätöksenteko johda ihmisten hyväksikäyttöön. Toisaalta vammaissopimuksessa puhutaan siitä, että ihmisten täytyy saada toimia yhteiskunnan jäsenenä täysimääräisesti ja päättää omista asioistaan kuten siitä missä hän haluaa asua (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 2006, 19. artikla). Näiden oikeuksien käyttämiseen ja päätösten tekemiseen monet niistä ihmisistä, joilla on kehitysvamma, tarvitsevat myös tukea (Seppälä, 2017, s. 41).

Ihmisoikeuksien toteutumisesta tehdään nykyään määrällisesti runsasta ja sisältöltään monipuolista tutkimusta (Harkoma, 2017, s.8). Perus- ja ihmisoikeusperustainen tutkimus on tärkeää, jotta oikeudet voisivat kehittyä ja toteutua (Harkoma, 2017, s.7) Sen tarkoituksena on ottaa osaa yhteiskunnalliseen keskusteluun ihmisoikeuksien toteutumisesta (Harkoma, 2017, s.8). Sosiaalityössä (ja -alalla) ihmisoikeuksien toteutumisen näkökulma on ollut läsnä alusta asti, vaikkakin se on ajoittain jäänyt ihmisen tarpeisiin keskittymisen jalkoihin (Healy, 2008, s.745). Tässä opinnäytetyössä käsitellään ihmisoikeuksien toteutumisen näkökulmaa ilman oikeustieteiden tuntemusta tai oikeustieteellistä pohdintaa.

## 2.2 Vammaisuus ja kehitysvammaisuuden kirjo

Vammaisuus on moniulotteinen ilmiö. Se määräytyy biologisten tekijöiden lisäksi sosiaalisesti. (Seppälä, 2017, s. 9.) YK:n vammaissopimus määrittelee vammaisuuden pitkäaikaiseksi tai pysyväksi. Vamma voi olla liikunta-, henkinen-, älyllinen tai aistivamma. Se aiheuttaa ihmisen elämään esteitä, jotka vaikeuttavat ihmisen osallistumista yhteiskunnan toimintaan yhdenvertaisesti vammattomien ihmisten kanssa. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 2006, 1. artikla.)

Vammaisuuden vaikutuksia ihmisen elämään voidaan lieventää erilaisin tukitoimin ja välinein ja näin tehdä osallistuminen yhteiskuntaan täysipainoisesti mahdolliseksi. Tukitoimien ja apuvälineiden avulla ihmisiä autetaan tasavertaisempaan asemaan muiden kanssa. Vammaisuuden vaikutukset ihmisen elämään vaihtelevat erilaisissa tilanteissa ja olosuhteissa. Syrjintä, kaltoinkohtelu ja eristäminen pahentavat vamman mukanaan tuomia esteitä ihmisen elämään. (Seppälä, 2017, s. 10.)

Kehitysvamma on noin 45 000 suomalaisella. Kehitysvamma tarkoittaa oppimisen ja ymmärtämisen hankaluutta. Kaikilla kehitysvammaisilla ihmisillä on kykyjä, vahvuuksia ja taitoja, ja ne vaihtelevat yksilöltä toiselle. Kehitysvamma-diagnoosin saaneet ihmiset ovat erittäin heterogeeninen joukko. Monet tulevat toimeen vähäisen tuen avulla, toiset tarvitsevat jatkuvaa ja kokoaikaista tukea ja apua. Suunnilleen 10 prosenttia kehitysvammaiseksi luokitelluista ihmisistä tarvitsee ympärivuorokautista apua. Suurimmalla osalla kehitysvammadiagnoosin saaneista ihmisistä vamma on lievä ja sen vaikutus toimintakykyyn on vähäisempi. Kehitysvamman, niin kuin vammaisuudenkin, vaikutukset ihmisen elämään vaihtelevat paljon. (Seppälä, 2017, s. 9-10.) Maailman terveysjärjestön ICD-10 tautiluokituksessa kehitysvammaisuutta käsitellään lääketieteellisesti hankaluuksien, vaikeuksien, älykkyyden ja kykyjen arvioinnin näkökulmasta (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, i.a.). Tukemiseen ja tuen tarpeisiin liittyvä luokittelu on kuitenkin tullut aiempaa tärkeämmäksi näkökulmaksi (Shogren, Wehmeyer, Seo, Thompson, Schalock, Hughes, Little & Palmer, 2017, s.293).

Kehitysvammaisuus on sateenvarjokäsite monenlaisista syistä johtuville ja monenlaisia ilmenemisen muotoja saaville vammaisuuden esiintymismuodoille. Käsitteen erilaisten ilmenemismuotojen takia on hyvä puhua kehitysvammaisuuden kirjosta. Kehitysvammaisuuden käsite on hallinnollinen käsite, jota tarvitaan palvelujärjestelmässämme kertomaan niistä ihmisistä, jotka tarvitsevat muiden ihmisten tukea selvittääkseen iänmukaisista sosiaalista rooleista ja tehtävistä. Kehitysvammaisuus vaikuttaa ihmisen oppimiseen, ymmärtämiseen sekä adaptiiviseen käyttäytymiseen. Adaptiivinen käyttäytyminen tarkoittaa esimerkiksi elämänhallinnan taitoja ja sosiaalista sopeutumista. (Seppälä, 2017, s. 36-37.)

Kehitysvamman vaikutukset ihmisen elämään pienenevät, kun yhteiskunta ja ihmisen saama tuki ovat mahdollisimman saavutettavia. (Seppälä, 2017, s. 41).

### 3 PÄÄTÖKSENTEOSSA TUKEMINEN JA TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO

#### 3.1 Itsemääräämisoikeus ja päätöksentekokyky

Itsemääräämisoikeus on perusoikeus. Erityishuoltolakia muutettiin Yhdistyneiden kansakuntien vammaisyleissopimuksen mukaiseksi vuonna 2016. Uusissa pykälissä kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja toteutuminen tulivat entistä tärkeämmäksi. Itsemääräämisoikeus ei voi toteutua ilman, että ihminen päättää omista asioistaan ja saa sen käyttämiseen toisilta tukea, jos sitä tarvitsee. (L 381/2016, 43.§.) Itsemääräämisoikeuden toteutumisen näkökulmasta päätöksenteon tukeminen on keskeistä. Omien päätösten tekeminen ja ihmisen tahdon ja mieltymysten mukaiset päätökset lisäävät ihmisen kontrollia omasta elämästään ja voivat vaikuttaa positiivisesti hyvinvointiin, elämänlaatuun ja identiteetin vahvistumiseen. (Douglas & Bigby, 2020, s.435.) Ihmiset, jotka pääsevät tekemään valintoja ovat itsenäisempiä ja työllistyvät varmemmin (Martinis, 2015, s.226).

Monissa maissa on oletettu, että kehitysvammaisilta ihmisiltä, kuten myös mielenterveyspotilailta sekä muistisairailta vanhuksilta, puuttuvat päätöksentekoon tarvittavat kyvyt. Heiltä on viety mahdollisuus päättää isoja ja pieniä elämänsä liittyviä asioita. Lait ja käytännöt ovat johtaneet siihen, että kehitysvammaisten ihmisten päätökset on tehnyt joku muu, esimerkiksi läheinen, edunvalvoja tai sairaanhoidon henkilökuntaan kuuluva ihminen. (Wiesel, Smith, Bigby, Then, Douglas & Carney, 2020, s. 1.) Ihminen, jolla on kehitysvamma, on tällöin nähty vain lääketieteellisestä näkökulmasta, jossa on ollut syytä pohtia ihmisen kykyjä tehdä päätöksiä itse (Rogers, Pilch, McGuire, Flynn & Egan, 2020, s. 234). Lääketieteellisen näkökulman sijaan YK:n vammaissopimus perustuu sosiaaliselle käsitykselle vammaisuudesta. Sosiaalisessa vammaiskäsityksessä ihmisen vamman tunnistamisen jälkeen aloitetaan niiden tukitoimien järjestelyt, joita ihminen tarvitsee selvitäkseen yhteiskunnassa mahdollisimman samalla tavalla kuin muut samanikäiset ihmiset. (Seppälä, 2017, s.45-46.)

Kehitysvammaisuudella on kuitenkin vaikutuksia ihmisen päättelykykyyn, ymmärtämiseen, asioiden pitämiseen muistissa, toimintaan tarvittavien peräkkäisten vaiheiden suunnitteluun ja toteuttamiseen sekä tiedon hankkimiseen ja sen soveltamiseen. Näitä taitoja tarvitaan tietoisten valintojen ja päätösten tekemiseen. (Seppälä, 2017, s. 92-92.) Päätösten tekemiseen liittyviä asioita ovat myös, että tietää päätöksenteon tavoitteen, tietää vaihtoehtoja ja niiden seurauksia sekä seurausten hyviä ja huonoja puolia (Shogren, Wehmeyer, Uyanik & Heidrich, 2017, s. 435). Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammaisen ihmisen elämässä tarkoittaa esimerkiksi mahdollisuutta saada tukea päätöksenteossa tarvittavien taitojen kartuttamiseen, asioiden käsittelyyn ja päätösten tekemiseen (Seppälä, 2017, s.105) ja toteuttamiseen (Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.40). Tukea tarvitaan yksilöllisesti myös tiedon hankkimiseen sekä käyttöön ja päätösten ja ratkaisujen pohtimiseen (Seppälä, 2017, s.41). Vammaissopimuksen tultua voimaan kyse ei ole kuitenkaan enää siitä millainen on ihmisen päätöksentekokyky, vaan siitä millaisin tukitoimin hän voi päättää asioistaan ja olla oikeustoimikelpoinen (Beaupert & Steele, 2015, s.164).

Päätöksentekokykyyn vaikuttavat monenlaiset tekijät, esimerkiksi ympäristö, sosiaaliset suhteet, koulutustaso, persoonallisuus ja mahdollinen heikentynyt terveys (Arstein-Kerslake & Flynn, 2016, s. 474). Nämä tekijät on tärkeää tunnistaa siksi, että tuki on mahdollista muokata sellaiseksi, joka tukee parhaalla mahdollisella tavalla juuri tiettyä ihmistä (Shogren, ym., 2017, s.435). Päätöksentekokykyyn vaikuttavat tekijät ovat syy siihen, että päätöksissä tukemisen ja tuetun päätöksenteon mallit eivät välttämättä ole kaikille samankaltaisia vaan yksilölliseen tarpeeseen räätälöityjä (Pogach, 2019, s. 88; Carney, 2014, s.48). Vammaissopimuksen ratifiointi on määrittänyt vammaisten ihmisten oikeuksista käytävää keskustelua sekä vaikuttanut tukemisen toimintatapoin niin, että puolesta päättämisen sijaan vammaisia ihmisiä tuetaan tekemään päätöksiä itse (Wiesel, ym., 2020, s. 3).

### 3.2 Päätöksenteon tuki

Päätöksenteon tuella voidaan viitata jokapäiväiseen toimintatapaan, jossa tukija auttaa ihmistä tekemään päätöksiä antamalla ja keräämällä tietoa sekä selityksiä asioille. Toimintatavassa tukija kunnioittaa ihmisen itsemääräämisoikeutta ja päätöksiä. Tuki auttaa ihmistä tekemään päätökset itse. Tällaista päätöksissä tukemista tehdään lainsäädännöstä riippumatta jokapäiväisissä kohtaamisissa. (Then, Carney, Bigby & Douglas, 2018, s. 64.) Päätöksenteon tukemisen sijaan virallisella lakiin perustuvalla tuetulla päätöksenteolla tarkoitetaan sellaista päätöksenteon tukea, jossa tukijaksi nimittämisestä on säädökset ja tukijan asema on tunnustettu ja hänen rooliinsa liittyvät vastuut ja velvollisuudet on määritelty. (Then, ym., 2018, s. 64; Newbigging, Ridley & Sadd, 2020, s.4.)

Browning, Bigby ja Douglas (2014, s.36) pohtivat tuetun päätöksenteon käsitteen monimuotoisuutta; sitä käytetään monissa yhteyksissä eikä täysin tiedetä mitä sillä kulloinkin tarkoitetaan. Tuetusta päätöksenteosta käytetään määritelmiä prosessi, mekanismi, järjestelmä ja kehys. Browning, Bigby ja Douglas (2014, s. 36) määrittelevät sen kuitenkin prosessiksi, joka mahdollistaa ihmisten oikeustoimikelpoisuuden ja sen kautta isomman itsenäisyyden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Tässä opinnäytetyössä käsitellään toisaalta tuettua päätöksentekoa, joka tähtää oikeustoimikelpoisuuden saavuttamiseen ja toisaalta päätöksenteon tukea, jonka avulla ihminen voi elää itselleen sopivaa elämää.

Päätöksenteon tukemiseen ja tuettuun päätöksentekoon molempiin kuuluu ihmisen tukeminen päätöksissä, ero niiden välillä on siinä, tähtääkö tukeminen oikeustoimikelpoisuuden käyttöön vai ei (Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.41). Tuella on siis kaksi tavoitetta, toisaalta se varmistaa, että ihminen voi päättää omasta elämästään (Shogren, Wehmyer, Martinis & Blank, 2019, s.3) ja toisaalta se varmistaa oikeustoimikelpoisuuden ja antaa mahdollisuuden käyttää sitä (Shogren, Wehmeyer, ym., 2017, s. 432). Päätöksenteon tukeminen ja tuettu päätöksenteko tulee erottaa toisistaan. Päätöksenteon tukeminen on epävirallista ja jokapäiväistä ja kaikille kansalaisille mahdollista. Tuettu päätöksenteko taas on yhteiskunnan ja lakien valtuuttamaa virallista tukea. (Carney, 2014, s.46.) Käsitteiden erottaminen toisistaan on tärkeää, jotta tuetun päätöksenteon



käytäntöjä voidaan suunnitella ja arvioida (Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.34). Lakiin perustuvan tuetun päätöksenteon lisäksi on kehitettävä päätöksenteon tuen käytäntöä. Laki ei välttämättä tee toivottuja muutoksia käytännön tasolla (Beaupert & Steele, 2015, s. 165) eikä muutoksia toimintakulttuurissa (Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.40-41). Kaikkia näitä muutoksia tarvitaan ihmisten oikeuksien toteutumiseksi. Lakien ja toimintakulttuurin muuttaminen ei ole riittävää, jos ihminen ei saa tukea myös päätöksensä mukaiseen toimintaan ja niiden toteuttamiseen. (Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.40-41.)

Tuetun päätöksenteon käsite on syntynyt Kanadassa 1990-luvun alussa. Ensimmäiset tuettuun päätöksentekoon liittyvät periaatteet kirjoitettiin Community Living (CACL) Taskforce'n tekemään "Alternatives to Guardianship" mietintöön samoihin aikoihin. (Arstein-Kerslake, Watson, Browning, Martinis, & Blanck, 2017; Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.35.) Mietintö ja samalla tuettu päätöksenteko perustui kolmelle keskeiselle periaatteelle. Periaatteet olivat seuraavat: kaikilla aikuisilla on itsemääräämisoikeus ja oikeus tehdä elämäänsä vaikuttavia päätöksiä tuen avulla, jokainen pystyy tekemään valintoja, tuetussa päätöksenteossa luottamuksellinen suhde tuettavan ja tukijan välillä on tärkeää ja laki ei saa syrjiä ihmistä vedoten käsityksiin hänen päätöksentekokyvystään. (Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.35.)

Kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat vammaispalveluita ja erityishuoltolain mukaisia palveluita. Palveluiden tarkoituksena on edistää vammaisen ihmisen osallistumista sekä toimimista yhteiskunnan jäsenenä. Lisäksi palveluiden tarkoitus on poistaa vammaisuuden ihmiselle tuottamia haittoja. (L 380/1987,1.§.) Erityishuoltolain mukaiset palvelut turvaavat lisäksi niitä tarvitseville päivittäisissä toimissa selviytymistä ja sopeutumista yhteiskuntaan (L 519/1977, 1.§). Tässä opinnytteessä käsitellään tuettua päätöksentekoa osittain siitä näkökulmasta, että se on palvelu, joka auttaa ihmistä sopeutumaan ja osallistumaan yhteiskuntaan. Tuetusta päätöksenteosta ja päätöksenteon tuesta tullaan Suomessa säätämään uuteen vammaispalvelulakiin ja/tai itsemääräämisoikeuslakiin (Sivula, henkilökohtainen tiedonanto 28.9.2020).

### 3.3 Tuki oikeustoimikelpoisuuden saavuttamiseen

Oikeustoimikelpoisuudella tarkoitetaan sitä, että ihminen on lain tarkoittamalla tavalla kokonainen ja pystyy käyttämään ja pitämään kiinni oikeuksiaan sekä velvollisuuksistaan. Oikeustoimikelpoisuuden ajatellaan olevan vastakohta holhouksen (edunvalvonnan) alaisena olemisesta. Oikeustoimikelpoisuus tarkoittaa käytännössä esimerkiksi oikeutta sitoa erilaisia sopimuksia. (Beaupert & Steele, 2015, s. 161.) Jos ihmisellä ei ole oikeustoimikelpoisuutta, hänen muidenkin oikeuksiensa toteutuminen voi olla vaarassa (Arstein-Kerslake & Flynn, 2016, s.486). Oikeustoimikelpoisuutta ei voi YK:n vammaissopimuksen mukaan enää rajoittaa ihmisen vamman perusteella (Martinez-Pujalte, 2019, s. 3).

Vammaisia ihmisiä on käytäntöjen sekä lakien perusteella suojeltu sen sijaan, että heillä olisi ajateltu olevan mahdollisuus olla oikeudellisesti kelpoisia. Oikeustoimikelpoisuuden tunnustamisen näkökulmasta ihmisen ominaisuuksista on painotettu päätösten rationaalisuuden merkitystä päätöksentekokykyyn. Tästä syystä kehitysvammaiset ihmiset ovat olleet huonossa asemassa oikeustoimikelpoisuuden saavuttamisessa. (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014, s. 82; 85.) Kehitysvammaisia ihmisiä määrätään Suomessa edelleen edunvalvontaan, tosin ei enää pelkästään vammaisuuden perusteella (Salisma, henkilökohtainen tiedoksianto 25.10.2021). Ihminen voidaan määrätä tuomioistuimen toimesta edunvalvontaan, jos hän ei sairauden tai vajaavaltaisuuden takia ole voinut huolehtia esimerkiksi omasta taloudestaan (L 442/1999, 1§). Vajaavaltaisella ei välttämättä ole oikeutta tehdä sopimuksia. (L 442/1999, 23§). Holhouksen tarkoitus on valvoa ihmisten etuja (L 442/1999, 1§) ja edunvalvojen päätökset perustuvat siihen, mikä on edunvalvojan mielestä ihmisen edun mukaista (Arstein-Kerslake & Flynn, 2016, s.475).

Tuetussa päätöksenteossa tuen tavoitteena on mahdollistaa ihmiselle oikeustoimikelpoisuuden saavuttaminen ja käyttäminen (Shogren, Wehmeyer, ym., 2017, s. 432). Tuetussa päätöksenteossa ihmistä autetaan tekemään päätöksiä perustuen heidän omiin mieltymyksiinsä ja tahtoon, vastoin edunvalvonnan ja holhouksen tavoitetta siitä, että päätösten pitää mukailla ihmisen parasta etua (Beaupert & Steele, 2015, s. 163; Martinez-Pujalte, 2019, s.1). Tahdon on sanottu

vastaavan kysymykseen ”mitä haluan, josta johdettuna mieltymykset vastaavat kysymykseen miksi haluan sen mitä haluan”. Toisaalta on sanottu, että tahto on välitön mieltymys (esimerkiksi halu muuttaa kotoa) ja mieltymys on tietyn tahdon yläkäsite (kuten itsenäistyminen). (Carney, Then, ym., 2019, s.350.)

### 3.4 Tuki omien päätösten tekoon

YK:n vammaissopimus on kokonaisuus, jossa 12. artiklan lisäksi on muita artikloita, joissa valinnanvapaus ja omien päätösten tekeminen ovat osa sisältöä. Tällaisia artikloita ovat esimerkiksi 19. artikla, jossa puhutaan oikeudesta valita missä asuu ja kenen kanssa, 25. artikla, jonka sisällössä puhutaan oikeudesta valita terveydenhuollollisissa kysymyksissä sekä 27. artikla, joka puhuu työn valitsemista vapaasti. 3. artiklan sisältöön kuuluu vammaisten ihmisen autonomia, vapaus valita ja olla mahdollisimman riippumaton muista ihmisistä. Lisäksi 1. artiklassa määritellään, että vammaisten tulee saada pääsy kaikkiin muitakin ihmisryhmiä koskeviin ihmisoikeuksiin ja olla yhdenvertainen muiden kanssa. (Martinez-Pujalte, 2019, s.6.)

Päätöksenteon tuella on siis oikeustoimikelpoisuuden saavuttamisen lisäksi toinenkin tavoite: se, että ihminen saa elää itselleen sopivaa elämää ja tekee päätöksiä koskien omaa elämäänsä (Shogren, Wehmeyer, ym., 2019, s.3). Nämäkin päätökset on tehnyt kehitysvammaisen ihmisen puolesta hyvin pitkään joku muu kuin ihminen itse (Bigby, Douglas, ym., 2017, s.224). Shogren, Wehmeyer, Martinis ja Blank (2019, s. 9) tiivistivät useiden omia päätösten tekemiseen liittyvien tutkimusten tuloksia. Tutkimuksissa on huomattu, että kehitysvammaisen ihminen, joka saa päättää itse, on itsenäisempi, työllistyy paremmin ja hänen elämänsä on parempi.

Omien päätösten tekemiseen tarvitaan tukea itsenäisemmän elämän ja elämänlaadun lisäksi myös sen takia, että asiakaslähtöiset palvelut ja itselle sopivien palveluiden valitseminen olisi mahdollista (Carney, 2014, s.47; Newbigging, Ridley & Sadd, 2020, s.3). Oikeustoimikelpoisuuden mahdollistavan ja oman näköiseen elämään tarvittavien päätösten tekemiseen tarvittava tuki voi olla toistensa

kanssa hyvin samankaltaista ja toisen edistäminen edistää myös toisen toteutumista.

#### 4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytteeni tarkoitus on kuvata lakiin perustuvaa tuettua päätöksentekoa ja jäsentää sen järjestämistapoja muissa maissa sekä kertoa päätöksenteon tukemisen piirteistä. Tarkoituksena oli löytää vastaukset siihen, mitä lakiin perustuva tuettu päätöksenteko tarkoittaa, miten muissa maissa tuetun päätöksenteon lakiin perustuva muoto on toteutettu. Tarkoituksena oli löytää vastauksia myös siihen, millaista on se tuki, joka mahdollistaa ihmiselle omien päätösten tekemisen. Tavoitteena oli selkiyttää tuetun päätöksenteon käsitettä ja kertoa miten lakiin perustuva muoto eroaa muusta päätöksenteon tukemisesta. Käsitteen selkiyttäminen voi helpottaa yhteistä keskustelua lainsäädännön uudistamisesta ja päätöksenteon tukemisen järjestämistavoista Suomessa.

Tutkimuskysymykseni ovat

1. Millainen on lakiin perustuva YK:n yleissopimuksen 12. artiklan mukainen tuettu päätöksenteko?
2. Millaista on tuki, joka varmistaa omaan elämään liittyvän päätöksenteon?

Tutkimuskysymykset ovat tarkentuneet prosessin edetessä. Aluksi tarkoituksena oli löytää vastauksia muiden maiden tuetun päätöksenteon järjestelmistä. Järjestelmiin liittyvää aineistoa ei juurikaan löytynyt. Tästä syystä tutkimuskysymykset tarkentuivat yllä olevaan muotoon.

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 5.1 Aineiston keruu

Kirjallisuuskatsaus tarkoittaa perusteellista tutkimusta ja tulkintaa tietystä aiheesta. Kirjallisuuskatsauksessa etsitään vastausta tiettyyn tutkimuskysymykseen analysoimalla järjestelmällisesti aiheeseen liittyvää kirjallisuutta. Tämä koskee kirjallisuuskatsauksia, jotka ovat osia tutkimuksesta sekä katsauksia, jotka ovat koko tutkimus. (Aveyard, 2014, luku What is literature review.) Opinnäytteen aihe koskee niin uutta asiaa, että kirjallisuuskatsauksen tekeminen oli perusteltua. Kirjallisuuskatsaukseni muoto on integroiva kirjallisuuskatsaus. Integroivat kirjallisuuskatsaukset nähdään olevan narratiivisten ja systemaattisten kirjallisuuskatsauksen välissä, ja sopivat hyvin ilmiön monipuoliseen kuvaamiseen ja uuden tiedon tuottamiseen. Integroivan kirjallisuuskatsauksen vaiheet ovat systemaattisen katsauksen tapaisia, mutta julkaisujen valitsemisessa ei tarvitse olla systemaattisen katsauksen tapaan kriittinen. (Salminen, 2011, s. 9.)

Kirjallisuuskatsauksen hakusanana käytin ilmaisua ”supported decision-making”. Lisäksi selventävinä hakusanoina käytin vaihtelevasti sanoja CRPD, article 12 ja intellectual disability. Hauissa on tehty myös full text -rajauksia. Yhdessä haussa tein hakuvaiheessa rajauksia sanoilla NOT mental disability ja NOT patient. (kts. LIITE 1) Hakusanalistaus täydentyi kirjallisuuskatsauksen edetessä. YK:n yleis-sopimuksen ensimmäinen voimassaolovuosi on 2008, joten sitä huomattavasti vanhemmat julkaisut jäivät katsauksen ulkopuolelle. Käytin kirjallisuuskatsauksessa useita tietokantoja. Niitä olivat EBSCO Academic Search Premier, Pro Quest, Taylor & Francis ja SAGE Premier. Tietokantahakujen lisäksi kirjallisuuskatsauksessa on mukana neljä julkaisua, jotka löytyivät tietokannoista esille tulleiden julkaisujen lähdeluetteloista. Kaikki mukaan valitut julkaisut olivat englannin kielellä. Muilla kielillä kirjoitetut on rajattu pois. Tuettu päätöksenteko ei ole Suomessa vielä käytössä ja tästä syystä suomalaiset tietokannat sekä suomenkieliset tekstit on rajattu kirjallisuuskatsauksen ulkopuolelle.

Tein ensimmäisen karsinnan tietokannoista löytyneiden julkaisujen nimien ja yhteenvetojen perusteella. Rajasin pois myös ne julkaisut, joissa esitellään mielen-terveyspotilaiden tai vanhusten päätöksenteon tukemista tai tuettua päätöksentekoa. Ensimmäisen karsinnan perusteella otin mukaan 35 julkaisua (kts. LIITE 2). Toisen karsinnan tein luettuani julkaisut. Varsinaiseen katsaukseen otin mukaan yhteensä 21 julkaisua (kts. LIITE 3). Aineisto painottuu englanninkielisiin maihin: Irlantiin, Australiaan, Yhdysvaltoihin, Kanadaan ja Iso-Britanniaan. Suurin osa, eli 14 julkaisua 21:stä, on julkaistu Australiassa. Yksi artikkeleista on julkaistu Espanjassa englanniksi. Kielitaitoni, hakusanat sekä tietokannat vaikuttivat mukaan otettuun aineistoon. Yksi julkaisu tuli kahden eri tietokannan haussa esille. Kirjallisuuskatsaukseen on otettu mukaan kaikki edellä mainituilla hauilla esille tulleet julkaisut. Tuettuun päätöksentekoon liittyvää tutkimusta on tehty sen verran vähän, että julkaisuja ei voinut rajata sen mukaan onko julkaisu esimerkiksi vertaisarvioitu.

## 5.2 Aineiston analyysi

Tein aineiston analyysiä teorialähtöisesti (1. tutkimuskysymys) sekä aineistolähtöisesti (2. tutkimuskysymys). Käytin samoja kirjallisuuskatsauksen julkaisuja kummankin tutkimuskysymyksen selvittämiseen, vaikka analyysit niistä on tehty toisistaan eroavalla tavalla. Opinnäytetyöni aihe on uusi ja siitä on tarjolla rajatusti aiempia julkaisuja. Näistä syistä valitsin analyysin tavaksi laadullisen analyysin. Etsin julkaisuista yhtäläisyyksiä, eroavaisuuksia enkä niinkään tehnyt määrällisiä korostuksia. Esimerkkejä analyyseistä löytyy liitteistä (LIITE 4 ja LIITE 5).

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen analyysiä tein teorialähtöisesti. Järjestelin löydökset YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen 12. artiklassa mainittujen teemojen alle. 12. artiklassa mainittuja teemoja ovat 1) lakien muuttaminen oikeustoimikelpoisuuden saavuttamiseksi, 2) tuen järjestäminen oikeustoimikelpoisuuden käyttämiseksi sekä 3) takeet (eli safeguardsit). Lisäksi nostin käsittelyyn aineistosta esille tulleina teemoina edunvalvontaan sekä holhoukseen ja ihmisen oman tahdon ja mieltymyksen mukaisesti päätöksiin liittyviä asioita, sekä kehittämisen näkökulman (kts. LIITE 4).

Opinnäytteeni toisen tutkimuskysymyksen analyysi on tehty laadullisena, induktiivisena aineistolähtöisenä sisällönanalyysinä. Induktiivinen analyysi tarkoittaa analyysin tekemistä yksityisestä yleiseen (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 107). Tuomi ja Sarajärvi (2018, s.107) tosin mainitsevat, että induktiivisuus ei voi koskaan olla täysin puhdasta, koska uusia teorioita ei voi löytyä vain yksittäisten havaintojen pohjalta. Analyysivaiheessa on riski siihen, että kirjallisuuskatsauksen julkaisujen analysointi jää vain pinnalliseksi kuvailuksi (Salminen, 2011, s. 10-11).

Bettany-Saltikovin (2012) mukaan kirjallisuuskatsauksen laadullista tietoa esitellään tavallisesti teemoiteltuna sekä lisäksi alateemoilla; samalla tavalla kuin laadullisen tutkimuksen tulokset yleensäkin esitetään. Analyysin ensimmäiseen vaiheeseen kuului mukaan valittavien julkaisujen karsiminen ja valitseminen. Käytin tekstien käsittelyssä apuna värikoodauksia sekä taulukkorakennetta (kts. LIITE 5). Aineistolähtöisen sisällön analyysin pelkistämistä on tehty alleviivaamalla ja poimimalla sieltä tutkimuskysymykseen vastaavia asioita. Toisessa vaiheessa siirsin poimitut asiat taulukkoon. Kolmannessa vaiheessa pelkistin taulukkoon kirjoitettuja edelleen, tiivistin ja tein niistä kokonaisuuksia. Näitä kokonaisuuksia olivat 1) tuen piirteet, 2) tukijan rooli ja tehtävät, 3) päätöksenteon tukemisen käytännön toteutus sekä 4) tukemista haittaavia tekijöitä.

Tutkimuskysymyksiin liittyvät analyysit sekä tulosten esittelyt on tehty toisistaan erillään. Pohdin kuitenkin molempien tutkimuskysymysten mukaisia huomioitani Johtopäätökset ja Pohdinta -lukuissa.



## 6 LAKIIN PERUSTUVA TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO

Osuuden analyysissä on väljästi käytetty YK:n yleissopimuksen 12. artiklan sisältöä. Löydökset on koottu 12. artiklassa mainittujen tekijöiden alle.

### 6.1 Lait ja niiden muutokset

Kanada on ollut edelläkävijä tuetun päätöksenteon parissa. Brittiläisessä Kolumbiassa on ollut 1996 vuodesta lähtien voimassa Representation Act. Siinä tukea tarvitseva tekee sopimuksen haluamansa ihmisen kanssa siitä, että saa tältä tukea päätöksiensä tekemiseen. Samankaltaisia lakien muutoksia on tehty myöhemmin myös muissa Kanadan provinseissa kuten Manitobassa, Yukonissa ja Albertassa. Useat kanadalaiset provinssit eivät laeissa tunnusta tuettua päätöksentekoa. (Stainton, 2015, s.4.)

Irlanti oli yksi viimeisistä maista, joka ratifioi YK:n vammaissopimuksen. Irlannissa tehtiin ensin muutoksia lainsäädäntöön, jotta se mukailisi sopimuksessa sovittua. Irlanti teki muutoksia holhouslakiin ja muokkasi uuden lain niin sanotun Assisted Decision Making Actin. Assisted decision making act tuli voimaan 2015. Laki sisältää kolme porrasta ihmisen päätöksentekoon saamalle avulle. (Usher & Stapleton, 2018, s.133-134; Martinez-Pujalte, 2019, s.12-13.)

Perussa on tehty muutoksia Peruvian Civil Code and Civil Prosedure Code -lakeihin. Perun laissa mainitaan, että kaikilla ihmisillä on täysi oikeustoimikelpoisuus, ja vain koomassa olevien ihmisten oikeustoimikelpoisuutta voidaan rajoittaa. (Martinez-Pujalte, 2019, s.15-16.) Costa Rican laki ei myöskään salli ihmisten oikeustoimikelpoisuuden rajoittamista. Costa Rica ja Perun lait ovatkin saaneet kansainvälisiltä toimijoilta, kuten Human Rights Watch'ilta ja YK:lta positiivista palautetta lakiuudistuksistaan. Lakien vaikutuksista ei kuitenkaan ole vielä tehty tutkimusta. (Watson, Anderson, Wilson & Anderson, 2020, s.7.) Costa Rican tilanteesta julkaisuista ei muuta tietoa löytynyt.

Argentiinassa on tehty lakien muutoksia. Vuonna 2015 tuli voimaan ”Siviili ja kauppalaki”, joka nimenomaan tunnustaa jokaisen ihmisen omaavan oikeudellista toimivaltaa. Itsenäisyyteen ja itsemääräämisoikeuteen vaikutetaan lain mukaan mahdollisimman vähän. Ihmisen päätöksiä voidaan rajoittaa vain, jos yli 13-vuotiaalla on riippuvuuksia tai pitkittynyt tai pysyvä mielensairaus. Hänellä pitää olla lisäksi riski vahingoittaa itseään, muita tai omaisuuttaan. (Martinez-Pujalte, 2019, s.7.)

Englannissa tuli voimaan vuonna 2014 Care Act, se koskee ihmisiä, jotka tarvitsevat sosiaalipalveluita. Laissa puhutaan tuesta sanalla ”advocacy”. Se tarkoittaa tukea, jonka avulla ihmiset voivat saada äänen, jotta he voivat olla täysipainoisesti mukana elämäänsä koskevissa päätöksissä. Paikallisviranomaisia vaaditaan laissa järjestämään sosiaalihuoltoa tarvitsevien ihmisten saataville tukea. Palvelun saatavuus vaihtelee eri puolilla Englantia ja tuen muodoilta puuttuu paikoittain rahoitus. Care Actin mukaan tukijan on tarkoitus helpottaa tiedon ymmärtämistä, tarpeiden ja toiveitten ilmaisemista, turvata tukea tarvitsevan oikeuksia sekä huolehtia tuettavan etujen, hoidon ja tuen saamisesta. (Newbigging, Ridley & Sadd, 2020, s.5.)

Australiassa jokainen territorio määrittelee itse omaa lainsäädäntöään. Australian lainsäädännön uudistusta varten on annettu suosituksia muutoksista lakeihin. Victorian territoriossa on tehty joitain vuonna 2020 voimaan tulleita muutoksia. Muutosten jälkeen ihminen voi nimittää tukijan henkilökohtaisiin ja taloudellisiin kysymyksiin. (Watson, Anderson, Wilson & Anderson, 2020, s.3.) Lakien uudistukset ovat Australiassa kesken (Bigby, Douglas, Carney, Then, Wiesel & Smith, 2017, s. 224). Australiassa on julkaisujen perusteella kuitenkin tehty aihepiiriin liittyvää tutkimusta ja tuen muotojen kokeiluja. Tästä syystä Australian tilannetta käsitellään myös ensimmäisen tutkimuskysymyksen osalta.

Texasissa Yhdysvalloissa on muutettu jonkin verran lakia, jotta tuetun päätöksenteko voisi olla osa käytäntöä. Texasissa muodosteltiin House Bill 39 sekä Senate Bill 1881, joiden tarkoitus on varmistaa se, että ihmiset saavat tehdä omia päätöksiä holhoukseen joutumisen sijaan. Texasin uudistuksen jälkeen myös Virginian, Marylandin, Massachusett’sin, Pohjois-Carolinan, New Yorkin ja

Washingtonin osavaltiot ovat aloittaneet holhouslakien uudistusten valmistelut (Zhang, Walker, Leal, Lundmark & Katsiyannis, 2019, s.1810-1811.) Texasin uudistukset tuetun päätöksenteon mahdollistamisesta ei kuitenkaan koske kaikkia kehitysvammaisia ihmisiä (Zhang, Walker, ym., 2019, s. 1810). Texasin mallissa vammaisen ihminen tekee sopimuksen tukijan kanssa siitä, että tukija auttaa häntä tekemään päätöksiä. Tuomioistuin arvioi, onko ihmisellä tarpeeksi kykyjä tehdä sopimus tukijan kanssa. Kykyjä arvioidaan yksilöllisesti ja sopimus kerrallaan. (Zhang, Walker, ym., 2019, s.1811.)

Useassa julkaisussa puhuttiin myös Ruotsin tuetusta päätöksenteosta; tarkempi tieto jäi kuitenkin vähäiseksi. Ruotsin Ombud-mallista oli mainintoja viidessä (Bigby, Douglas, Carney, ym., 2017, s.223; Douglas & Bigby, 2018, s.435; Usher & Stapleton, 2018, s.134; Newbigging, Ridley & Sadd, 2020, s.2; Wiesel, Smith, ym., 2020, s.5) julkaisussa. Ombud-mallilla on laillinen asema tuetun päätöksenteon toteuttajana (Bigby, Douglas, Carney, ym., 2017, s.223), mutta sen vaikutavuutta ei ole arvioitu (Douglas & Bigby, 2018, s.435). Muuta tietoa tästä mallista ei julkaisuista tullut esille.

## 6.2 Holhoukseen liittyvät varaukset lainsäädännössä

Monessa maassa lakiin on jätetty niin sanottuja varauksia edunvalvonnan säilyttämiseksi ja sen mahdollistamiseksi, että ihmiset ovat edelleen edunvalvonnan piirissä. Tällaisia varauksia on esimerkiksi Australiassa, Kanadassa, Egyptissä, Virossa, Georgiassa, Kuwaitissa, Alankomaissa, Norjassa ja Syyrian arabitasavallassa. (Watson, Anderson, Wilson, Anderson, 2020, s.2.) 12. artiklan tavoitteesta on erimielisyyttä siltä osin, onko tarkoitus se, että edunvalvonnasta ja holhouksesta vammaisuuden perusteella luovutaan kokonaan (Stainton, 2015, s.2). Martinez-Pujalte (2019, s.6) arvioi, että holhous pitää korvata ja että Perun lainsäädännön olevan lähimpänä holhouksesta luopumista ja samalla todiste siitä, että näin myös voidaan toimia (Martinez-Pujalte, 2019, s.1).

Yleissopimuksen tavoitteiden mukaan varaumien jättäminen ja holhouksen määrääminen vammaisuuden perusteella ilman ihmisen omaa tahtoa, on 12. artiklan

vastaista (Martinez-Pujalte, 2019, s. 18). Lisäksi YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien komitea on ilmaissut, että jokaisen maan on syytä tarkastella omia holhous-/edunvalvontalakejaan, toimia niiden kehittämiseksi sekä muuttamiseksi (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014, s.91). Kun Yleissopimusta kirjoitettiin, oli paljon keskustelua siitä, että 12. artiklan tavoite ei koske kaikkia ihmisiä vammansa takia (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014, s.84).

Irlanti on säilyttänyt lainsäädännössään mahdollisuuden holhoojan käyttöön. Tätä pidetään Yleissopimuksen vastaisena. (Martinez-Pujalte, 2019, s.15.) Irlannin periaatteisiin kuuluu kuitenkin puolesta päättäminen viimesijaisena, aikaan ja päätökseen sidottuna keinona (Doyle & Flynn, 2013, s.171). Argentiinassa ihmiseltä voidaan ottaa itsemääräämisoikeus pois, jos hän ei pysty olemaan vuorovaikutuksessa toisten kanssa millään tavalla ja eikä pysty ilmaisemaan tahtoaan (Martinez-Pujalte, 2019, s.9).

### 6.3 Tuen jatkumo ja muodot

Viidessä julkaisussa (Doyle & Flynn, 2013, s. 41; Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.40; Flynn & Arstein-Kerslake, 2013, s.95; Beaupert & Steele, 2015, s.164; Usher & Stapleton, 2018, s.134) viitataan tai tuodaan esille tuetun päätöksenteon jatkumo, joko Michael Bachin ja Lana Kerznerin mallinnuksena tai muutoin. Flynnin ja Arstein-Kerslaken (2014, s.89) arvion mukaan YK:n sopimuksen 12. artikla nimenomaan edellyttää sopimuksen allekirjoittaneita maita ottamaan käyttöön tuen jatkumon. Tuetun päätöksenteon jatkumo tarkoittaa kolmiportaista tukea, jossa ensimmäisellä portaalla tuki on kevyempää ja kolmannella tukijan tehtävänä on tulkita ihmisen tahtoa ja mieltymyksiä. Mallissa tuen rooli on auttaa vammaista ihmistä heidän omien arvojen mukaisissa päätöksissä ja tavoitteiden laatimisessa, mahdollisuuksien selvittämisessä ja päätöksen tekemisessä sekä muiden osapuolten mukaan saamisessa päätöksen mukaiseen toimintaan. Tukijan nimittää vammaisen ihminen tai hallinnollinen tuomioistuin. Tukijat voivat olla ystäviä, sukulaisia tai muita osapuolia. (Doyle & Flynn, 2013, s.176). Esimerkiksi Irlannin laissa on tuen jatkumo (Beaupert & Steele, 2015, s.163).

Tuen jatkumon ensimmäisellä portaalla ihminen tekee itse päätöksensä ja saa tarvittaessa niiden tekemiseen tukea. Tuki voi olla esimerkiksi selkeän tiedon antamista tai kolmannen osapuolen antamia neuvoja asiaan. Tukea voivat tällöin antaa epävirallisesti esimerkiksi läheiset. Toisella portaalla ihminen saa enemmän tukea päätöksensä muodostamiseen ja siitä eteenpäin kertomiseen. Käytännössä tuki voi olla esimerkiksi ihmisen tahtoa ja mieltymyksiä kokoava tai tulkitseva tukijarinki. Päätös, joka näin syntyy, pitää tulla tunnustetuksi tukea tarvitsevan ihmisen omana päätöksenä. Valtioiden tehtävä on tehdä tukemisesta ja siihen liittyvistä sopimuksista virallisia. Kolmannen portaan tuki otetaan käyttöön vasta sitten, kun edellisistä ei ole ollut hyötyä. Siinä tukija tekee päätökset ihmisen puolesta kuvittelemalla mitkä olisivat ihmisen tahto ja mieltymykset suhteessa tiettyyn päätökseen. Tämä ei ole Flynnin ja Arstein-Kerslaken mielestä puolesta päättämistä, koska päätöksiä tehdään tahdon ja mieltymysten, ei edun mukaisesti. (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014, s. 95.)

Tuomioistuimet ovat tuetun päätöksenteon kysymyksissä monessa maassa tärkeässä roolissa. Texasissa tuomioistuin esimerkiksi arvioi sitä, pystyykö tukea tarvitseva ihminen tekemään sopimuksen avun saamisesta (Zhang, Walker, ym., 2019, s.1811). Irlannissa on todettu vapaamuotoisemman ja tuettavalle tutun ympäristön olevan tuomioistuinta parempi paikka pohtia tuen muotoja ihmiselle ja hänen kanssaan (Doyle & Flynn, 2013, s.177). Toisaalta tuomioistuimen käyttöä ehdotetaan niihin tilanteisiin, joissa on erimielisyyksiä tai muunlaisia ristiriitoja (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014, s.96). Argentiinassa tuomioistuin esimerkiksi käsittelee ihmiselle annettavan tuen muotoja (Martinez-Pujalte, 2019, s.7-8). Irlannissa tuomioistuin voi tarkastella ihmisen kykyä tehdä jokin päätös ja määrittellä ihmisen kykenemättömäksi tekemään päätöksen, vaikka hänellä olisi käytössä tukea sen tekemiseen (Martinez-Pujalte, 2019, s. 13). Perussa tuomioistuin esimerkiksi määrittää kuka toimii ihmisen tukijana (Martinez-Pujalte, 2019, s.16).

Vammaisten ihmisten oikeuksien komitean tekemä General Comment (myöhemmin yleiskommentti) ei määrittele tuetun päätöksenteon muotoja eikä sen virallisuutta. Yleiskommentin mukaan tuettuun päätöksentekoon voi sisältyä epävirallista ja virallisia tuen muotoja. Epävirallisessa päätöksenteon tuessa tukea antavat läheiset ja virallisessa ammattilaiset. Epävirallisessa tuessa on riskinä se, että

niillä ei ole tarpeeksi hyviä takeita (eli safeguards) eikä niitä voida tarpeeksi valvoa. Virallisessa riskinä on liian ammattimainen toiminta. Epävirallisessa hyvä puoli on se, että tukijat tuntevat tuettavan ja virallisessa hyvää on se, että tuki on riippumattomampaa ja sen antamiseen voidaan osoittaa takeita. (Arstein-Kerslake & Flynn, 2016, s. 476.) Tuen tulee olla joustavaa, ihmisen tilanteeseen sopivaa, niin vähäistä ja lyhytaikaista kuin suinkin, jotta ihminen voi olla mahdollisimman itsenäinen. Tukitoimien tarpeellisuutta tulee tarkastella tietyin väliajoin. (Martinez-Pujalte, 2019, s.5.)

Tukijan tulee mahdollistaa ihmiselle hänen oman tahtonsa ja mieltymysten mukaiset päätökset, joko auttamalla ihmistä tekemään ne itse ja tulkitsemalla ihmisen mieltymyksiä ja tahtoa (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014, s.96). Parhaan tulokinnan tekeminen ihmisen tahdosta ja mieltymyksistä on vaikea tehtävä (Arstein-Kerslake, 2016, s.478). Päätökset sekä tahto ja mieltymykset ovat sidottuja aikaan ja paikkaan sekä ovat suhteessa ympäristöön, muihin ihmisiin ja henkilökohtaisiin kokemuksiin (Carney, Then, ym., 2019, s.361).

Tukea ei saa määrätä ihmiselle ilman hänen omaa suostumustaan tai päätöksentekokyvyn arvioinnin perusteella (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014, s.96; Arstein-Kerslake & Flynn, 2016, s.478). Siihen pitää olla mekanismit, miten tukija nimitetään ja miten hänen toimistaan voidaan tarvittaessa tehdä valitus. Valtion pitää huolehtia tuesta, joka on kaikille saatavilla; myös niille, joiden pääsy tuen piiriin on vaikeaa. (Arstein-Kerslake & Flynn, 2016, s.478.) Tärkeä kysymys on myös se, miten järjestetään tuki niille ihmisille, joilta puuttuvat lähi-ihmiset ja verkostot (Carney, Then, ym., 2019, s.356).

Kanadassa on muodostunut tapoja toteuttaa lain mukaista tukea. Kanadaan on muodostunut esimerkiksi tukijarinkejä ja microboardeja, joiden tarkoitus on toteuttaa lain tarkoittamaa tukea. Niiden toteuttajat eivät kuitenkaan saa juurikaan tukea valtiolta vaan toimivat järjestön lailla omalla rahoituksellaan. Microboardit voivat hallinnoida ihmisen raha-asioita yhdessä ihmisen kanssa. Pankit peräänkuuluttavat Kanadassa kuitenkin sitä, että laki sanelisi myös näiden toteuttamistapojen olevan hyväksytyjä tapoja muodostaa päätös. Tällä hetkellä esimerkiksi pankit Kanadassa ja muualla eivät tunnusta microboardien ja yhteispäätämisen

roolia. (Carney, 2013, s.63; Stainton, 2015, s.3; Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.37) Kanadan Albertassa yhteispäättäminen on hyväksytty laissa tuen muodoksi (Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.42). Kanadassa tuetusta päätöksenteosta tehdään kirjalliset sopimukset tuettavan ja tukijan välille (Stainton, 2015, s.9).

Irlannin järjestelmässä 18-vuotta täyttänyt ihminen voi nimetä itselleen tukijan tai tukijoita ja tehdä heidän kanssaan päätöksenteon tukemisen sopimuksen. Jos edellä mainittu kevyempi tuki ei riitä, ihminen voi tehdä tukijan kanssa yhteispäättämisen sopimuksen. Tarvittaessa ihminen voi ennakoida tulevaa päätöksenteon hankaluutta ja tehdä ennakkoon sopimuksen päätöksenteossa edustamisesta. Irlannin laki perustuu arvioon ihmisen tarvitsemasta tuesta päätöksien tekemiseen. (Usher & Stapleton, 2018, s.133-134; Martinez-Pujalte, 2019, s.12-13.) Päätöksenteon tukijalla on määritellyt tehtävät. Näitä ovat tiedon antaminen, mieltymyksistä ja tahdosta keskustelu, päätöksen kertominen eteenpäin ja päätöksen mukaan toimimisessa auttaminen. Sopimus yhteisestä päättämisestä voidaan tehdä silloin kun taustalla on lääketieteellinen arvio ihmisen kyvystä tehdä päätöksiä yhdessä toisen ihmisen kanssa. Yhteispäättämisen sopimus vaatii Irlannin mallin mukaan tukijan, joka tuntee ihmisen ja johon hän luottaa, kuten läheisen tai ystävän. Päätöksenteossa edustajan tehtäviin kuuluu tehdä päätökset tukea tarvitsevan ihmisen tahdon ja mieltymysten mukaan. (Usher & Stapleton, 2018, s. 134; Martinez-Pujalte, 2019, s. 12-13.) Sopimuksen päätöksenteossa edustamisesta voi tehdä usean tukijan kanssa ja se vaatii tukijan ja tuettavan allekirjoitukset ollakseen virallinen (Martinez-Pujalte, 2019, s. 13).

Perussa ihmisellä voi olla lain mukaan monenlaista tukea päätöksentekoonsa. Ihmisen pitää järjestää ja valita tuki itse. Tukijan tulee auttaa ihmisen tahdon ja mieltymyksen mukaisissa päätöksissä ja tarvittaessa tulkita tahtoa ja mieltymyksiä. Sitä tehdään pohtimalla yksilön elämäntarinaa, hänen mieltymyksiänsä ja aiempia tahdonilmauksia vastaavissa yhteyksissä. Perussa tukijat voivat olla yritysten tai yhdistysten edustajia. Heitä voi olla yksi tai useampi; tuomioistuimien hyväksytyt valinnat. Tuomari voi nimetä tukijan siinä tapauksessa, että ihminen ei itse pysty ilmaisemaan tahtoaan. Tuomioistuimien ottaa tällöin huomioon ihmisen läheiset, sukulaiset ja ystävät. Tukijalla voi olla edustuksellisia tehtäviä vain

erikseen mainittuna. Perun lain heikkous on se, että ihmisen pitää itse järjestää tukensa. (Martinez-Pujalte, 2019, s.17.)

Argentiinassa tuen muodot voivat olla moninaiset, mitä tahansa sellaista, joka auttaa ihmistä tekemään päätöksiä ja hallitsemaan omaa elämäänsä tai omaisuuttaan. Tuen laajuus, muoto ja vaikutukset määritellään tuomioistuimessa yksilöllisesti. Tuen muotojen tarkoitus on helpottaa ihmisen päätöstentekoa kaikilla elämän osa-alueilla hänen tarpeensa mukaan. Tuen tarkoitus on itsemääräämisoikeuden vahvistaminen, ymmärtämisen helpottaminen ja oman tahdon ilmaisun helpottaminen (Martinez-Pujalte, 2019, s. 7-8.) Tuomioistuin nimeää tukijan tukea tarvitsevan ehdotusten perusteella, mutta voi myös tehdä ehdotuksen vastaisen päätöksen (Martinez-Pujalte, 2019, s. 11).

Englannissa paikallisviranomaisten on arvioitava, onko ihmisellä huomattavia vaikeuksia osallistua omien päätösten tekemiseen ja sitä, onko heidän tuekseen saatavalla hänelle sopivaa tukijaa. Varsin pieni määrä ihmisiä on saanut palvelua Care Act'in pohjalta. (Newbiggins, Ridley & Sadd, 2020, s.5-6.) Paikallisviranomaiset ohjaavat ihmisen palvelun piiriin. Jotkut palveluiden tuottajat ottavat palveluidensa piiriin myös niitä, joilla on oma tahto päästä palvelun piiriin tai ovat läheisen palveluun ohjaamia. (Newbiggins, Ridley & Sadd, 2020, s.15.) Kolmannen sektorin toimijat tuottavat tukemisen palveluita, paikallisviranomaiset valvovat niiden toteuttamista ja tekevät palvelutarpeen arviointia ja palveluiden kohdentamista sekä tekevät esimerkiksi arviointia palvelun vaikuttavuudesta (Newbiggins, Ridley & Sadd, 2020, s.5-6).

Vaikka Australiasta puuttuu lainsäädäntö koskien tuettua päätöksentekoa, on siellä testattu useita tapoja järjestellä tukea. Bigby, Douglas, Carney, Then, Wiesel ja Smith tekivät yhteenvetoa tukemisen tapoja kokeilleista australialaisista hankkeista. Kaikissa hankkeissa oli käytetty palkattua koordinaattoria, joka yhdisteli tukea tarvitsevat ja tuen antajat sopiviksi pareiksi. Koordinaattori myös teki tukijoiden rekrytointia. (Bigby, ym., 2017, s. 235.) Carney (2014, s. 48) mainitsee, että Sydneyn alueella tehdyssä kokeilussa tukijoiden joukko muodostui läheisistä vapaaehtoisista ja ammattilaisista. Carney (2014, s. 49) tosin toteaa myös, että



vapaaehtoisten rekrytointi muista kuin läheisten ja ystävien piiristä on osoittautunut erittäin vaikeaksi.

Texasissa Yhdysvalloissa on kokeiltu sitä, että tukijat olisivat vapaaehtoisia. Julkaisuista ei kuitenkaan selvinnyt oliko kokeilu onnistunut vai ei. Texasissa tuetun päätöksenteon sopimuksessa määritellään tukijan tehtävät, puolesta päättäminen voi kuulua tehtäviin vain eritellyistä syistä. Tukijan tehtäviä ovat vaihtoehtojen, vastuiden ja seurauksien ymmärtämisessä auttaminen, tiedon hankkimiseen ja ymmärtämiseen liittyvät tehtävät sekä päätöksistä muille kertomisessa auttaminen. (Zhang, Walker, ym., 2019, s.1810.)

#### 6.4 Tahto, mieltymykset ja takeet eli safeguardsit

Sanat tahto, mieltymykset ja oikeudet vilahtivat lähes kaikissa julkaisuissa jollakin tavalla. Niillä on monenlaisia merkityksiä. Tuetun päätöksenteon kannalta tahto, mieltymykset ja oikeudet muodostavat moninaisen kokonaisuuden, jossa ihmisen tahdon mukaisuuden hyväksymisestä siirrytään pohtimaan mieltymyksiä, tahtoa ja oikeuksia. Toisaalta ne muotoutuvat ihmisen elämän myötä, toisaalta ne muodostuvat ihmisen sosiaalisessa ympäristössä ja vuorovaikutuksessa muiden kanssa. (Carney, Then, ym., 2019, s.359.) Ihmisen edun mukaisista päätöksistä on tarkoitus siirtyä sellaiseen tukeen, joka auttaa ihmistä tekemään itse tai tulkitsee ihmisen oman tahdon ja mieltymysten mukaisia päätöksiä. Näkökulman muutokseen kuuluu myös se, että ihminen saa tehdä huonoja ja vääriä päätöksiä. (Martinez-Pujalte, 2019, s. 18.)

Julkaisuissa otetaan kantaa myös niiden ihmisten tilanteeseen, jotka kertovat asioistaan varhaisen vuorovaikutuksen keinoin. Ihmiseltä saattaa tällöin olla vaikea saada mielipidettä esille. Heidän tilanteeseensa sopivaa tukea voisi olla tukijat, jotka tekevät parasta mahdollista tulkintaa ihmisen tahdosta ja mieltymyksistä. (Martinez-Pujalte, 2019, s.10-11.) Silloin kun ihmisen oma tahto on vaikea saada esille, voidaan esimerkiksi tukijoiden toimesta tehdä tulkintaa hänen tahdostaan ja mieltymyksistään (Arstein-Kerslake & Flynn, 2016, s.478; Watson, Voss & Bloomer, 2019, s.274). Yhdessä päättämisen ja tahdosta ja mieltymyksistä

tulkintaa tekevän tuen virallistaminen tulee tehdä. (Bigby, Douglas, ym., 2017, s. 235).

Takeiden tarkoituksena on varmistaa, että ihmisen omaa tahtoa ja mieltymyksiä kunnioitetaan ja että heitä ei käytetä hyväksi (Arstein-Kerslake & Flynn, 2016, s. 479; Carney, Then, ym., 2019, s.373) ja että tukijan vaikuttaminen päätöksiin on mahdollisimman vähäistä (Martinez-Pujalte, 2019, s.4). Takeita ovat esimerkiksi se, että tukemistilanteesta ulkopuolinen voi tehdä valituksen siitä, että tukija ei auta tekemään omien mieltymysten tai tahdon mukaisia päätöksiä ja se, että tuettavalla on mahdollisuus päättää tukemissuhde, kun haluaa. (Arstein-Kerslake & Flynn, 2016, s. 479.) Myös Carney (2013, s.65) mainitsee palautteiden ja huolenaiheiden huomioinnin, valitusten tekemisen ja valvonnan merkityksen.

Mainintoja ihmisen mieltymyksiä ja tahdon mukaisten päätösten tukemisesta tuetun päätöksenteon avulla ei löytynyt Texasia käsittelevistä julkaisuista. Julkaisuista ei löytynyt myöskään mainintaa siitä, onko Kanadan tukemisen tavoilla tarkoitus tukea ihmisen omaa mieltymystä ja tahtoa vai tukea ihmistä oman etunsa mukaisiin päätöksiin. Englannin tilanteesta kertoneessa artikkelissa oli maininta, että tuen tehtävä on huolehtia ihmisen etujen toteutumisesta (Newbigging, Ridley & Sadd, s.5). Ihmisen edun mukaiset päätökset eivät ole yleiskommentin mukaan 12. artiklan mukaisia eikä etujen mukaisuus voi näin olla osa takeita (Arstein-Kerslake & Flynn, 2016, s.479).

Irlannin laissa on useita takeita. Tukija ei voi olla alle 18-vuotias, hänellä ei voi olla rikostuomioita, joissa toisena osapuolena on tuettava tai heidän omaisuutensa. Tukija ei voi olla omistaja, työntekijä tai johtaja siinä palveluissa tuottavassa paikassa, jossa tuettava asuu. Entinen puoliso ei voi tukea ihmistä, tukisuhde raukeaa heti, jos tukija ja tukea tarvitseva eroaa. Irlannissa on myös tuettuun päätöksentekoon keskittyvä ”Decision Support Service”. (Usher & Stapleton, 2018, s.133.) Sinne voi raportoida, jos tukija ei täytä tehtäviään. DSS käsittelee raportin ja voi tarvittaessa pyytää tukijan tehtävien poistamista. Tukijan täytyy tehdä Decision Support Serviceä varten raportteja antamastaan tuesta. (Martinez-Pujalte, 2019, s. 14.) Tuomioistuin voi määritellä ihmisen kykenemättömäksi tekemään päätöksen vain silloin kun kaikki tukitoimet on kokeiltu, tätä määrystä

pitää myös tarkastella aina kun ihminen sitä pyytää (Martinez-Pujalte, 2019, s.13).

Perussa tukea tarvitsevan tulee itse järjestellä takeet tai sitten tuomioistuin voi tehdä sen niiden puolesta, jotka eivät siihen pysty. Tällöin tukea tarkastellaan säännöllisesti. Tuomari voi toteuttaa kaikki tarpeellisiksi katsomansa toimenpiteet sen määrittämiseksi, toimiiko tukija toimeksiannon mukaisesti ja kunnioittaen tuettavan tahtoa ja mieltymyksiä. Perun lain mukaan kaikki asiaan liittyvät asiakirjat tulee olla selkokielellä kirjoitettuja, jotta tukea tarvitseva ihminen voi niitä paremmin ymmärtää. Tuen pitää selvittää tai tulkita ihmisen tahtoa ja mieltymyksiä, ei etua. Tukea ei voi määrätä ihmiselle ilman hänen suostumustaan. Perun laissa olevat takeet on tulkittu riittämättömiksi. (Martinez-Pujalte, 2019, s.17.) Argentiinassa on takeita koskien ihmisen saamaa tukea ja päätöksentekovallan vähentämistä (Martinez-Pujalte, 2019, s.9), esimerkiksi tukea pitää tarkastella määräajoin ja päätöksenteossa edustajan määräämistä ei saa tehdä ilman monen alan ammattilaisen tekemää arvioita.

Ainakin Kanadassa (Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.35.), Irlannissa (Usher & Stapleton, 2018, s.132) sekä Australiassa on tehty periaatteet tuetulle päätöksenteolle. Australian periaatteissa on kirjattu, että tuettavan tahto, mieltymykset ja oikeudet ohjaavat päätöksiä, joilla on vaikutuksia heidän elämäänsä. (Beaupert & Steele, 2015, s.163.) Australiassa on huomattu, että tukijoiden epämääräinen ja lakiin perustumaton rooli johti helposti konflikteihin tukea antavien työntekijöiden ja ihmisen muiden läheisten välillä. Tukijoiden roolin ja tehtävän määrittely sekä tukemistilanteeseen liitetyt takeet voivat helpottaa tilannetta. (Bigby, Douglas, ym., 2017, s.235.)

Texasin, Brittiläisen Kolumbian ja Englannin takeista oli julkaisuissa vain vähän tietoa. Brittiläisen Kolumbian Representation Actissa on maininta takeista, mutta julkaisuista ei selvinnyt millaisia ne ovat. Kanadassa on kuitenkin huomattu niiden olevan tarpeen, jotta tuetusta päätöksenteosta ei tule puolesta päättämistä toisella nimellä. (Stainton, 2015, s.10.) Texasin tilanteesta kertoneessa julkaisussa oli maininta siitä, että tukijat voivat jäädä huonoon asemaan, jos sitä ei ole lakiäkökulmasta pohdittu (Zhang, Walker, ym., 2019, s.1812). Newbiggingin,

Ridley ja Saddin julkaisussa (2020, s.5) mainittiin, että Englannissa paikallisviranomaiset valvovat palveluita tuottavia tahoja.

### 6.5 Tuetun päätöksenteon kehittämiskohteita

Kehittämisen kohteena on termien erottaminen toisistaan, eli sellaisen päätöksenteon tuen, joka auttaa elämään omannäköistä elämää siitä tuesta mikä auttaa ihmisiä saavuttamaan oikeustoimikelpoisuuden ja käyttämään sitä (Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.34; 41). Lakien muutokset liittyen tuettuun päätöksentekoon eivät varmista sitä, että käytännöt ja asenteet muuttuisivat sellaisiksi, että vammaisen ihmisen oikeustoimikelpoisuus olisi mahdollista saavuttaa (Beaupert & Steele, 2015, s.165; Doyle & Flynn, 2013, s.178). Ilman lakeja voi olla kuitenkin vaikeaa tehdä muutoksia käytännöissä (Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.40).

Riskeiksi tuetun päätöksenteon kokonaisuudessa voidaan nähdä esimerkiksi se, että holhoukseen liittyvät käytännöt siirtyvät uuden termin alle ja tuetusta päätöksenteosta tulee holhousta uudella nimellä (Carney, 2013, s.63; Doyle & Flynn, 2013, s.178; Stainton, 2015, s.10). Näin voi tapahtua esimerkiksi niiden kohdalla, joiden mieltymyksistä ja tahdosta täytyy tehdä tulkintaa. (Beaupert & Steele, 2015, s. 164; Stainton 2015, s.10.) Riskiksi voidaan nähdä myös se, että tuettuun päätöksentekoon muodostuvan palvelun piiriin joudutaan lääkärin arvion perusteella (Beaupert & Steele, 2015, s.64, Watson, Anderson, Wilson & Anderson, 2020, s.5). Tuesta pitää voida kieltäytyä (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014, s.96; Martinez-Pujalte, 2019, s.5). Rahoituksen riittämättömyys on riskinä esimerkiksi Englannissa. Rahoituksen ja sekavaksi koetun lainsäädännön lisäksi Englannissa on hankaluuksia vastata palvelutarpeisiin (Newbigging, Ridley & Sadd, 2020, s.16.)

Huolena nähdään myös se, että tuetun päätöksenteon piiriin eivät välttämättä pääse kaikki (Doyle & Flynn, 2013, s.179; Zhang, Walker, ym., 2019, s.1811; Newbigging, Ridley & Sadd, 2020, s.17) esimerkiksi sen takia että päätöksentekokykyä arvioidaan (Watson, Anderson, ym., 2020, s.7) tai se vaatii sosiaalipalveluiden asiakkuuden (Newbigging, Ridley & Sadd, 2020, s.17). Kun päätöksentekokykyä arvioidaan tuen piiriin pääsemiseksi, esimerkiksi paljon tukea

tarvitsevat eivät välttämättä apua silloin saisi (Watson, Anderson, ym., 2020, s.7). Kyse pitäisi kuitenkin olla ensisijaisesti siitä, millaista tukea ihmisellä pitää olla, jotta hän voi tehdä itse päätöksiään (Beaupert & Steele, 2015, s.164). Tukea tarvitsevaa ihmistä ei kuitenkaan voi jättää järjestelemään omaa tukeaan itse (Martinez-Pujalte, 2020, s.16).

Tukijoiden rekrytoinnin todettiin olevan vaikeaa (Bigby, Douglas, Carney, ym., 2017, s.233). Useissa julkaisuissa puhuttiin tukeen vaikuttavista konflikteista läheisten ja muiden päätöksissä tukevien ihmisten välillä (esimerkiksi Bigby, Douglas, Carney, ym., 2017, s.233; Watson, Anderson, Wilson & Anderson, 2020, s.6). Konfliktien lisäksi tukijoiden välillä oli rooliristiriitoja (Bigby, Douglas, Carney, ym., 2017, s.233). Tukijoiden välisten ristiriitatilanteiden sekä tuettavan tahdon ja mieltymysten tulkinnan erimielisyyksien ratkaisemiseen Flynn ja Arstein-Kerslake (2014, s.96) ehdottavat tuomioistuimen käyttöä.

Tukijoiden asemasta ja haavoittuvuudesta oli julkaisuissa vain vähän tietoa. Flynn ja Arstein-Kerslake (2014, s.98; 2016, s.482-483) olivat pohtineet tukemiseen liittyviä hankalia tilanteita. Hankalia tilanteita syntyy esimerkiksi silloin kun tuettavan käytös on selvästi itseään vahingoittavaa ja silloin kun tukijat tekevät vahvaa tulkintaa ihmisen tahdosta ja mieltymyksistä; tulkinta voi näissä tilanteissa ”mennä väärin”. Toisessa Arstein-Kerslaken ja Flynnin (2016, s.478) julkaisussa oli maininta siitä, että tukijoiden asema täytyy olla laissa tunnustettu ja että tukijan asema pitää olla jostain olla selvitetävissä ja hänen tuettavan tahdon ja mieltymysten vastaisesta toiminnastaan pitää voida tehdä kanteluita. Flynnin ja Arstein-Kerslaken lisäksi yhdessä julkaisussa oli maininta, että asemasta pitää käydä keskustelua (Zhang, Walker, ym., 2019, s.1812) ja kahdessa puhuttiin tukijoiden virallisesta lakiin kirjatusta asemasta (Bigby, Whiteside & Douglas, 2019, s.366; Newbiggins, Ridley & Sadd, 2020, s.4).

Tuetusta päätöksenteosta tehtyä tutkimusta pitää tehostaa; tutkimusta tarvitaan esimerkiksi siitä, saavutetaanko tuetulla päätöksenteolla se, mitä sillä on tarkoitus saavuttaa (Carney, 2014, s. 46-47). Tutkimusta tarvitaan myös siitä näkökulmasta, miten se todellisuudessa auttaa ihmistä käyttämään oikeustoimikelpoisuuttaan (Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.37). Tuetun päätöksenteon käytännön toteutuksesta on vielä vähän näyttöön perustuvaa tutkimusta (esimerkiksi

Stainton, 2015, s.8; Zhang, Walker, ym., 2019, s.1811) eikä sillä tunnu olevan varsinaista asemaa, vaikka laki tunnustaisikin sen (esimerkiksi Stainton, 2015, s.6). Australiassa tuettua päätöksentekoa ei ole juurikaan käytetty vaihtoehtona holhoukselle (Watson, Anderson, ym., 2020, s.5).

## 7 OMAA ELÄMÄÄ KOSKEVIEN PÄÄTÖSTEN TEKEMINEN

Omaa elämää koskevien päätösten tekeminen on tärkeä perusoikeus ja tuki siihen täytyy olla saatavilla esimerkiksi 19. artiklan perusteella. Tuki oikeustoimikelpoisuuden saavuttamiseen ja omaa elämää koskevien päätösten tekemiseen tulisi erottaa toisistaan ja käsitellä erillisinä toimina YK:n yleissopimukseen kirjattujen vaatimusten näkökulmasta (esimerkiksi Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.41). Toisessa analyysikappaleessa käsitellään sellaista päätöksenteon tukea, joka auttaa ihmistä omannäköisen elämän elämiseen liittyvien päätösten tekemisessä. Luvusta löytyvät lainaukset ovat vapaasti suomennettuja.

### 7.1 Tuen piirteet

Aineistossa määriteltiin päätöksenteon tukea usealla tavalla. Toistuvasti tukea luonnehdittiin monipuoliseksi, joustavaksi (Doyle & Flynn, 2013; Bigby, Douglas, ym., 2017; Browning, Bigby, ym., 2020), kuluttavaksi, aikaa vieväksi (Carney, Then, ym., 2019; Wiesel, Smith, ym., 2020) ja vaativaksi (Watson, Wilson & Hagiliassis, 2017). Monipuolisuus tarkoittaa sitä, että tukemisen tavat, siihen käytetty aika vaihtelevat tehtävän päätöksen ja sen mukaan millaista tukea tietty ihminen tarvitsee (Doyle & Flynn, 2013; Carney, 2014; Browning, Bigby, ym., 2020). Tuen joustavuudella tarkoitettiin sitä, että se joustaa tilanteeseen sopivalla tavalla, eikä sitä ole täysin ennalta määritely. Päätöksenteon tukeminen vie paljon aikaa, energiaa ja on kuluttavaa sekä lyhytaikaisen sijaan pitkäkestoista (Bigby, Douglas, ym., 2017). Tukijoita voi olla useita (Watson, Wilson & Hagiliassis, 2017). Douglas ja Bigby (2018) nostivatkin esille tuen koordinoinnin tärkeyden.

*”Tukeminen on dynaaminen vuorovaikutuksellinen prosessi tuettavan mieltymysten ja tahdon sekä tukijan reagoinnin välillä (Browning, Bigby & Douglas, 2020, s.1).”*

Julkaisujen perusteella päätöksenteon tukeminen on monimuotoinen prosessi (Douglas & Bigby, 2018), johon vaikuttaa moni asia ja jossa on mukana usea ihminen (Bigby, Whiteside & Douglas, 2017). Prosessia luonnehdittiin myös monimutkaiseksi (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014). Sitä voidaan luonnehtia myös yhteistyöprosessiksi, jossa toisaalta tuettava ja tukija tekevät yhteistyötä ja toisaalta tukijat tekevät yhteistyötä, jotta tukea tarvitsevan ihmisen tahto, mieltymykset ja oikeudet toteutuvat (Watson, Voss & Bloomer, 2018). Päätöksenteon tuen piirteisiin kuuluvat aineiston mukaan käyttäjälähtöisyys (Carney, 2014; Doyle & Flynn, 2013) ja tukemissuhteen luottamuksellinen luonne (Doyle & Flynn, 2013; Stainton, 2015; Zhang, Walker, ym., 2019; Wiesel, Smith, ym., 2020). Tukija on vastuussa luottamuksellisen suhteen rikkomisesta (Zhang, Walker, ym. 2019).

*”Tukeminen on monimuotoinen prosessi, jossa ilmenee paljon siihen vaikuttavia asioita (Douglas & Bigby, 2018, s.434).”*

Tuen avulla tavoitellaan tuettavan omien tavoitteiden ja arvojen mukaisia päätöksiä (Usher & Stapleton, 2018) ja siinä on tärkeää tuettavan autonomian ja omien valintojen kunnioittaminen (Arstein-Kerslake & Flynn, 2016). Tuettavan ja tukijan yhteisesti tehty päätös on yhtä kunnioitettava kuin itsenäisesti tehty (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014). Tuettavan pitää voida kieltäytyä tuesta (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014; 2016). Laatua päätöksenteon tukemiseen tuovat aineiston mukaan tuen jatkuvuus (Wiesel, Smith, ym., 2020), tukijan sitoutuminen tuettavaan ihmiseen (Douglas & Bigby, 2018) ja luottamuksellinen suhde tuettavan ja tukijan välillä (Bigby, Douglas, ym., 2017). Laatua voidaan aineiston mukaan arvioida sen mukaan, kuinka hyvin päätöksenteon tuki edistää tuettavan ihmisen tahdon ja mieltymysten toteutumista ja sen mukaan kuinka paljon tukeminen on vaatinut resursseja (Carney, Then, ym., 2019).

## 7.2 Tukijoiden rooli ja tehtävät

Päätöksenteon tukijan tärkeä ominaisuus on olla puolueeton ja neutraali suhteessa päätettävään asiaan (Bigby, Whiteside & Douglas, 2017; Browning, Bigby & Douglas, 2020). Läheisillä on aineiston mukaan usein jonkinlainen oma intressi



suhteessa päätettävään asiaan, jolloin tukemisesta tulee kuluttavampaa eikä neutraaliutta ole helppo säilyttää. Puolueettomuus on aineiston mukaan kaikille tukijoille vaikeaa säilyttää (Browning, Bigby & Douglas, 2020). Aineiston mukaan tukijan tulee sitä käsitellä refleктоimalla toimintaansa (Browning, Bigby & Douglas, 2020).

Tukijan tehtäviin kuuluvat saavutettavan, selkeäkielisen ja ymmärrettävän tiedon antaminen (Doyle & Flynn, 2013; Browning, Bigby & Douglas, 2014) päätöksestä ja sen vaikutuksista (Bigby, Whiteside & Douglas, 2017) sekä riskeistä, asioiden ymmärtämisen mahdollistaminen ja asioiden selkiyttäminen (Browning, Bigby & Douglas, 2020). Käytännön toteutukseen kuuluvat myös se, että tukija auttaa ongelmanratkaisussa, selittää riskejä, tulkitsee sanatonta viestintää, tulkkaa tuettavan tahtoa ja mieltymyksiä, antaa neuvoja, luo mahdollisuuksia kokeilla uusia asioita, auttaa päätöksen mukaisessa toiminnassa (Carney, 2014; Browning, Bigby & Douglas, 2014; Bigby, Whiteside & Douglas, 2017; Browning, Bigby & Douglas, 2020).

Tietoa pitää antaa kaikista päätökseen liittyvistä vaihtoehtoista (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014). Tukijan tehtävä on hillitä vaihtoehtojen liian nopeaa vähentämistä sekä päätöksiin vaikuttamista. Julkaisuissa nousi esille, että läheiset vähensivät ihmiselle tarjottavia vaihtoehtoja nopeasti (Bigby, Whiteside & Douglas, 2017). Tuki voi sisältää sitä, että tietoa ja näkemystä päätöstä varten kysytään kolmansilta osapuolilta (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014). Tukeminen voi sisältää päätöksestä viestimistä eteenpäin (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014; Carney 2013). Tukijan tulee tuntea ihmisen tavat kertoa asioistaan; myös varhaisen vuorovaikutuksen tavat (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014; Watson, Voss & Bloomer, 2019).

*”Tukija vastaa aina tuettavalle siitä, että antaa kaiken päätöksenteossa tarvittavan tiedon niin että ihminen voi sen ymmärtää (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014, s.94).”*

Tukija vähentää tuettavan ahdistusta, antaa neuvoja, auttaa ongelmanratkaisussa, selittää päätökseen liittyviä riskejä, pohtii missä vaiheessa ja miten

asioista keskustellaan ja miten niissä edetään. Käytännön toteutukseen kuuluu mahdollisuuksien luominen ja uusien asioiden kokeilun mahdollistaminen. Päätöksen toimeenpanoon pitää myös antaa tukea ja resursseja (Carney, 2014; Flynn & Arstein-Kerslake, 2014; Carney, Then, ym., 2019). Tukijan tulee mieltää, että kaikki ihmiset pystyvät päättämään, kun saavat oikeanlaista tukea (Stainton, 2015). Tukijan pitää tuntea tuettava: hänen arvonsa, toiveensa, kulttuurinsa, mielenkiinnon kohteensa, vahvuutensa, elämäntarinansa ja mieltymyksensä (Stainton, 2015). Tukijan tulee huolehtia myös tuettavan mahdollisimman suuresta autonomiasta sekä kunnioitettava ihmisen valintoja (Arstein-Kerslake & Flynn, 2016).

Aineistossa mainittiin asioita, jotka auttavat ja tukevat päätöksenteon tukijoita. Näitä asioita olivat tukijoiden koulutus (Stainton, 2015; Bigby, Douglas, ym., 2017; Watson, Wilson & Hagiliassis, 2017; Carney, Then, ym., 2019), tuen koordinointi (Bigby, Douglas, ym., 2017; Bigby & Douglas, 2018), yhteistyön kehittäminen, konfliktitilanteiden ratkaisupu ja muiden kanssa (esihenkilöt ja kollegat) asioiden läpikäynti (Bigby, Whiteside & Douglas, 2017).

### 7.3 Päätöksenteon tukemisen käytännön toteutus

Useassa julkaisussa mainittiin, että tuettavan sekä hänen tahtonsa, elämäntarinansa ja mieltymystensä tunteminen ovat päätöksenteon tukemisessa tärkeää (Carney, 2013; Stainton, 2015; Arstein-Kerslake & Flynn, 2016; Watson, Wilson & Hagiliassis, 2017; Watson, Voss & Bloomer, 2019). Sitoutuminen ja tarpeeksi hyvä suhde tuettavaan ja hänen tahdon ja mieltymysten mukaisiin päätöksiin ovat osa käytännön toteutusta (Bigby, Whiteside & Douglas, 2017; Watson, Wilson & Hagiliassis, 2017; Douglas & Bigby, 2018).

Laadukas vuorovaikutus sekä erilaisten kommunikointikeinojen käyttö sekä tuettavan ihmisen tahdon ja mieltymysten selvittäminen tarkkailemalla ihmisen reaktioita ovat osa päätöksenteon tuen toteuttamista (Carney 2013; Flynn & Arstein-Kerslake, 2014; Bigby, Whiteside & Douglas, 2017; Watson, Wilson & Hagiliassis, 2017). Päätöksenteon tukeminen ja suhteen luominen ja vuorovaikutuksen

rakentaminen tukijan ja tuettavan välillä vievät aikaa (Newbigging, Ridley & Sadd, 2020). Tukijan tulee pysyä mahdollisimman neutraalina ja olla vaikuttamatta päätöksiin (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014; Bigby, Whiteside & Douglas, 2017). Päätöksenteon tukemisen laatuun ja näin ollen myös tukijan tehtäviin vaikuttaa tukijan tekemä itsereflektio. Reflektiota tulisi tehdä ennen, kesken ja jälkeen päätöksenteossa tukemisen (Douglas & Bigby, 2018; Browning, Bigby & Douglas, 2020).

*”Täytyy olla aikaa rakentaa tukijan ja tuettavan välistä suhdetta sekä yhteistä vuorovaikusta (Newbigging, Ridley & Sadd, 2020, s.18).”*

#### 7.4 Tukemista haittaavia tekijöitä

Aineistossa nousi esille useita asioita, joita pitää päätöksenteon tukemisessa ratkaista. Tukijan on huomattu vaikuttavan tuettavan päätöksiin (Bigby, Whiteside & Douglas, 2017; Carney, Then, ym., 2019; Wiesel, Smith, ym., 2020), tukijoiden välille syntyy konfliktitilanteita (Bigby, Douglas, ym., 2017; Watson, Anderson, ym., 2020) riitelyä ja kitkaa (Bigby, Whiteside & Douglas, 2017), joilla on vaikutuksia. Tukijan ja tuettavan välillä on epätasainen valtasuhde, jolla on vaikutuksia (Bigby, Whiteside & Douglas, 2017; Carney, Then, ym., 2019). Tuettavan päätöksiin vaikutettiin esimerkiksi suodattamalla vaihtoehtoja, sivuuttamalla tuettavan mielipide silloin kun tilanteeseen liittyi riskejä. Lisäksi tukijat vaikuttivat päätöksiin niin että päätös olisi tuettavan edun, ei mieltymysten mukainen. (Bigby, Whiteside & Douglas, 2017.)

*”Tukijat vaikuttivat tuettavan mieltymyksiin maanittelemalla, rohkaisemalla sanallisesti, palkitsemalla, pimittämällä tietoa, käyttämällä äänensävyjä ja valtaa (Browning, Bigby & Douglas, 2020, s.9).”*

Tukijoiden rooli saattaa olla huonosti määritelty silloin kun tukeminen on epävirallista (Bigby, Douglas, ym., 2017). Tilanteissa, joissa läheiset toimivat tukijoina, ei ole tarpeeksi takeita, joiden avulla varmistetaan tuettavan mieltymysten, tahdon ja oikeuksien toteutuminen (Arstein-Kerslake & Flynn. 2016). Epävirallisen

tuen valvontaa on vain vähän tarjolla (Bigby, Whiteside & Douglas, 2017). Työntekijöiden ollessa päätöksenteon tukijoina, tukea tarvitsevaa ihmistä ei välttämättä tunneta tarpeeksi hyvin. Samalla esiintyy riski tuen liiasta ammattimaisuudesta. (Arstein-Kerslake & Flynn. 2016.)

Tukijan ja tuettavan yhteistä päätöstä ei vielä tarpeeksi arvosteta eikä päätöksenteon tukemisesta ole aineiston mukaan tarpeeksi kokemuksia ja siihen liitetään alhaisia odotuksia (Bigby, Douglas, ym., 2017). Vähäiset kokemukset päätöksenteon tuesta ja asenteet suhteessa yhdessä päättämiseen voivat korjaantua ajan myötä (Bigby, Douglas, ym., 2017). Tukijan tekemä reflektointi omasta toiminnastaan ja päätökseen vaikuttamisesta (Douglas & Bigby, 2018; Browning, Bigby & Douglas, 2020) voi osaltaan ratkaista edellä mainittuja tilanteita.

## 8 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

### 8.1 Eettisyys

Hyvää tutkimusta ohjaa eettinen sitoutuneisuus. Eettisyys lisää tutkimuksen luotettavuutta ja laatua. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s.149.) Aiheen valinta, kirjoitustyö, aineiston keruu ja analysointi, lähteiden käyttö ja niihin viittaaminen ovat tutkimuksessa niitä paikkoja, joissa eettisyys näkyy (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s.147). Eettisyyden, niin kuin luotettavuudenkin näkökulmasta raportointi nousee erittäin tärkeään osaan. Täsmällinen raportti lisää tutkimuksen eettisyyttä sekä luotettavuutta. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s.165.) Raportointi on tehty siten, että sen avulla lukija pystyy seuraamaan tutkimuksen kulkua.

Tutkimuksen eettisyyttä voidaan arvioida suppeasta tai laajasta näkökulmasta. Suppeassa näkökulmassa eettisyys määrittelee pääasiassa tutkimustoimintaa ja laajassa näkökulmassa tarkasteluun kuuluu esimerkiksi se, miten tutkimusaiheet valikoituvat. (Tuomi ja Sarajärvi, 2018, s. 153.) Opinnäytetyön aihe on valittu yhdessä työnantajan kanssa. Se, että opinnäytetyön aihe on valittu yhdessä työnantajan kanssa, on voinut vaikuttaa työssä tehtyihin valintoihin eikä sen näin ollen voida ajatella olevan täysin ulkoisista tekijöistä riippumatonta. Toisaalta aihe on vammaislainsäädännön uudistamisen takia yhteiskunnallisesti ajankohtainen ja siksi tämän työn tekeminen oli tärkeää. Opinnäytetyön riippumattomuutta olisi voinut lisätä työn tekeminen parityönä. Opinnäytteen tekijän ja asiantuntijan roolien erottaminen toisistaan on ollut välillä varsin vaikeaa.

Kirjallisuuskatsauksen eettisyyteen liittyy tehtyjen asioiden ja valintojen tarkka kuvaus, analyysi sekä julkaisuista saadun tiedon kertominen vääristelemättä. Käytännössä kaikki kirjallisuuskatsauksessa käyttämäni aineisto on muulla kielellä kuin äidinkielelläni. Muulla kuin äidinkielelläni kirjoitettu teksti oli riski. Riski muodostui siitä, olinko ymmärtänyt kielen ja muiden maiden palvelurakenteita ja kulttuureja tarpeeksi tarkasti. Aiempi perehtyneisyyteni aiheeseen vähensi englanninkielisten tekstien mukanaan tuomia riskejä. Raportin kirjoittamisen pyrin tästä syystä tekemään mahdollisimman täsmällisesti. Analyysiin on voinut vaikuttaa

aiempi tietämykseni aiheesta. Olen voinut tarkastella aineistoa oman tausta-ajatukseni kautta ja näin analyysiin on voinut tulla virheellisiä tulkintoja.

## 8.2 Luotettavuus

Määrällisessä tutkimuksen piirissä syntyneet, ja siksi laadullisessa tutkimuksessa kritisoidut, validiteetti ja reliabiliteetti ovat luotettavuuden tarkastelun näkökulmia. Validiteetissa tarkastellaan sitä, onko tutkittu mitä on luvattu ja reliabiliteetissa sitä, ovatko tutkimustulokset toistettavissa vastaavissa tutkimuksissa. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s.160-161.) Vaihdoin ja tarkensin opinnäytetyöprosessin kuluessa tutkimuskysymyksiäni kahteen kertaan; todettuani, että alkuperäisiin kysymyksiin ei ollut mahdollista löytää tietoa. Tutkimuskysymysten muuttamisen jälkeen tutkimuksen validiteetti nousi. Työskentelin opinnäytteeni aiheen parissa jo ennen sen tekemisen aloittamista. Minulla oli kertynyt aiheesta tietoa sekä ajatuksia ennen kuin aloitin opinnäytteeni tekemisen. Tämä on voinut vaikuttaa tulkintaani julkaisuista, niiden sisältämästä tiedosta sekä tekemääni analyysiin. Analyysissä olen tehnyt valintaa siinä mitä nostan aineistosta esille. Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä mahdollistaa tutkimustulosten toistettavuuden, vaikka se ei laadullisessa tutkimuksessa ole välttämätöntä.

Analyysin luotettavuutta voi tarkastella aineiston systemaattisen analyysin ja tulokinnan luotettavuuden näkökulmista. Systemaattisen analyysin luotettavuus syntyy tutkimusprosessin varrella tehtyjen ratkaisujen, valintojen, rajausten, analyysin periaatteiden, aineiston kokonaisuuden sekä tutkijan aineistosta tekemien havaintojen perusteluiden kertomisesta raportissa. Laadullisen tutkimuksen validiteetti ei välttämättä tarkoita tutkimuksen toistettavuutta ja siinä samaan tulokseen pääsyä. Laadullisen tutkimuksen validiteetti koostuu kerätyn aineiston ja tulkintojen sopivuuden avaamisesta ja arvioinnista. (Nikander, Hyvärinen & Ruusuvuori, 2010, luku Analyysin validiteetti ja reliabiliteetti.)

Tiedon haun toistettavuus on osa luotettavuutta. Se on raportista löydettävien tietojen toistettavissa. Kaikki opinnäytteeni mukana olevat julkaisut on kirjoitettu englanniksi. Englannin kielen ja julkaisuissa esitettyjen, Suomeen verrattuna

erilaisten palvelu- ja lakirakenteiden takia, välillä oli vaikeaa olla täysin varma, että julkaisussa puhutaan aihepiiristä, johon tietoa niistä hain. Luotettavuuden ja yleistettävyyden kannalta haasteen loi myös se, että opinnäytteen aihepiiristä on tarjolla vain vähän näyttöön pohjautuvaa tietoa. Monet julkaisuista oli samojen tekijöiden tekemiä, joka kertonee aihepiiristä tehdystä vähäisestä tutkimuksesta. Mukaan valituissa julkaisuista löytyvät yliopistot, joissa kirjoittajat työskentelevät tai joiden nimissä julkaisut on tehty. Yliopistojen ilmoittaminen nostaa julkaisujen luotettavuutta. Monessa julkaisussa huomioitiin aihepiirin tutkimuksen ja näyttöön pohjautuvan tiedon julkaisemisen tärkeys. Näin tuetun päätöksenteon vaikuttavuus voidaan saada esille.

## 9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Yleissopimuksen 12. artikla velvoittaa, että edunvalvonta- ja holhousjärjestelmät korvataan tuetun päätöksenteon järjestelmillä. Alun perin pyrkimys oli löytää vastauksia siihen, millaisia ovat tuetun päätöksenteon järjestelmät muissa maissa. Tähän tutkimuskysymykseen ei vastauksia löytynyt. Se, että tietoa virallisesta päätöksenteon järjestelmistä ei löytynyt, on myös tämän tutkimuksen tulos.

Oikeustoimikelpoisuutta ei saa enää ihmiseltä poistaa vammaisuuden perustella. Aineistossa käytiin eniten lävitse Australian, Argentiinan, Englannin, Irlannin, Kanadan sekä Perun tilannetta sekä lakien muutoksia koskien tuettua päätöksentekoa. Aineistossa sivuttiin jonkin verran muidenkin maiden tilanteita. Maiden, joiden tilanteesta aineistossa oli eniten tietoa, ovat joutuneet tekemään muutoksia lakeihin, jotta ne toteuttaisivat artiklan tavoitetta. Erityisesti muutoksia on täytynyt tehdä holhoukseen liittyviin lakeihin.

Kiinnostava uusi löytö oli tuen jatkumo. Jatkumossa tuki on porrastettua; ensimmäisellä portaalla tuki on kevyempää ja kolmannella tukijan tehtävänä on tulkita ihmisen tahtoa ja mieltymyksiä (esimerkiksi Flynn & Arstein-Kerslake, 2014, s.95). Tuen jatkumon -mallin käyttöön liittyy edelleen ihmisen päätöksentekokyvyn arviointia (Browning, Bigby & Douglas, 2014, s.40). Jotta arviointi olisi vammaisuuden sosiaalisen käsityksen mukaista, arvioita tulisi tehdä monipuolisesti ja moniammatillisesti eikä pelkästään lääkärin toimesta. Arviota tulisi päivittää esimerkiksi vuoden aikajänteellä.

YK:n vammaissopimus ei määrittele tuetun päätöksenteon toteuttamisen tapoja. Moneen maahan on kuitenkin muodostunut tapoja toteuttaa tuettua päätöksentekoa. Tukea voidaan toteuttaa tekemällä tukemisesta sopimus, jossa allekirjoittajina ovat tukea tarvitseva ja tukija. Muita tapoja ovat esimerkiksi microboardit ja tahtoa ja mieltymyksiä tulkitsevat tukijaringit. Tuen koordinointi sekä tukijoiden ja tuettavien yhteensovittaminen oli ratkaisevaa. Tuen muotojen ja tuen jatkumonkin näkökulmasta yhteispäätämisen hyväksymistä viralliseksi tulisi edistää.



Ihmisen oman tahdon ja mieltymysten mukaisten päätösten tulkitaan olevat YK:n vammaissopimuksen keskiössä. Tahdon ja mieltymysten mukaisten päätösten varmistamiseksi tulee olla käytössä takeita. Niitä löytyi aineistoista useita. Irlannin asettamat takeet olivat esitelty julkaisuissa kattavimmin. Erityisesti Irlannin Decision Support Service -mallista (esimerkiksi Martinez-Pujalte, 2019, s. 14) voisimme ottaa Suomessa mallia. Väärien ja huonojen päätösten tekeminen pitää olla mahdollista. Ihmisen tekemät päätökset, hyvät ja huonot, eivät välttämättä ole tukijoiden mieleen. Aineistosta nousi esille monia tuetun päätöksenteon kehittämiskohteita sekä oman elämän päätöksentekoa haittaavia tekijöitä. On oleellista pitää huolta siitä, että tuetusta päätöksenteosta ei tule edunvalvontaa ja puolesta päättämistä eri nimellä.

Monessa maassa tuomioistuimen ja tuomarin rooli tuetun päätöksenteon myöntämisessä ja sen toimivuuden seuraamisessa on iso. Suomessa sosiaalityöntekijät käyttävät julkista valtaa ja jäin pohtimaan voisiko sosiaalityöntekijän päätös olla tässä asiassa riittävä. Toisaalta useissa artikkeleissa mainitaan, että tuen saaminen ei saa olla hankalaa tai liian monimutkaisia, jotta ihmisten olisi sitä mahdollista tarvitessaan käyttää. Oikeustoimikelpoisuuden lisäämiseen tähtäävien lakien uudistamistyöhön tulisi Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten ihmisten oikeuksien komitean tekemän yleiskommentin mukaan ottaa mukaan vammaisten ihmisten järjestöjä sekä tehdä kuulemiskierroksia asian tiimoilta (Arstein-Kerslake & Flynn, 2016, s. 476). Tämä tulee huomioida Suomen lakien uudistamistyössä.

Useissa julkaisuissa käytettiin samaa termiä koskien sellaista päätöksenteon tukea, joka mahdollistaa oman näköisen elämän elämisen ja sellaista tuettua päätöksentekoa, jonka on tarkoitus lisätä ihmisen oikeustoimikelpoisuutta. Tämä siitä huolimatta, että näiden termien välille tulisi joidenkin julkaisujen mukaan tehdä eroa. Välillä oli erittäin vaikeaa tietää, mitä tukea missäkin tarkoitettiin. Aineiston mukaan oman elämän päätöksenteon varmistavan tuen yksi tärkeimmistä piirteistä on, että tukija on varustettu ajatuksella siitä, että kaikki ihmiset voivat tehdä päätöksiä, kun saavat siihen oikeanlaista tukea. Monet maat, kuten Kanada ja Australia, ovat määritelleet periaatteet annettavalle tuelle. Irlannin periaatteissa (Usher & Stapleton, 2018, s.132) todetaan esimerkiksi, että ihmisen ei voida

ajatella olevan kyvytön päättämään, vaikka hän tekisikin muiden mielestä huonoja päätöksiä.

Omanlaisen elämän elämiseen liittyvien päätöksien tukeminen on monipuolinen, joustava, aikaa vievä ja vaikeakin prosessi, jossa tukija auttaa ihmistä ymmärtämään päätöksen ja sen seuraukset ja auttaa päätöksenmukaisessa toiminnassa. Tukemisen välineitä ovat esimerkiksi laadukas vuorovaikutus ja tuettavan elämäntarinan tunteminen sekä tahdon ja mieltymysten havainnointi. Riskeinä tukemisessa voidaan nähdä esimerkiksi vaihtoehtojen liian nopea vähentäminen ja tukijan muu vallankäyttö suhteessa tuettavaan ja päätökseen. Tukijan tuleekin pyrkiä mahdollisimman pieneen vaikuttamiseen ja reflektoida toimintaansa ja tuettavan päätökseen vaikuttamista ennen, kesken ja jälkeen tukemistilanteen. Julkaisun mukaan tukijat kertoivat siitä, että päätöksiin on erittäin helppo vaikuttaa ja usean julkaisun mukaan myös tekevät niin. Vaikuttamiskeinoja olivat esimerkiksi juuri vaihtoehtojen vähentäminen ja jopa uhkailu (esimerkiksi Browning, Bigby & Douglas, 2020, s.9). Tukijoiden kouluttaminen tekemäänsä tehtävään on oleellista, jotta päätöksiin vaikuttamista voidaan vähentää.

## 10 POHDINTA

Aineiston julkaisut olivat vuosilta 2013-2020. Monissa maissa tuetun päätöksenteon ja päätöksenteon tuki ovat voineet julkaisuhetkestä edistyä. Tuetun päätöksenteon sekä päätöksenteon tuen aiheet ovat erittäin ajankohtaisia, joten uskoisin niissä tapahtuvan muutosta useissa paikoissa ja koko ajan. Tutkimus laahaa perässä. Kokonaisuus on erittäin iso ja vaikea, joten kokonaisuuteen tarttuminen ja asioiden sekä lakien muuttaminen vaatii paljon. Näyttöön pohjautuvaa tietoa on tällä hetkellä kovin vähän. Kokonaisuuden suuruus ja vaikeus ei kuitenkaan poista velvoitetta tuetun päätöksenteon kehittämiseen.

Olisi ollut kiinnostavaa tietää, miten ihminen päätyy tuetun päätöksenteon käyttäjäksi, millaiset ovat sopimukset, jotka tukemisesta tehdään, miten käytännössä tukijoiden tekemää työtä valvotaan ja miten käytännössä varmistetaan tukijoiden mahdollisimman neutraali toiminta. Monessa maassa tukijat ovat vapaaehtoisia. Vapaaehtoisten käyttämisessä näkyy kulttuurien väliset erot. En ole vakuuttunut siitä, että tukijoiden vapaaehtoisuus voisi onnistua Suomessa. Aineistossa nousi esille päätöksenteon tukijoiden koulutuksen tärkeys. Tuetun päätöksentekoon liittyvien lakien ja lakimuutosten tullessa voimaan Suomessa on tärkeää keskittyä muutosten tutuksi tekemiseen esimerkiksi tukijoiden koulutusten ja monenlaisten kampanjoiden kautta. Tällä voitaneen helpottaa tuetun päätöksenteon ja uuden lain tuttuutta ja sitä kautta myös sen tulemistä käytännöksi. Riskinä näen sen, että tuetusta päätöksenteosta tulee edunvalvontaa uudella nimellä. Tukijoiden kouluttamisen merkitys korostuukin tuetussa päätöksenteossa.

Opinnäytteeni tavoitteena oli selkiyttää tuetun päätöksenteon käsitettä ja kertoa miten lakiin perustuva muoto eroaa muusta päätöksenteon tukemisesta. Yksi selkiyttävä tekijä on päätöksenteon tukemisen ja tuetun päätöksenteon termien erottaminen toisistaan. Lakiin perustuvassa muodossa varmistetaan tukea tarvitsevan oikeustoimikelpoisuus, tukijoilla on sovittu asema, heidän antamansa tuki on virallisesti hyväksyttyä ja heidän tekemälleen työlle on osoitettavissa takeita. Edellä mainitut erottavat tuetun päätöksenteon päätöksissä tukemisesta. Tahdon ja mieltymysten mukaiset, ei välttämättä ihmisen edun mukaiset, päätökset ovat

tuetussa päätöksenteossa keskiössä. Omaan elämään liittyvien päätösten tekemisessä niiden pitäisi sitä olla myös.

Vaikka on arvioitu, että ihmisen määrääminen holhoukseen ei olisi enää mahdollista, monet maat ovat jättäneet lakeihinsa varaumia, jotka sen edelleen mahdollistavat. En tunne niin hyvin Suomen holhouslainsäädäntöä, että voisin ottaa siihen kantaa. Se saattaa kuitenkin olla aihe, josta voi saada huomautuksen, kun raportoidaan vammaissopimuksen toteutumisesta. Jäin pohtimaan miten varmistamme sen, että kaikki mahdolliset tavat tukea ihmistä päätöksenteossa on koekeltu ennen kuin ihminen joutuu tilanteeseen, että joku muu tulkitsee ihmisen tahtoa ja mieltymyksiä tai tekee viimesijassa hänen puolestaan päätökset. Lakiin perustuvassa tuetussa päätöksenteossa takeet voivat osaltaan varmistaa, että tuen määrä ei ole liikaa eikä toisaalta liian vähän. Ihmisen ei pidä myöskään joutua tuen piiriin vasten omaa tahtoa. Tilanteissa, joissa ihmisen tapaa tehdä päätöksiä jostakin syystä punnitaan, on tärkeää, että punninta tehdään tiettyjen aikarajojen sisällä uudelleen ja että arviointia tehdään moniammatillisen tiimin toimesta lääkäreiden yksipuolisen arvioin sijaan.

Tukemiseen liittyvien periaatteiden määrittely myös Suomessa olisi tuen kehittämisvaiheessa erittäin toivottavaa. Siinä olisi hyvä määritellä esimerkiksi se, että ihmistä tuetaan tekemään omien mieltymysten ja tahdon mukaisia päätöksiä, ihmisen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on keskiössä, ihminen saa tehdä myös huonoja valintoja ja että kaikkien ihmisten ajatellaan olevan kykeneviä tekemään päätöksiä, kun saavat niiden tekemiseen itselleen sopivaa tukea. Periaatteisiin voisi kirjata myös tuesta kieltäytymisen olevan mahdollista ja sen, että tukea pitää jollakin aikavälillä tarkastella. Opinnäytteessä esitellyt omaa elämää koskevien päätösten tekemiseen tarvittavan tuen piirteet, tukijoiden rooli ja tehtävät voisivat toimia periaatteiden määrittelyssä pohjana. Samat periaatteet voisivat olla käytössä niin päätöksenteon tukemisessa kuin tuetussa päätöksenteossakin.

Kirjallisuuskatsaus oli itselleni uusi tutkimusmenetelmä. Kirjallisuuskatsauksen tekeminen on tulevan työurani kannalta merkittävää. Kirjallisuuskatsauksella on mahdollista kerätä ja analysoida tietoa tehokkaasti. Työn tekemisellä tietoon

pohjautuen on iso merkitys jo nyt ja ajattelen sen edelleen tulevan merkityksellisemmäksi. Kirjallisuuskatsauksen tekemisessä oli kuitenkin paljon opittavaa; tähän tulokseen päästiin yritysten ja erehdysten kautta. Opinnäytteellä on kiistaton hyöty Kehitysvammaisten Tukiliiton tekemässä vaikuttamistyössä ja voi olla hyötyä myös laajemmassa kuvassa, kun pohditaan Suomen lakien muutoksia. Tulokset ovat käytössä lisäksi Tukiliiton tuottamissa koulutusmateriaaleissa. Tuetun päätöksenteon ja oman elämän päätösten yleistyessä, palveluita käyttävien ihmisten omat päätökset voivat paremmin tulla toteen esimerkiksi silloin kun hän valitsee itselleen sopivia palveluita.

Tuetun päätöksenteon aihepiiri tarvitsee lisätutkimusta. Lisätutkimuksen tarvetta esiteltiin useissa katsaukseni julkaisuissa. Tuetun päätöksenteon tutkimuksessa voisi tulevaisuudessa olla kärkinä esimerkiksi juuri tuetun päätöksenteon järjestelmien kehitys, tuetun päätöksenteon vaikuttavuus, tuetun päätöksentekoa saavien ja edunvalvonnan alaisuudessa olevien ihmisten tilanteiden vertailut. Hyvien käytäntöjen leviämisen näkökulmasta myös tutkimus, joka pyrkii löytämään tuetulle päätöksenteolle parhaat mahdolliset toteuttamistavat, voisi olla hyödyllistä.

## LÄHTEET

- A 27/2016. Valtioneuvoston asetus vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan voimaansaattamisesta sekä yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta annetun lain voimaantulosta. 26.5.2016/27. [https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/2016027\\_1](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/2016027_1)
- Arstein-Kerslake, A. & Flynn, E. (2016) The General Comment on Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a roadmap for equality before the law, *The International Journal of Human Rights*, 20:4, 471-490. <https://doi.org/10.1080/13642987.2015.1107052>
- Arstein-Kerslake, A., Watson, J., Browning, M., Martinis, J. & Blanck, P. (2017). Future directions in supported decision-making. *Disability Studies Quarterly*, 37(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v37i1.5070>
- Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide*. Berkshire: Open University Press.
- Bettany-Saltikov, J. (2012). *How To Do A Systematic Literature Review In Nursing : A Step-By-Step Guide*. McGraw-Hill Education.
- Beaupert, F. & Steele, L. (2015). Questioning law's capacity. *Alternative Law Journal*. 2015;40(3):161-165. <https://doi.org/10.1177/1037969X1504000304>
- Browning, M., Bigby, C. & Douglas, J (2020). A process of decision-making support: exploring supported decision-making practice in Canada, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1789269>
- Browning, M., Bigby, C. & Douglas, J. (2014). Supported Decision Making: Understanding How its Conceptual Link to Legal Capacity is Influencing the Development of Practice. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol 1, No 1, 34-45. <http://dx.doi.org/10.1080/23297018.2014.902726>

- Carney, T. (2014). Clarifying, Operationalising, and Evaluating Supported Decision Making Models. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 2014 Vol. 1, No. 1, 46–50.  
<http://dx.doi.org/10.1080/23297018.2014.902727>
- Douglas, J. & Bigby, C. (2020) Development of an evidence-based practice framework to guide decision making support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, 42:3, 434-441.  
<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1498546>
- Flynn, E. & Arstein-Kerslake, A. (2014). Legislating personhood: realising the right to support in exercising legal capacity. *International Journal of Law in Context*, 10,1 pp. 81–104.  
<https://doi.org/10.1017/S1744552313000384>
- Gooding, P., Arstein-Kerslake, A. & Flynn, E. (2015) Assistive technology as support for the exercise of legal capacity. *International Review of Law, Computers & Technology*, Vol. 29, Nos. 2–3, 245–265.  
<http://dx.doi.org/10.1080/13600869.2015.1055665>
- Harkoma, A. (2017). *Perus- ja ihmisoikeustutkimuksesta Suomessa – asiantuntijoiden näkemyksiä*. Helsinki: Ihmisoikeuskeskus. Saatavilla 17.11.2021 <https://bin.yhdistys-avain.fi/1586428/1uLxF53hCYWwRHjBbsuf0V3LQL/Perus-%20ja%20ihmisoikeustutkimuksesta%20Suomessa%20IOK%20selvitys%202017.pdf>
- Healy, L. M. (2008). Exploring the history of social work as a human rights profession. *International Social Work* 51(6): 735–748.  
<https://doi.org/10.1177/0020872808095247>
- Kehitysvammaisten Tukiliitto (i.a.) Kehitysvammaisten Tukiliiton strategia 2021-2026. Saatavilla 17.11.2021 <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/liittona-olemme-enemman/strategia/>
- L 380/1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

- L 381/2016. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta. 20.5.2016/381. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20160381>
- L 442/1999. Laki holhoustoimesta. 1.4.1999/430. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990430>
- L 519/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 23.6.1977/519. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- Martinis, J. (2015). "The Right to Make Choices": How vocational rehabilitation can help young adults with disabilities increase self-determination and avoid guardianship. *Journal of Vocational Rehabilitation* 42 (2015), 221-227. <https://doi.org/10.3233/JVR-150742>
- Martinez-Pujalte, A. (2019) Legal capacity and supported decision making: lessons from some recent legal reforms. *Laws*, 8(1), 4. <http://dx.doi.org/10.3390/laws8010004>
- Newbigging, K., Ridley, J. & Sadd, J. (2020) Realising the right to equal recognition for disabled people: commissioning statutory advocacy in England. *Disability & Society*, 36:3, 420-442. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1745759>
- Nikander, P., Hyvärinen, M. & Ruusuvuori, J. (toim.) (2010) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino.
- Pogach, D. (2019). Supported Decision-Making for Older Adults with Age-Related Cognitive Decline: A comparison of policy and procedure around supported decision-making for people with intellectual disabilities, and for people with age-related cognitive decline. *Generations*, 43(4), 87–93.
- Rogers, E., Pilch, M., McGuire, B. E., Flynn, E., & Egan, J. (2020). Psychologists' perspectives on supported decision making in Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(3), 234–245. <https://doi.org/10.1111/jir.12712>
- Salminen, A. (2011). *Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin*. (Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Julkisjohtaminen 4.) Vaasa: Vaasan yliopisto. Saatavilla 17.11.2021 [https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)



- Seppälä, H. (2017). *Erilaiset eväät – kirja kehitysvammaisuudesta*. Kouvola: PackageMedia Oy.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Martinis, J. & Blank, P. (2019) *Supported decision-making – theory, research, and practice to enhance self-determination and quality of life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Seo, H., Thompson, J. R., Schlock, R. L., Hughes, C., Little, T. D. & Palmer, S. B. (2017) Examining the Reliability and Validity of the Supports Intensity Scale–Children’s Version in Children With Autism and Intellectual Disability. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2017, Vol. 32(4) 293 – 304. <http://doi.org/10.1177/1088357615625060>
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Uyanik, H., & Heidrich, M. (2017). Development of the Supported Decision Making Inventory System. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(6), 432-439,441,443. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.6.432>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (i.a.). *Tautiluokitus ICD-10 – Älyllinen kehitysvammaisuus*. Saatavilla 17.11.2021 <https://koodistopalvelu.kanta.fi/codeserver/pages/codelist-hierarchy-page.xhtml>
- Then, S.-N., Carney, T., Bigby, C. & Douglas, J. (2018) Supporting decision-making of adults with cognitive disabilities: The role of Law Reform Agencies – Recommendations, rationales and influence. *International Journal of Law and Psychiatry* 61, 64-75. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2018.09.001>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, M. (2018) *Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Uudistettu laitos*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Wiesel, I., Smith E., Bigby, C., Then S.-N., Douglas J. & Carney, T. (2020): The temporalities of supported decision-making by people with cognitive disability, *Social & Cultural Geography*. <https://doi.org/10.1080/14649365.2020.1829689>
- Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. 13.12.2006. [https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/2016027\\_2#idp445968240](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/2016027_2#idp445968240)

## LIITE 1. Kirjallisuuskatsauksen tiedonhakutaulukko

## Tiedonhaku ja tiedonhaun tulokset

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Tulokset kpl	Otsikon ja/tai tiivistel- män pe- rusteella hyväksy- tyt	Joista sisällön perus- teella hyväksy- tyt
EBSCO Academic Search Premier	supported deci- sion making	full text, academic journals, 2006-2021	94	16	6
ProQuest	supported deci- sion making AND CRPD NOT patient NOT mental health NOT mental	scholarly jour- nal, full text, 2006-2021	218	5	2
Taylor & Francis Online	supported deci- sion making	show only content I have full access to, 2006-2021, keyword: sup- ported deci- sion making	155	11	8
Sage Premier	[All supported decision] AND [All making] AND [All	research arti- cle, 2006-2021	72	3	1

	intellectual] AND [All disability] AND [All crpd] AND [All 12]				
Manu- aalinen tiedonhaku		Lähdeluet- teloista poimi- tut			4

## LIITE 2. Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Haku aika	Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
huhtikuu 2021	<p>Kielirajaus: suomen- tai englanninkielinen</p> <p>Aikarajaus: vuodet 2006-2021</p> <p>Otsikko ja/tai tiivistelmä vastaa tutkimuskysymyksiin.</p> <p>Julkaisussa käsitellään kehitysvammaisia ihmisiä.</p>	<p>Kielirajaus muut kielet kuin suomi tai englanti</p> <p>Aikarajaus: ennen vuotta 2006</p> <p>Otsikko ja/tai tiivistelmä eivät vastaa tutkimuskysymyksiin.</p> <p>Julkaisussa käsitellään vanhuk- sia tai mielenterveyspotilaita.</p>

## LIITE 3 Kirjallisuuskatsaukseen valitut julkaisut

Mukaan otettujen artikkeleiden määrä: 21

### Listaus valituista julkaisuista

Julkaisun otsikko	Kirjoittajat, vuosi, maa	Julkaisun tarkoitus	Tutkimuskohde, aineiston hankinta, aineiston analyysi	Keskeiset tulokset
A Call to Society for Supported Decision-Making: Theoretical and Legal Reasoning	Dalun Zhang, Jessica M. Walker, Dianey R. Leal, Leena Jo Landmark, Antonis Katsiyannis, 2019, USA	Julkaisun tarkoitus on kertoa päätöksenteon tukeen liittyvästä tutkimuksesta ja käytännöistä, jotta sitä voidaan edistää yhteisöissä ja kehitysvammaisten ihmisten elämässä.		Tuetun päätöksenteon tarpeellisuus on tunnistettu. On näkyvissä, että käytännöt muuttuvat kohti tuetun päätöksenteon käytäntöjä. Amerikassa vallallaan oleva holhoava kulttuuri on kuitenkin edelleen muutoksen tiellä. Oikeusistuimet ovat tehneet joitakin päätöksiä tuetun päätöksenteon suuntaan.
A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada	Michelle Browning, Christine Bigby & Jacinta Douglas, 2020, Australia	Tutkimuksen tarkoitus oli lisätä ymmärrystä ja kertoa miten seitsemän kanadalaisesta kehitysvammaisesta ihmisestä sai tukea päätöksentekoonsa.	Tutkimuksessa käytettiin taustana konstruktivistista perustellun teorian metodologiaa, haastateltiin (puolistrukturoitu) ja tarkkailtiin seitsemän lievän tai vaikean kehitysvammaisen ihmisen päätöksentekoa sekä 25 tukijaa. Aineiston laadullinen analyysi	Päätöksenteon tukeminen on dynaamista vuorovaikutusta tuettavan tahdon ja mieltymysten ja tukijan vastausten välillä. Vuorovaikutukseen vaikutti viisi tekijää: ihmisten kokemukset ja ominaisuudet, päätöksenteon luonne ja seuraukset ja

				ihmisten suhteen laatu sekä päätöksenteon ympäristö,
Clarifying, Operationalising, and Evaluating Supported Decision Making Models	Terry Carney, 2014, Australia	Selkiyttää ja arvioida päätöksenteon tukeen liittyviä malleja.		Tuetun päätöksenteon kysymykset ovat edistyneet, mutta paljon on vielä tehtävää. Tutkimusta ja arviointia pitää asian ympäriltä edistää.
Delivering decision making support to people with cognitive disability — What has been learned from pilot programs in Australia from 2010 to 2015	Christine Bigby, Jacinta Douglas, Terry Carney, Shih-Ning Then, Ian Wiesel & Elisabeth Smith, 2017, Australia	Julkaisun tavoite on tarkastella Australiassa tehtyjen päätöksenteon tuen pilottihankkeiden kehittämiä käytäntöjä ja käytäntöjen tehokkuutta tekemällä katsaus epävirallista julkaisuista sekä tutkimusaineistoista.	Scoping review	Kokonaiskuvaa jäi vajaaksi, koska kaikkea tietoa esimerkiksi pilotteihin osallistuneista ei katsauksessa löytynyt. Tukea järjestelevät koordinatorit olivat käytössä monessa pilotissa. Tuki järjestettiin useimmiten niiden ihmisten kautta, jotka olivat ihmisen elämässä muutenkin läsnä. Tukijoiden välillä oli usein konflikteja. Tukijoiden roolit oli huonosti määriteltyjä ja epävirallisia. Tukijoiden kouluttamisen tärkeys nousi esille.
Development of an evidence-based practice framework to guide decision making support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability	Jacinta Douglas & Christine Bigby, 2018, Australia	Toisaalta tarkoituksena on hahmotella tutkimusta, joka on ohjannut tukemisen käytäntöjen kehittämistä. Toisaalta tarkoituksena on kuvata kehittämisenkehystä ja sen soveltamista.	Vertaisarvioidun kirjallisuuden järjestelmällinen katsaus sekä kehitysvammaisten ihmisten ja heidän tukijoidensa kokemusten tarkastelu (grounded theory), pilotin toteuttaminen ja arviointi.	Kehittämisessä hahmotellaan päätöksenteon tukemiseen liittyvät vaiheet, periaatteet ja strategiat. Keskiössä ovat kehitysvammaisten ihmisten tahdon ja mieltymysten ymmärtäminen. Tukijoiden tuen pohdintaa.

				Ensimmäinen näyttöön pohjautuva malli tukemiseen.
Ireland's ratification of the UN convention on the rights of persons with disabilities: challenges and opportunities	Suzanne Doyle & Eilíonor Flynn, 2013, Irlanti	Yleiskatsaus Irlannin tilanteesta YK:n sopimuksen ratifiointiin näkökulmasta. Julkaisussa kerrotaan asioista, jotka ovat ratifiointiin esteenä sekä tehdään ehdotuksia muutoksista, joita pitäisi tehdä lainsäädännössä ennen ratifiointia.		
Legal capacity and supported decision making: lesson from some recent legal reforms	Antonio Martinez-Pujalte, 2019, Espanja	Hyödyllisten suuntaviivojen antaminen lainsäädännöllisille muutoksille. Tutkimuksessa tarkastellaan ja arvioidaan yleissopimuksen valossa joitakin viimeisimpiä lainsäädäntöuudistuksia oikeustoimikelpoisuuden näkökulmasta.	Perun, Argentiinan ja Irlannin lainsäädäntöuudistuksia verrataan YK:n 12. artiklan yleiskommentin huomioihin.	Vaikka lait heijastavat muutosta tuetun päätöksen suuntaan ja ihmisen edun korostamisen sijaan ihmisen mieltymysten ja tahdon korostamiseen, ne eivät ole täysin tyydyttäviä. Perun lakimuutokset ovat edistyksellisimpiä. Muiden maiden lakiuudistuksissa löytyi parantamisen varaa oikeustoimikelpoisuuden myöntämisen näkökulmasta.
Legislating personhood: realising the right to support in exercising legal capacity	Eilíonor Flynn & Anna Arstein-Kerslake, 2014, Irlanti	Tarkastella oikeustoimikelpoisuuden epäämisen ja myöntämisen vaikutuksia ihmisarvoon ja yksilöllisyyteen. Kertoo oikeustoimikelpoisuuden ja vammaisuuden toisistaan erottamisesta Ehdottaa tukimallia oikeustoimi-		Oikeustoimikelpoisuuden saavuttamisen kannalta on lakimuutosten lisäksi tärkeää tehdä muutoksia käytäntöihin ja asenteisiin. Kaikkien tasojen täytyy toimia. Tukimuotojen saatavuus tärkeää. Mitä enemmän tukimuotoja käytetään vähentää se

		kelpoisuuden käyttämiseen 12. artiklan mukaisesti.		järeämpien muotojen käyttöä. Julkaisu tekee ehdotuksia muutokseen, jotta oikeustoimikelpoisuus voisi toteutua.
Overview of the Assisted Decision-Making (Capacity) Act (2015) Implications and opportunities for occupational therapy	Ruth Usher and Tadhg Stapleton, 2018, Irlanti	Tarkoitus on esitellä yleiskatsaus Irlannin lainsäädännöstä koskien avustettua päätöksentekoa (Assisted decision making) sekä siihen liittyistä periaatteista ja toimintaterapeuttien roolia päätöksenteon tuen kysymyksissä.	Ajankohtaisen kirjallisuuden tarkastelu (review).	Toimintaterapeutit voivat olla tärkeässä osassa assisted decision makingiin liitetystä päätöksenteon tuen (ja tuen) arvioinnissa.
Participation and service access rights for people with intellectual disability: a role for law?	Terry Carney, 2013, Australia	Tarkoituksena on esitellä miten tuettu päätöksenteko vaikuttaa palveluiden saatavuuteen ja ihmisten oikeuksiin saada palveluita.	Australian Victorian osavaltion ehdotukset tuetusta päätöksenteosta analysoidaan suhteessa yleissopimukseen	Lakimuutokset eivät välttämättä muuta käytäntöjä. Uusilla tuetun päätöksenteon näkökulmilla on edelleen yhtäläisyyksiä holhouksen kanssa.
Placing the preferences of people with profound intellectual and multiple disabilities at the center of end-of-life decision making through storytelling	Joanne Watson, Hille Voss & Melissa J. Bloomer, 2019, Australia	Julkaisu käsittelee merkittävästi tukea tarvitsevien ihmisten päätöksentekoa ja sen tukemista hoidon suunnittelun ja loppuelämän päätösten näkökulmasta.		Erilaiset käytännön esimerkit siitä miten päätöksentekoa voidaan tukea kun ihminen tarvitsee merkittävästi ja monipuolisesti tukea (esim. elämäntarinoiden kerääminen).
Providing support for decision making to adults with intellectual disability: perspectives of family members and workers in disability support services	Christine Bigby, Mary White-side & Jacinta Douglas, 2017, Australia	Tarkoituksena on ymmärtää tukijoiden (perheenjäsenet ja ammattilaiset) kokemuksia päätöksenteon tuen antamisesta.	Tukijoiden yksilö ja ryhmähaastatteluihin osallistui 23 tukijaa (perheenjäseniä ja ammattilaisia). Analyysimenetelmänä induktiivinen temaattinen analyysi.	Analyysissä nousi esille kolme teemaa: tukijoiden ajatuksen päätöksenteon tuesta, tukemisen lähestymistavat sekä tukijoiden kohtaamat hankaludet. Tutkimus yksilöi



				käytännön tukemisen strategioita ja haasteita, joita voidaan käyttää tukemisen kehittämisessä.
Questioning law's capacity	Fleur Beaupert & Linda Steele, 2015, Australia	Kertoa miksi Australian ehdotukset lakien uudistamiseksi eivät ole vielä linjassa 12. artikkelin edellyttämisen uudistusten kanssa.	Artikkeli tekee vertailua 12. artiklan ja lakien uudistuskomitean dokumenttien välillä.	12. artiklalla on vaikutuksia Australian lainsäädäntöön. Lakien uudistuskomitealla on tahtotila muuttaa lakeja 12. artiklan mukaiseksi. Kuitenkin mahdollisissa uudistuksissa on tunnistettu monenlaisia ristiriitoja 12. artiklan kanssa, kuten holhoustoimen säilyttäminen ja epäselvyydet tuettuun päätöksentekoon siirtymisessä.
Realising the right to equal recognition for disabled people: commissioning statutory advocacy in England	Karen Newbigging, Julie Ridley & June Sadd, 2020, Iso-Britannia	Tunnistaa englantilaisen Care ACTin käyttöönoton malleja ja miten malleja voitaisiin vahvistaa. Pyrkimyksenä yksilöidä miten velvollisuus tarjota päätöksentekoon tukea toteutettiin ja miten sen periaatteita edistettiin.	Kaksi virtuaalista kyselyä, joiden lisäksi haastatteluja sekä raporttien keräämistä ja analysointia. Alustavaa analyysikehystä jalostettiin panelissa. Paneeli koostui useista eri taustoista tulevista ihmisistä.	Paikallisviranomaisten pitää huolehtia päätöksenteon tuen saatavuudesta. Rahoitus tämän tekemiseen on epävarmalla pohjalla. Tuen saatavuus vaihtelee eri puolilla Englantia. Tuki ei tällä hetkellä auta ihmisen oman äänen kuuluviin saamisessa. Tukea ja rahoitusta siihen tarvitaan, jotta vammaisen ihmisen oman äänen kuuluminen olisi mahdollista.

Realising 'will, preferences and rights': reconciling differences on best practice support for decision making?	Terry Carney, Shih-Ning Then, Christine Bigby, Ilan Wiesel, Jacinta Douglas & Elisabeth Smith, 2019, Australia	Tahdon, mieltymysten ja oikeuksien -periaatteiden tarkastelu tieteenalojen ja keskustelun pohjalta, jotta periaatteet olisi helpompi ymmärtää tuetun päätöksenteon lakien ja käytäntöjen kehittämisessä.		Tahdon ja mieltymysten periaatteen takia täytyy ratkaista useita käytännön haasteita ja teoreettisia keskusteluita käsitteiden välillä.
Supported decision making in Canada: principles, policy and practice	Tim Stainton, 2015, Kanada	Julkaisussa tehdään tuetun päätöksenteon kanadalaisien käytäntöjen, kokemusten ja täytäntöönpanon tarkastelua.		Tuettu päätöksenteko lisää ihmisen oikeustoimikelpoisuutta ja yksilöllisyyttä yli totutun. Oikeanlainen lainsäädännöllinen kehys yhdistettynä hyvään tukeen mahdollistavat tämän. Ihmisten, joiden ääni ei ennen ole kuulunut, on mahdollisuus saada näin äänensä kuuluviin.
Supported Decision Making: Understanding How its Conceptual Link to Legal Capacity is Influencing the Development of Practice	Michelle Browning, Christine Bigby & Jacinta Douglas, 2014, Australia	Julkaisu auttaa ymmärtämään oikeustoimikelpoisuuden ja tuetun päätöksenteon välistä yhteyttä ja miten se vaikuttaja käytännön toteutukseen. Julkaisu esittelee tuetun päätöksenteon kehitystä.		Tuetun päätöksenteon käsite on huonosti määritelty. Käsitteellä on vahva yhteys oikeustoimikelpoisuuteen. Tuettu päätöksenteon käyttö vaatii päätöksenteon prosessin kohtuullisia mukautuksia ja oikeudelliset mekanismit jotka virallistavat yhdessä toisen kanssa tehdyt päätökset sekä päätöksenteon toisista riippuvaisen luonteen. Teorian, tutkimuksen ja käytännön yhdistyessä tuetulla päätöksenteolla voi olla

				merkittäviä vaikutuksia kehitysvammaisten ihmisten elämänlaatuun.
Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability	J. Watson, E. Wilson & N. Hagiliassis, 2017, Australia	Päätöksenteon tukemisen luonnehtiminen kun tuettavalla on merkittäviä tuen tarpeita. Tukijoiden rooliin liittyvien asioiden tunnistaminen, jotta voidaan tunnistaa asiat jotka mahdollistavat tai estävät päätöksenteon tukemista.	Tutkimus viiden seniori-ikäisen, monipuolista tukea elämäänsä tarvitsevan päätöksenteon tukemista. Laadullinen tutkimus ja sen analyysi, jossa aineisto koostui kyselyistä tukijoille, sekä etu- ja jälkikäteen tehdyistä puolistrukturoidusta haastatteluista, keskusteluryhmistä, työpajoista, havainnoinnista ja asiakirjojen tarkastelusta.	Tuettavan, hänen elämäntarinansa ja mieltymysten osoitusten tunteminen helpotti päätöksenteossa tukemista.
The General Comment on Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a roadmap for equality before the law	Anna Arstein-Kerslake & Eilionóir Flynn, 2016, Australia/Irlanti	Julkaisussa tarkastellaan 12. artiklan yleiskommenttia ja esitellään oikeustoimikelpoisuuden ja muiden oikeuksien (kuten oikeus terveyteen ja riittävään suojaan) välistä hankalaa deppattia ja siihen löydettyjä ratkaisuja.		Yleiskommentti on lähtökohta tärkeälle keskustelulle ihmisen oikeuksista. Jos ihmisellä ei ole oikeustoimikelpoisuutta, hänen muutkin oikeutensa ovat vaarassa. Yleiskommentti haastaa nykyiset tavat ajatella ja esimerkiksi tukea ihmisiä. Yleiskommentin avulla nykyiset järjestelmät ja lait voivat kehittyä CRPD:n toivomaan suuntaan.
The impact of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) on Victorian guardianship practice	Joanne Watson, Julie Anderson, Erin Wilson & Kate L. Anderson, 2020, Australia	Tarkoitus oli tunnistaa mahdolliset erot Victorian Civil and Administrative Tribunalin päätöksissä vuosien 2001-2016 välillä tuetun	VCAT:in päätökset perusteluineen holhouskuulemis-tilaisuuksista analysoitiin teemaattisesti. Kuulemisissa	1) Ihminen, jonka oletetaan vamman takia olevan kykenemätön päättämään asioita, ei saa osallistua päätöksensä tekemiseen. 2)

		päätöksenteon suuntaan (pois holhouksesta). Tarkoituksena oli näin edistää maailmanlaajuisista muutosta 12. artiklan implimentointiin.	käsiteltiin monipuolista tukea tarvitsevien ihmisten asiaa.	Turvallisuusajattelu ja tukijoiden väliset konfliktit määrittivät käsitystä ihmisen parhaasta edusta. 3) Vaikka ihmisen mieltymykset olivat tiedossa, ne eivät vaikuttaneet lopulliseen päätökseen.
The temporalities of supported decision making by people with cognitive disability	Ian Wiesel, Elisabeth Smith, Christine Bigby, Shih-Ning Then, Jacinta Douglas & Terry Carney, 2020, Australia	Käsitellä holhouksen eettisiä, oikeudellisia ja käytännön ongelmia ja esitellä tuetun päätöksenteon kehitystä kehitysvammaisten ihmisten näkökulmasta.	Kehitysvamman/ aivovamman omaavien ihmisten ja heidän tukijoidensa haastattelut, yhteensä 77 tukea tarvitseva-tukija paria. Artikkelit esittelee tuloksia kuuden parin kautta.	Päätöksenteon tukeminen on aikaavievää työtä. Käytettävissä olevan ajan vaikutukset ovat nähtävissä päätöksentekoa tukiessa. Laadukas tuki syntyy luottamuksesta ja mahdollisuudesta käyttää siihen aikaa. Aika vaikuttaa myös käsitykseen ihmisen päätöksentekokyvystä, tahtojen ja mieltymysten tulkinnasta ja siihen miten tukemista priorisoidaan. Itsemääräämisoikeus ja itsenäisyys vaarantuvat aikakäsityksen takia.

## LIITE 4 Esimerkkejä analyysistä (1.tutkimuskysymys)

Julkaisun otsikko, kirjoittajat, vuosi, maa	Lait ja niiden muutokset	Käytännön toteutus ja jatkumo	Holhous	Tahto, mieltymykset, takeet/safeguards	Kehittämisen paikat
A Call to Society for Supported Decision-Making: Theoretical and Legal Reasoning Dalun Zhang, Jessica M. Walker, Dianey R. Leal, Leena Jo Landmark, Antonis Katsiyannis, 2019, USA	Texasin osavaltion Senate Bill, House Bill, jotta ihmiset eivät päätyisi holhouksen alle. Muut osavaltiot ovat aloittaneet myös lakien muutostyön.  Texasin lait eivät koske kaikkia kehitysvammaisia ihmisiä  Tuomioistuimen rooli arvioida ihmisen kykyjä sopia tuen antamisesta.	Kokeiltu sitä, että vapaaehtoiset tukevat.  Tukijan tehtävänä on vaihtoehtojen, vastuiden ja seurausten ymmärtämisessä auttaminen, auttaa tiedon hankkimisessa ja ymmärtämisessä, auttaminen päätöksen kertomisessa eteenpäin.	Holhouksessa on edelleen ihmisiä.  Holhouslakeihin ollaan valmistelemassa muutoksia.	Takeet eivät täysin selvinneet. Maininta siitä, että tukija voi jäädä huonoon asemaan jos roolia ei ole määritelty.	Tukijan aseman määrittely.  Näyttöön perustuvan tutkimuksen puute.

Julkaisun otsikko, kirjoittajat, vuosi, maa	Lait ja niiden muutokset	Käytännön toteutus ja jatkumo	Holhous	Tahto, mieltymykset, takeet/safeguards	Kehittämisen paikat
<p>Overview of the Assisted Decision-Making (Capacity) Act (2015) Implications and opportunities for occupational therapy Ruth Usher and Tadhg Stapleton, 2018, Irlanti</p>	<p>Irlannissa tehtiin ensin muutoksia lainsäädäntöön, jotta se mukailisi YK:n sopimuksessa sovitua.</p> <p>Irlanti teki muutoksia holhouslakiin ja muokasi uuden lain (Assisted Decision Making Act), joka tuli voimaan 2015.</p> <p>Laki sisältää kolme porrasta ihmisen saamalle avulle.</p>	<p>Perustuu arvioon tuen tarpeesta</p> <p>Tuen jatkumo, kolme porrasta tuelle.</p> <p>Päätöksenteossa tukemisen portaalla tukijan tehtävät (tiedon antaminen, mieltymysten tahdosta keskustelu, päätöksen kertominen eteenpäin ja päätöksen mukaan toimimisessa auttaminen). Yhteispäätäminen. Tukija, joka tuntee ihmisen ja johon hän luottaa, kuten läheisen tai ystävän. Sopimus päätöksenteossa edustamisesta etukäteen. Maininta Ruotsin Ombud-mallista.</p>	<p>Ei mainintoja.</p>	<p>Keskustelua mieltymyksistä ja tahdosta tuettavan ja tukijan välillä.</p> <p>Päätöksenteon edustajan tehtävä tehdä tahdon ja mieltymysten mukaisia päätöksiä.</p> <p>DSS (Decision Support Service), joka neuvoo ja johon voi tehdä valituksen saamastaan tuesta.</p>	<p>Tutkimus, esimerkiksi tuen tarpeen arvioinnista.</p>

LIITE 5 Esimerkkejä analyysistä (2. tutkimuskysymys)

Pelkistys alkuperäisestä ilmauksesta	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Tuen muodon ja tarpeen vaihtelevuus. Tukeminen on monimuotoinen prosessi, johon vaikuttaa useat elementit. (Jacinta Douglas & Christine Bigby, 2018, Australia)	Vaihtelevat tuen muodot. Vaihtelevat tarpeet. Prosessi, johon vaikuttaa useat elementit.	Monipuolinen tuki. Monimuotoinen prosessi.	Tuen piirteet.
Tukemiseen käytetty aika, tukemisen määrä ja tavat vaihtelivat. (Michelle Browning, Christine Bigby & Jacinta Douglas, 2020, Australia)			
Erilaiset tavat tukea riippuen tehtävästä päätöksestä ja ihmisestä. (Christine Bigby, Jacinta Douglas, Terry Carney, Shih-Ning Then, Ian Wiesel & Elisabeth Smith, 2017, Australia)			

Pelkistys alkuperäisestä ilmauksesta	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>Läheiset vaikuttivat tuettavan päätöksiin esimerkiksi kertomalla kaikille tuettavan lähellä oleville mikä on läheisen ajatus tietyistä asioista ja suodattamalla vaihtoehtoja. Christine Bigby, Mary Whiteside &amp; Jacinta Douglas, 2017, Australia</p>	<p>Tukijat vaikuttavat päätöksiin esimerkiksi painostamalla, puhumalla ”ylitse”, manipuloimalla ja suodattamalla vaihtoehtoja.</p>	<p>Tukijat vaikuttavat päätöksiin.</p>	<p>Omien päätösten tekemistä haittaavat tekijät</p>
<p>Tukijan ja tuettavan välillä on epätasainen valtasuhde. Aineistossa näkyy, että tukijat vaikuttavat usein jollakin tavalla päätökseen esim. painostamalla. Terry Carney, Shih-Ning Then, Christine Bigby, Ilan Wiesel, Jacinta Douglas &amp; Elisabeth Smith, 2019, Australia</p>			
<p>Tukijoiden on huomattu manipuloivan päätöksiä. Ilan Wiesel, Elisabeth Smith, Christine Bigby, Shih-Ning Then, Jacinta Douglas &amp; Terry Carney, 2020, Australia</p>			