

Katja Heikkilä

KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO

Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

Sosiaalityön aineopinnot

Kandidaatintutkielma

Maaliskuu 2020

TIIVISTELMÄ

Katja Heikkilä: Kehitysvammaisten henkilöiden tuettu päätöksenteko
Kandidaatintutkielma
Tampereen yliopisto
Sosiaalityön aineopinnot
Maaliskuu 2020

Tämän kandidaatintutkielman tarkoitus on tarkastella kehitysvammaisten henkilöiden tuettua päätöksentekoa: millaisena tuettu päätöksenteko näyttäytyy aiemmassa tutkimuksessa? Aiheeni on ajankohtainen, sillä tullessaan voimaan vuonna 2008 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista on vaikuttanut monien maiden vammaispolitiikkaan ja toiminut ohjenuorana suunniteltaessa yhteiskunnan tasolla tuetun päätöksenteon järjestelmää. Tuettu päätöksenteko liittyy oleellisesti itsemääräämisen toteutumiseen toimiessaan keinona, jolla kehitysvammaisen henkilö voi päästä oikeuksiinsa ja kokea osallisuutta. Tuetun päätöksenteon käsite on noussut ajankohtaisena esille Suomessa, kun laki kehitysvammaisten erityishuollosta uudistettiin vuonna 2016, jotta YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista voitiin allekirjoittaa.

Tutkielma on toteutettu kirjallisuuskatsauksena, jonka aineisto koostuu yhteensä kahdestatoista tutkimuksesta, artikkelista ja kirjallisuuskatsauksesta, pääasiassa kansainvälistä tutkimusta koskien kehitysvammaisten tuettua päätöksentekoa. Analysoin aineiston teoriasidonnaisella sisällönanalyysillä. Tutkimusten sisältöön tutustuin aineistolähtöisesti, jonka jälkeen teemoittelussa ja analyysissä hyödynsin Shogren ja Wehmeyerin (2015) esittämää mallia tuetun päätöksenteon osatekijöistä. Osatekijöitä ovat yksilölliset tekijät, ympäristötekijät sekä tarvittava tuki.

Aineiston perusteella kehitysvammaisten henkilöiden tuettua päätöksentekoa on tutkittu vielä vähäisesti. Tällä hetkellä puuttuu sekä näyttöä tehokkaista malleista että lainsäädäntöön perustuva käytäntö. Eri maiden versiot tuetun päätöksenteon käytännöistä vaikuttavat vielä olevan kokeiluasteella, eikä niistä voida vetää selviä päätelmiä. Luotettava tieteellinen tieto käytännön toimivista tuetun päätöksenteon keinoista ja menetelmistä puuttuu. Tutkimusten perusteella yhteiskunnan taholta toivotaan tuettua päätöksentekoa koskevaa lainsäädäntöä ja sen käyttöön liittyvää käytännön ohjeistusta. Aineiston perusteella voin todeta, että lain kehittämiseksi tarvitaan vielä lisätutkimusta. Kehitysvammaiselta itseltään vaaditaan jonkin verran kykyjä tehdä päätöksiä, jotta tuettua päätöksentekoa voidaan hyödyntää itsemääräämistä lisäävänä keinona. Lisäksi tarvitaan tilaisuuksia päätöksentekoon ja sitä kautta oppimiseen. Tuen näkökulmasta perheellä ja muilla läheisillä on merkittävä rooli tuen antamisessa. Näyttää myös siltä, että tarvitaan lisäkoulutusta ja tietoa tuetun päätöksenteon keinoista ja saatavilla olevista palveluista.

Avainsanat: Kehitysvammaisuus, tuettu päätöksenteko, itsemääräämisoikeus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	4
2	NÄKÖKULMIA KEHITYSVAMMAISUUTEEN	6
3	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TAUSTA	9
	3.1 YK:n vammaissopimus ja yhdenvertaisuus	9
	3.2 Itsemääräämisoikeus ja osallisuus	11
	3.3 Tuettu päätöksenteko arjessa	12
	3.4 Tuetun päätöksenteon järjestelmä.....	13
4	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA MENETELMÄT	16
	4.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymys	16
	4.2 Aineiston keruu	16
	4.3 Kirjallisuuskatsaus ja teoriasidonnainen sisällönanalyysi.....	18
5	TUETTUUN PÄÄTÖKSENTEKOON VAIKUTTAVAT TEKIJÄT	20
	5.1 Järjestelmän ja elinympäristön vaikutus.....	20
	5.2 Tuen merkitys ja tukimuodot	22
	5.3 Kyvyt, taidot ja kokemukset.....	25
6	JOHTOPÄÄTÖKSET	28
	LÄHTEET.....	32
	LIITTEET 1. Aineisto	

1 JOHDANTO

Kandidaatintutkielmassani tarkastelen kehitysvammaisten henkilöiden tuettua päätöksentekoa aikaisemman tutkimuksen avulla. Tutkimustehtävänä on tarkastella kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon toteutumista ja sitä, millaista tietoa tutkimukset aiheesta ovat tuottaneet. Aiheena itsemääräämisoikeus ja sen yhtenä keinona tuettu päätöksenteko on ajankohtainen. Suomessa uudistettiin kehitysvammalakiä 10.6.2016, jotta YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus voitiin ratifioida myös Suomessa. Lakiin tehdyillä muutoksilla pyrittiin vahvistamaan juuri itsemääräämisoikeutta, vähentämään rajoitustoimenpiteitä sekä lisäämään oikeusturvaa. Uudistuksessa lakiin sisällytettiin säännökset itsenäisen suoriutumisen sekä itsemääräämisoikeuden tukemisesta. Nykyisessä laissa on erityisesti korostunut itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutuminen ja näiden tukeminen kehitysvammaisten henkilöiden elämässä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016; Sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfo 3/2016.)

Vaikka uudistettu laki kehitysvammaisten erityishuollosta on ollut voimassa jo yli kolme vuotta, kohtaan työssäni kehitysvamma-alalla edelleen paljon ihmettelyä esimerkiksi koskien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden määrittelyä ja siihen liittyvän päätöksenteon tukemista. Aiheessa puhuttaa muun muassa alentuneen kognitiivisen toimintakyvyn vaikutus henkilön päätöksentekoon. Silloin kun henkilön päättelykyky on rajallinen, ymmärrys omien tai toisten tekojen seurauksista on vajavaista ja harkintakykyä haittaa impulsiivisuus, itselle parhaiden ratkaisujen tekeminen on vaikeaa. Työntekijät ja läheiset pohtivat, missä menee itsemääräämisoikeuden raja, kun päätöksentekijänä on kehitysvammaisen henkilö omine rajoitteineen. Samalla työntekijöiden ja läheisten pitäisi löytää ne yksilölliset keinot, joilla voidaan tukea päätöksen tekoa ja tätä kautta osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Näiden lisäksi itsemääräämisoikeuden tukemista haastavat vanhat toimintakulttuurit, joissa kehitysvammaiset henkilöt nähdään toiminnan kohteena eikä yksilöllisinä autonomisina toimijoina.

Katriina Hakalan (2014) toteuttanut tutkimuksen suomalaisesta vammaispalvelujärjestelmästä RATTI –hankkeeseen (RAY 2009–2012) perustuen.

Tutkimuksessa hän on kääntänyt näkökulman vammaisesta henkilöstä kohti yhteiskunnallisia rakenteita ja kulttuurisia käytäntöjä. RATTI -hankkeen tarkoituksena on ollut vahvistaa kehitysvammopalveluissa elävien henkilöiden omaa osallisuutta heitä koskevien asioiden käsittelyssä ja ratkaisujen etsimisessä. Hakalan (2014) mukaan nykyinen palvelujärjestelmä sisältää ja ylläpitää sellaisia käytäntöjä, jotka osin estävät kehitysvammaisia henkilöitä toimimaan mahdollisimman itsemääräävästi. Tutkimuksessa tunnistetaan myös tekijöitä, esimerkiksi organisaatiolähtöiset rutiinit, joiden vuoksi henkilökohtaisuus ja yksilölliset ratkaisut eivät aina mahdollistu. Hakala (2014) onkin otsikoinut osuvasti tutkimusraporttinsa ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Myös Hannu T. Vesalan (2020) loppuraportti ”Kehitysvamma–alan lähityöntekijöiden ammatti–identiteetti ja työhyvinvointi laitoshoidon lakkauttamisprosessissa” kertoo kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevien asenteiden ja toimintatapojen muutoksen tarpeesta kohti yksilöllisempää ja itsemääräävämpää arkea. Vesalan (2020) raportista ilmenee, että työtapojen muutos kohti yksilöllisempää kohtaamista on hidas prosessi. Kuitenkin työntekijöiden työorientaatiossa havaittiin muutosta kohti asiakkaita kuuntelevaa ja heidän mielipiteitään kunnioittavaa työtettä. Vesala (emt.) näkee riskinä nykyisessä tilanteessa kiireen ja muut paineet työssä, jotka vaikuttavat mahdollisuuteen kohdata asiakkaat yksilöllisesti. Molemmissa tutkimuksissa taustalla on YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Nämä tutkimukset toimivat esimerkkinä siitä, että työtä itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi tehdään ja että muutoksen aikaansaaminen, uusien menetelmien käyttöönotto vaatii sekä asenteellista muutosta, että konkreettisia toimia.

Näen tutkimusaiheeni tarpeelliseksi sekä yhteiskunnassa tapahtuneiden muutosten että työkentällä kohtamieni kysymysten vuoksi. Tässä kirjallisuuskatsauksessa esittelen taustateoriassa kehitysvammaisuuden määrittelyn eri näkökulmia sekä itsemääräämisen taustalla vaikuttavia asioita. Luvussa kolme perehdytään monien maiden vammaispolitiikkaan vaikuttaneeseen YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Lisäksi taustateoriassa tarkastelen itsemääräämisoikeutta ja sen toteuttamisen välineenä olevaa tuettua päätöksentekoa. Tutkimuksen toteutusta ja aineiston keruuta ja aineiston analyysia käsittelen osassa neljä, tutkimuksen tulokset kokoan viidennessä luvussa. Johtopäätökset -osuudessa esittelen tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksista ja aineistosta tekemiäni päätelmiä.

2 NÄKÖKULMIA KEHITYSVAMMAISUUTEEN

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella ja määritellä eri näkökulmista. Tässä kandidaatintutkielmassa tarkastelen kehitysvammaisuutta ja sen määrittelyä lyhyesti lääketieteen ja toimintakyvyn tulokulmista sekä sosiaalisesta näkökulmasta. Suomessa on kehitysvamdiagnoosi arviolta noin 1%:lla koko väestöstä, kuten myös muualla länsimaissa. Tämä tarkoittaa Suomessa olevan noin 50 00 kehitysvammaista henkilöä. Kaikille kehitysvammaisuuden määrittelyille on yhteistä se, että kehitysvammaisuus nähdään haasteena henkilön ymmärrys- ja oppimiskyvyn alueella. Tällä tarkoitetaan, että henkilön on vaikea oppia uutta, soveltaa opittua uusissa tilanteissa ja hallita itsenäisesti elämää. (Tukiliitto 2017; Verner 2019.)

Ehkä yleisin ja tunnistetuin määritelmä kehitysvammaisuudesta on *lääketieteen näkökulma*, joka useissa maissa perustuu WHO:n ICD-10 mukaiseen luokitteluun kehitysvamman asteesta. ICD-10 -tautiluokitus määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden olevan tila, jossa henkilön mielen kehitys on puutteellinen tai estynyt. Heikosti kehittyneitä taitoja voivat olla kognitiiviset taidot, kielelliset taidot, motoriset ja sosiaaliset taidot. Lääketiede näkee kehitysvamman oireena tai oirekokonaisuutena, jossa on kyse aivojen toiminnan häiriöstä. Kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä moninaisia henkisiä tai kehollisiakin liitännäishäiriöitä. Kehitysvammaisuus todetaan älykkyystestillä, ja sen luokat ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvamma. Kehitysvammaisuuden rajana pidetään alle 70 pistettä, kun ”normaalin” älykkyysosamäärä on väestöllä noin 80–120 pistettä. Älyllinen kehitysvamma alkaa lapsuudessa tai nuoruudessa ja todetaan ennen 18 vuoden ikää. Tämä jälkeen aikuisiällä syntyneitä vammoja tai sairauksia, jotka muistuttavat kehitysvammaisuutta, kutsutaan aivovammoiksi. (Huttunen 2018; Verner 2020; Tukiliitto 2017.)

Toinen näkökulma kehitysvammaisuuden määrittelyyn on niin sanottu *psykososiaalinen toimintakyky*, joka kuvaa tuen merkitystä henkilön tilanteeseen. Toimintakyvyn nähdään muodostuvan osatekijöistä, joita ovat henkilön älylliset kyvyt, elämänhallintataidot, terveys, osallisuus, vuorovaikutus ja sosiaaliset roolit sekä toimintaympäristö. Näihin osatekijöihin saatu *apu- ja tuki* muodostavat yhdessä henkilön toimintakyvyn. (Seppälä & Leskelä-Ranta 2007 Seppälän & Sundinin 2011 muk.)

Toimintakyvyn mukaisessa määritelmässä ovat mukana yksilön omien kykyjen lisäksi tilanteeseen ja ympäristöön liittyvät tekijät. Psykososiaalisessa toimintakyvyssä nähdään henkilön omat vahvuudet ja voimavarat ja ne *potentiaaliset* voimavarat, jotka saadaan käyttöön tuen ja avun keinoin. Tässä määrittelyssä huomioidaan myös se, että henkilön toimintakyky vaihtelee riippuen ympäristöstä ja tuesta. Toimintakyky suhteutetaan henkilön toiminta- ja elinympäristöön, joista voi nousta erilaisia vaatimuksia ja ongelmia, tutussa ympäristössä läheisten kanssa toimintakyky voi olla hyvää, mutta muussa ympäristössä selviäminen haasteellisempaa. Tässä mallissa nähdään henkilön vaikeuksien johtuvan usein siitä, että toimintakyky ja tilanteen vaatimukset ovat ristiriidassa, jolloin tarvitaan apua, tukea ja ohjausta toimintakyvyn kompensoimiseksi. Toimintakyvyn psykososiaalista määrittelyä käytetään usein silloin, kun tarvitaan tietoa arjen tuen tarpeista ja arjessa selviytymisestä. (Vernerin 2017.)

Sosiaalinen näkökulma kehitysvammaisuuteen korostaa, että kyse on yhteisön ja yksilön välisestä suhteesta. Ideana tässä näkökulmassa on herättää ajatusta, että kehitysvammaisen henkilö on samanlainen ihminen kuin kuka tahansa muukin. Yhteiskunnan tehtävänä on huolehtia jokaisesta jäsenestään, tässä välineenä toimii esimerkiksi vammaispolitiikka. Riippuvaisuus muiden avusta ja tuesta vammasta johtuen voi lisätä vammaisuuden kokemusta. Sosiaalinen näkökulma huomioikin, että henkilön oma subjektiivinen kokemus tilanteestaan vaikuttaa vammaisuuteen. Riippuvuus ja sen kokeminen taas voi olla seurausta yhteisön toiminnasta, mikäli se ei tue tasavertaisena kaikkia jäseniään. Yhteiskunta, yhteisöt ja yhteiskuntajärjestelmät ovat mukana määrittämässä, kuinka vammaisena henkilö itsensä kokee tai miten hänet koetaan. Tällä tarkoitetaan, että kehitysvammaisuuteen suhtaudutaan eri tavalla myös riippuen kulttuurista ja ajasta. Kehitysvammaisuus on näin sidoksissa sekä yhteiskunnan asettamiin esteisiin että asenteisiin. (Vernerin 2018.)

Sosiaali-ekonomisen mallin mukaan vammaisuus on muuttuva tila, jossa vammaisuus ei ole vain yksilön ominaisuus, vaan tulosta yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta (Shogren 2017, 145). Sosiaali-ekologinen malli on perusajatuksiltaan samanlainen kuin meillä Suomessa tunnettu sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen. Tuetun päätöksenteon voidaan ymmärtää sopivan juuri sosiaali-ekologiseen malliin. Tällä tarkoitetaan sitä, että tilanteessa, jossa on tarpeen tehdä omaan elämään liittyviä

päätöksiä, huomioidaan henkilökohtaiset kyvyt sekä oman ympäristön kontekstuaaliset tekijät ja nähdään, miten annettava tuki vaikuttaa tähän kokonaisuuteen. (Shogren 2017, 145.) Tarkastelen asiaa lisää tuetun päätöksenteon yhteydessä luvussa 3.3.

3 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TAUSTA

Tässä luvussa käsittelen itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja tuettua päätöksentekoa. Niin Suomessa kuin muuallakin Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, on ollut yksi merkittävä vaikuttaja vammaispolitiikan muutoksessa. Vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisessa korostuvat osallisuus ja itsemääräämisoikeus, joiden nähdään olevan tavoitteita, joita kohti menemällä yhdenvertaisuus voidaan saavuttaa. Osallisuus on keino toteuttaa itsemääräämistä ja myös osoitus siitä, että yhteiskunta kuuluu kaikille. Tuettu päätöksenteko on osa osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden käyttämistä, tuettu päätöksenteko toimii välineenä tulla kuulluksi ja ymmärretyksi. Osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden käsittely osana tuetun päätöksenteon kehystä on näin ollen tarpeellista tutkimustehtävänä taustoittamisessa. Koen tarpeelliseksi käsitellä myös YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista, koska monet tutkimukset ja muutokset yhteiskunnan tasolla vammaispolitiikassa perustuvat tähän yleissopimukseen.

3.1 YK:n vammaissopimus ja yhdenvertaisuus

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista on tullut kansainvälisesti voimaan 3.5.2008, sen on allekirjoittanut jo yli 160 osapuolta maailmassa. YK:n vammaissopimus (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) korostaa vammaisten (myös mielenterveyskuntoutujien) oikeuksia ja pyrkii edistämään yhdenvertaisuutta. (YK:n vammaissopimus 2015, 1–2.)

Suomi ratifioi YK:n vammaissopimuksen vasta vuonna 2016 (vrt. allekirjoitettu jo vuonna 2007). Vammaissopimuksen ratifioimista ei voitu toteuttaa aiemmin, koska kansallinen lainsäädäntö Suomessa ei täyttänyt vammaissopimuksen edellytyksiä. Suomessa muutoksia on tehty vähitellen uudistamalla muun muassa kotikuntalakeja, sosiaalihoitolakeja ja yhdenvertaisuuslakeja. Viimeisimpänä valmistella ollut niin sanottu Itsemääräämisoikeuslaki jäi valmisteluasteelle vuonna 2014. (HE 108/2014.) Tuolloin päädyttiin tekemään uudistuksia kehitysvammalakiin ja näin YK:n vammaisten oikeuksia koskeva sopimus voitiin saattaa käytäntöön myös Suomessa. Kyseiset muutokset

astuivat voimaan 10.6.2016, yhtä aikaa YK:n vammaissopimuksen kanssa. (Vernerin 2019.)

YK:n vammaissopimuksen 12. artiklalla on ollut suuri merkitys monien maiden uudistuksissa koskien vammaisten oikeuksia ja tuettua päätöksentekoa. 12. artikla edellyttää yhdenvertaisuutta lain edessä. Tällä tarkoitetaan, että jos henkilö ei itse pysty kokonaisvaltaisesti päätöksentekoon itsenäisesti, on häntä tuettava siihen ympäristön ja muiden henkilöiden toimesta. (Sivula 2010, 109; Vernerin 2017.) Suomessa kehitysvammalain uudistuksessa tarkoituksena oli erityisesti vahvistaa erityishuollon asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollon toteutuksessa. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016; STM Kuntainfo 2016, 7-12.)

Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen oli keskeinen asia kehitysvammalain uudistuksessa. Kehitysvammalain (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016) pykälä 42 käsittelee kokonaisuudessaan Itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja tukemista. Sen mukaisesti erityishuollossa on huomioitava henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. Lisäksi henkilölle erityishuollon asiakkaana tulee turvata mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan. Nykyinen kehitysvammalaki myös vaatii, että erityishuollon asiakkaalle on kirjattava palvelu- ja hoitosuunnitelmaan ne toimenpiteet, joilla häntä tuetaan ja joilla lisätään itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Kehitysvammalain 42 a § myös määrää, että henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmaan tulee kirjata kohtuulliset mukautukset henkilön täysimääräiseen osallistumisen ja osallisuuden turvaamiseksi. Lisäksi laissa on kirjattuna, että henkilökunta tulee perehdyttää ja ohjeistaa työmenetelmiin ja keinoihin, joilla erityishuollossa olevaa henkilöä voidaan tukea ja edistää hänen itsenäistä suoriutumistaan ja itsemääräämisoikeuden tukemista. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016; Vammaispalveluiden käsikirja 2019.) Myös Suomen kunnalliseen vammaispoliittiseen ohjelmaan on kirjattu YK:n yleissopimuksen hengen mukaisesti vammaisten henkilöiden osallisuus päätöksenteossa. Molemmissa korostuu vaikuttamismahdollisuuksien antaminen henkilöä itseään koskevissa asioissa,

hyvinvoinnin, terveyden, osallisuuden, elinympäristön, asumisen, liikkumisen, päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen tai henkilön tarvitsemien palveluiden osalta. (VANE 2017.)

3.2 Itsemääräämisoikeus ja osallisuus

Itsemääräämisoikeus on perusoikeus, josta on säädetty Suomen perustuslaissa. Perustuslaissa itsemääräämisoikeuden kuvataan sisältävän oikeuden elämään, henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Henkilökohtaiseen vapauteen liittyy fyysisen vapauden ja tahdonvapauden lisäksi itsemääräämisoikeus. (PL 731/1999.) Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan oikeutta määrätä omasta elämästä ja oikeutta päättää asioista, jotka koskevat juuri minua. Itsemääräämisoikeus merkitsee oikeutta yhdenvertaisuuteen, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Itsemääräämisoikeus on myös sitä, että voi käyttää itse valtaa omissa asioissaan, eikä sitä käytetä kenenkään puolesta. (THL 2018.)

Käytännön tasolla itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan oikeutta tehdä vapaasti omaan elämään liittyviä valintoja ja päätöksiä sekä toteuttaa niitä. Itsemääräämisoikeuden nojalla jokaisella on oikeus omiin mielipiteisiin, tahdonilmaukseen, tekoihin ja vakaumukseen (Hintsala 2017). Itsemääräämisoikeus voidaan nähdä niiden taitojen, tietojen ja uskomusten yhdistelmänä, joiden avulla kehitysvammaiset henkilöt voivat toteuttaa tavoitteitaan, säädellä omaa käyttäytymistään, toimia tavoitteellisesti ja autonomisesti. (Algozzine, Browder, Karvonen, Test, & Wood 2001, 219.)

Osallisuuden määritelmä on moniulotteinen. Martti Siisiäisen (2015) mukaan ”Osallisuus on yleiskäsite jossain toiminnassa tai sosiaalisessa piirissä mukana olemiselle ja vastakohta ulkopuolelle jäämiselle tai jättämiselle.” Vammaispalveluiden käsikirja (2019) määrittelee osallisuuden tarkoittavan jonkin yhteisön jäsenenä olemista ja toimimista niin, että syntyy kokemus yhteisöön kuulumisesta. Osallisuuden nähdään toteutuvan yksilön ja yhteisön välisessä vuorovaikutuksessa. Jotta kokemus osallisuudesta voi syntyä, henkilön on kyettävä riittävästi toimimaan päätöksentekijänä omassa elämässään, hänellä on oltava aineellisia resursseja ja itselleen merkityksellisiä sosiaalisia suhteita, joiden kanssa kokea osallisuutta.

Osallisuus ja itsemääräämisoikeus sekä vammaisen henkilön ihmisarvon vahvistaminen ovat YK:n vammaissopimuksen isoimmat teemat. Itsemäärääminen ja osallisuus liittyvät kiinteästi toisiinsa - ilman toista ei toteudu toinen. Osallisuutta ei ole ilman itsemääräämisoikeutta. Voidakseen olla itsemääräävä henkilö saattaa tarvita siihen toisen henkilön ja ympäristön tukea. (THL 2019.) YK:n vammaissopimus ja erityisesti sen 12. artikla on velvoittanut jäsenmaita uudistamaan niin lainsäädäntöään kuin käytäntöjäänkin, jotta ne ovat päässeet sopimuksen edellyttämälle tasolle (YK:n vammaissopimus 2015, 33–34). Seuraavaksi tarkastelen 12. artiklan (yhdenvertaisuus lain edessä) vaikutuksia tuetun päätöksenteon järjestelmiin ja tuetun päätöksenteon merkitykseen arjessa.

3.3 Tuettu päätöksenteko arjessa

Tarve tuettuun päätöksentekoon johtuu kehitysvammaisilla henkilöillä puutteellisista tai heikoista tietojen käsittelyntaidoista. Tuetusta päätöksen teosta puhutaan silloin, kun henkilö tarvitsee apua ja tukea läheisiltään tai ammattilaisilta omasta elämästä määräämiseen ja valintojen tekemiseen. Tuetun päätöksenteon lähtökohta on, että jokaisella on oikeus saada tukea niihin asioihin, joista päättää. Tuettu päätöksenteko on lähi-ihmisten tai ammattilaisen antamaa tukea, jonka yksinkertaisena tavoitteena on auttaa tekemään valintoja itse. Joidenkin henkilöiden kohdalla itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää päätöksen tekemisen tukemista. (THL 2019; Tukiliitto 2017.) Huomioitavaa tuetussa päätöksenteossa on, että kehitysvammaisen henkilön kyky päätöksentekoon voi vaihdella. Kehitysvammaisen henkilön kykyihin vaikuttavat muun muassa ymmärryksen taso, asia, josta päätetään, kokemus aiemmista päätöksentekotilanteista, juuri sen hetkiset voimavarat ja saatu tuki sekä käsillä oleva tilanne. (Hintsala 2017.)

Käytännössä tuettu päätöksenteko tarkoittaa, että ammattilaiset ja läheiset kunnioittavat kehitysvammaisen henkilön kykyä päättää asioistaan, ja sitoutuvat tukemaan hänen tavoitteitaan. Läheisten ja ammattilaisten toiminnalta vaaditaan joskus resurssien suuntaamista toisin kuin tavallisesti sekä kykyä tarkastella asioita tukea tarvitsevan henkilön näkökulmasta. Tarvittaessa henkilön kanssa pohditaan asioita yhdessä, autetaan häntä eri keinoin ymmärtämään vaikeita asioita, tulkitaan henkilön toiveita ja

tunteita. Etenkin tiedon antaminen, etsiminen ja vaihtoehtojen esittäminen on ammattilaisten ja läheisten tehtävä tukemisessa. Oleellista on myös selventää, mitä eri asioista seuraa ja kenelle, sekä auttaa henkilöä pysymään päätöksessään. (Devi 2013, 795.) Joidenkin henkilöiden kohdalla päätöksen seurausten ja tiedon lisäämisen lisäksi läheisten ja ammattilaisten on tuettava oman tahdon ilmaisua tarjoamalla vaihtoehtoisia kommunikaation menetelmiä. Asiat, joissa henkilö saattaa tarvita tukea, voivat olla pieniä tai suuria, ne voivat liittyä palveluiden hakemiseen, arkipäivän asioiden hoitamiseen, vaihtoehtojen punnitsemiseen ja niiden etsimiseen. Asioiden laatu voi vaihdella mieluisen ruoan valinnasta ammatinvalintaan. Kehitysvammaista henkilöä tulee kannustaa valintojen ja päätösten tekemiseen ja niitä tulee harjoitella. Kehitysvammaisella henkilöllä tulee olla oikeus myös tehdä huonoja valintoja. (Devi 2013, 975; Tukiliitto 2017; THL 2019; Savas 2019.)

Päätöksenteon tukena voidaan käyttää puhetta tukevia ja puhetta korvaavia menetelmiä kuten kuvia, esineitä, viittomia. Tukena voivat toimia esimerkiksi sosiaaliset tarinat asioiden hahmottamiseksi, päätöksenteon tueksi on kehitetty monia erityisiä menetelmiä ja työkaluja kuten Talking Mats -keskustelumatto, Polku -työskentely ja Kartta -työvälineet (Hintsala 2017).

3.4 Tuetun päätöksenteon järjestelmä

Aiemmassa luvussa on tarkasteltu tuettua päätöksentekoa yleisellä arjen tasolla. Tuetun päätöksenteon käsitteellä voidaan tarkoittaa myös tuetun päätöksenteon järjestelmää. Shogren ja Wehmeyerin (2015) mukaan tuetun päätöksenteon määrittelyssä on huomioitava kolme asiaan vaikuttavaa seikkaa 1) konteksti, jossa päätöksiä tehdään (yksilölliset kyvyt, opitut taidot ja kokemukset päätöksenteosta) 2) ympäristön vaatimukset päätöksenteolle (mistä asioista päätetään, vaatimukset toimia, järjestelmä ja ympäristö, jossa elää) ja 3) tarvittava tuki päätöksentekoon (saatu ja järjestetty tuki). Kun nämä asiat on tunnistettu, voidaan luoda järjestelmiä, jotka edistävät yksilöllisiä ratkaisuja huomioiden asiakkaan kyvyt, ympäristön ja tarvittavan tuen.

Tuetun päätöksenteon järjestelmään viitattaessa tarkoitetaan muodollista ja lakiin kirjattua järjestelmää. Suomessa tällaista järjestelmää ei vielä ole, vaan se on tällä

hetkellä valmisteilla uuden asiakas- ja potilaslain muodossa, jossa on tarkoitus yhdistää potilaslaki ja sosiaalihuollon asiakaslaki. Valmistelussa vuonna 2018 olleen vammaislainsäädännön uudistuksen oli jo tarkoitus vastata YK:n vammaissopimuksen vaatimuksiin. Uudistuksessa kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki oli tarkoitus yhdistää vammaisten henkilöiden sosiaalihuollon erityispalveluja koskevaksi laiksi. Tämän lain tarkoituksena oli turvata riittävät ja sopivat palvelut kaikille vammaisille henkilöille sekä vahvistaa heidän itsemääräämisoikeuttaan ja osallisuuttaan. (THL 2019; STM 2018) Uudessa asiakas- ja potilaslain uudistuksessa on tavoitteena toteuttaa tarvittavat muutokset asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi esimerkiksi tuetun päätöksenteon järjestelmän luomisen avulla. (THL 2018.)

YK:n vammaissopimus edellyttää (12. artiklan mukaisesti) lakiin perustuvaa tuetun päätöksenteon järjestelmää holhous- tai edunvalvontajärjestelmän tilalle. Tuetun päätöksenteon järjestelmässä kehitysvammaisella henkilöllä on nimetty tukihenkilö tai ryhmä tukihenkilöitä. Tukihenkilönä tai tukiryhmässä voivat toimia läheiset ja viranomaiset tai muita henkilölle itselleen tärkeitä henkilöitä, joihin hän luottaa. Tukiryhmä voi olla muuttuva sen mukaisesti mistä asioista päätetään, eri henkilöt eri tilanteita varten. Tämä varmistaa myös sitä, ettei yksittäinen tukihenkilö omilla mielipiteillään vinouta tuetun päätöksenteon perimmäistä tarkoitusta. Tukiryhmän ei ole tarkoitus päättää asioita kehitysvammaisen henkilön puolesta eikä se ota ylivaltaa päätösten tekemiseksi. (Vernerin 2019.)

Pisimmälle lainsäädännön tasolla tuetun päätöksenteon järjestelmiä ovat luoneet Iso-Britannia, Australia ja Kanada. Näissä maissa lainsäädäntöön on lisätty tuetun päätöksenteon malleja, joita veloitetaan käyttämään. Tuetun päätöksenteon järjestelmät sisältävät esimerkiksi sopimuspohjia ja oppaita, jotka auttavat käytännössä tukemisen toteuttamisen. Tähän liittyen maissa, joissa on lakiin perustuva tuetun päätöksenteon järjestelmä, esimerkiksi tukihenkilöille on omat säännökset ja rekisteröintivelvollisuus. (Sivula 2010, 113–115; Vernerin 2018.)

Suomessa on eri lakeihin kirjattuna toimia, joilla pyritään takaamaan yhdenvertaisuutta esimerkiksi järjestämällä tukea päätöksentekoon. Yhtenäistä järjestelmää meillä ei vielä kuitenkaan tuetusta päätöksenteosta ole. Jotkin toimet saattavat jopa heikentää

vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, kuten edunvalvonta käytännöt. (VANE 2017.) Sivula (2011, 110) nostaa esiin holhousjärjestelmän eli edunvalvonnan (Laki holhoustoimesta 442/1999). Holhousjärjestelmässä päätösvalta siirretään toiselle henkilölle, pois henkilöltä, jonka katsotaan olevan vajaavaltainen. Näin henkilön oikeustoimikelpoisuutta rajataan. YK:n vammaissopimus edellyttää, että vastaavista holhousjärjestelmistä luovutaan ja kehitetään sellaisia järjestelmiä, joissa itsemääräämisoikeutta tuetaan koko päätöksentekoprosessin eri vaiheissa. Huolimatta siitä, että Suomessakin on tehty paljon muutoksia ja parannuksia kohti yhdenvertaisuutta kaikkien kesken, toimenpiteet eivät ole täysin riittäviä. YK:n vammaissopimus edellyttää jäsenmaitaan sellaisten järjestelmien luomiseen, joilla lisätään osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta, tähän keinona muun muassa tuetun päätöksenteon järjestelmät. (VANE 2017.)

YK:n vammaissopimuksen heikkoutena voisi sanoa olevan sen tulkinnallisuus, joka näkyikin erilaisina tulkintoina esimerkiksi oikeustoimikelpoisuudesta (YK:n vammaissopimus 2015). Vaikka vammaissopimus luo perusta vammaisten oikeuksien vahvistamiselle, käytännön päätökset sen toteuttamiseksi on tehtävä YK:n jäsenmaissa itsenäisesti. Joka toteutuakseen tarvitsee vielä aikaa. Suomessa muutoksia on tehty vähitellen, nykyisiä säädöksiä ja lakeja ajantasaistamalla. Yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisessa näyttää suuressa roolissa olevan lainsäädännön ohjaava vaikutus. Kun tuettu päätöksenteko nähdään järjestelmänä lain tasolla, sen ohjausvaikutus korostuu entisestään. Mikäli tuettua päätöksentekoa tarkastellaan arjen näkökulmasta, näyttäytyy yksilölliset lähestymistavat ja henkilökohtainen kohtaaminen olevan sen päätavoite. Tuetun päätöksenteon kokonaisuus on näin monitasoinen, sen voin havaita sisältävän arkilähtöistä niin toimintaa kuin yhteiskuntaan vaikuttavana uudistustarpeena.

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA MENETELMÄT

4.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymys

Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on muodostaa kokonaiskuvaa kehitysvammaisten henkilöiden tuetusta päätöksenteosta. Tarkoituksena on aineiston avulla hahmottaa kansainvälistä tutkimusta aiheesta ja muodostaa tuloksista johtopäätöksiä. Tutkimuskysymykseni on ”*Millaisena kehitysvammaisten henkilöiden tuettu päätöksenteko näyttäytyy aikaisemmassa tutkimuksessa?*”.

Tutkimuskysymykseni asettelu on laaja, koska tutkittava aihepiiri ei ole vielä tuottanut montakaan vertaisarvioitua tutkimusta tai tieteellistä artikkelia. Aihepiirin tutkimukseen on saattanut vaikuttaa sekä Suomessa että ulkomailla vielä hyvin alkuvaiheessa olevat lainsäädäntö ja käytännöt tuetusta päätöksenteosta. Lisäksi eri maissa olevat erilaiset yhteiskuntajärjestelmät reagoivat melko verkkaisesti esimerkiksi kansainvälisiin sopimuksiin kuten tässä taustalla olevaan YK:n vammaissopimukseen. (YK:n vammaissopimus 2015, 33–34).

4.2 Aineiston keruu

Tarkoitukseni oli kerätä kandidaatintyöhön sopiva ja riittävän kattava aineisto, jonka kautta olisi mahdollista tarkastella tuetusta päätöksenteosta aiemmin tehdyn tutkimuksen kokonaiskuvaa. Aiheeseeni liittyvää tuetun päätöksenteon tutkimusta on vasta vähäisesti julkaistu. Rajauksessa käytin sisäänottokriteereinä julkaisun vertaisarviointia eli referee-järjestelmää sekä englannin tai suomen kielellä julkaistua aiheistoa (ks. esim. Metsämuuronen 2011, 33). Hakusanat muodostuivat erinäisten kokeilujen kautta. Aihepiiristä (Itsemääräämisoikeus ja osallisuus) on tehty muutamia pro gradu ja AMK tasoisia opinnäyteitä. Esimerkiksi Saara Laukkasen (2019) sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma ja Fanny Lamberin & Inna Syrjän (2019) erityispedagogiikan ja kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Fanny Lamberin & Inna Syrjän (2019) tutkielmassa arvioitiin kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista päätöksenteon näkökulmasta. Heidän johtopäätöksensä oli muun muassa, että itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisten henkilöiden kokemana vaihtelevasti ja varsinkin kompleksisemmat päätökset hoidettiin heidän puolestaan. Rajoitukset

itseäänmäärittämisoikeuden toteutumisessa liittyivät kehitysvammaisten henkilöiden huonoon asemaan yhteiskunnassa, edistävänä tekijänä nähtiin esimerkiksi tuettu päätöksenteko tukimuotona. Laukkasen (2019) tutkielmassa tarkasteltiin vammaisen identiteetin muodostumista ja yhteiskunnan osallisuutta sen muodostumiseen. Tutkielman johtopäätöksissä esitetään, että vammaisuus rakentuu esteistä, jotka ovat peräisin ympäristön asenteista sekä yhteiskunnan rakenteista. Täysin aihepiiriäni vastaavaa tuettuun päätöksentekoon keskittyvää kotimaista tutkimusta ei juuri ole. Aineistooni valikoitui vain yksi kotimainen artikkeli.

Aineistokseni valikoituivat tutkimukset ja kirjallisuuskatsaukset, jotka lopulta sisällöltään vastasivat tutkimuskysymykseeni. Tässä kirjallisuuskatsauksessa olen koonnut taulukon muotoon julkaisut, jotka ovat valikoituneet mukaan (LIITE 1). Ne tutkimukset, jotka käsitelivät kehitysvammaisten henkilöiden itseäänmäärittämisoikeutta ja tuettua päätöksentekoa liittyen eutanasiaan ja kuoleman läheisyyteen tai muuhun pelkästään lääketieteelliseen tai terveydenhuollon päätöksentekoon, olen jättänyt katsaukseni ulkopuolelle. Lisäksi pois jäivät ne julkaisut, joissa itseäänmäärittämisoikeutta ja tuettua päätöksentekoa tarkasteltiin osana opetusta ja koulutusta. Näissä julkaisuissa tuettu päätöksenteko ei ollut tutkimuksen keskipisteessä ja ne liittyivät yleensä muuhun kokonaisuuteen kuten opetusoppiin, eivätkä vastanneet näin tutkimuskysymykseeni.

Kirjallisuuskatsauksessa kirjallisuuden haku ja aineiston valinta sisältää yleensä sekä aineiston haun että valintaprosessin. Tarkoituksena on raakamateriaalista seuloa ja tunnistaa tutkimuskysymystä vastaavat julkaisut. Stolt, Axelin ja Suhonen (2016) ohjeistavat käyttämään sähköisten tietokantojen lisäksi manuaalihakua. Tässä kirjallisuuskatsauksessa manuaalihaut tuottivat vain yhden uuden tuloksen, suomenkielisen lähteen. Muut lähteet ovat löytyneet sähköisten hakukoneiden kautta. Omien hakujeni lisäksi varmistin tiedonhakuja kirjaston informaattikolta ja näin tarkistettiin myös hakusanat. Tein aineistohakuja ProQuest-, Ebcsohost-, ja Pubmed -ohjelmilla. ProQuest -ohjelmalla, haulla disabili* AND (self determination) AND "decision making" ProQuestissa tulee 12130 tulosta, rajaamalla hakusanat disabili* AND "decision making" löytymään lähteen tiivistelmästä, tulos asettuu 129 englanninkieliseen lähteeseen. Ebcsohost -haussa, hakusanoilla disabili* AND (self determination) AND "decision making" löytyy vertaisarvioituja hakuja yhteensä 69 kappaletta. Pubmed -haku tuottaa

hakusanoilla ((self determina–tion) AND (disabi*)) AND (decision making [Title/Abstract]) 102 tulosta. Myöhemmin täydensin hakuja etsimällä uusia aineistoja jättämällä hakusanoista pois hakutermin self determination, hakutulos tuotti yhden uuden valitun aiheiston (Kohn & Blumenthal 2014).

Koska YK:n vammaissopimus on julkaistu vuonna 2006 ja näin käynnistänyt keskustelua ja tutkimuksia aiheesta, rajasin lähteet koskemaan aikaväliä 2006–2020, jolloin artikkeleja löytyy 104 kappaletta. Eri variaatioiden ja seulonnan jälkeen kyseinen hakulauseke (disabili* AND (self determination) AND "decision making") jäi voimaan. Arviolta puolet lähteistä käsittelee muita kohderyhmiä kuin kehitysvammaiset, joten ne jäivät tarkastelun ulkopuolelle. Osassa lähteistä oli käsitelty sekä kehitysvammaisia että ikääntyneitä tai mielenterveysasiakkaita, nämä artikkelit ja tutkimukset otin mukaan kirjallisuuskatsaukseen. Päällekkäisyyksien ja valinnan jälkeen tämän kirjallisuuskatsauksen aineistoksi valikoitui yhteensä 12 tieteellistä tutkimusta, raporttia ja kirjallisuuskatsausta. Liitteessä 1 on esitetty aineisto aakkosjärjestyksessä.

4.3 Kirjallisuuskatsaus ja teoriasidonnainen sisällönanalyysi

Tutkimukseni on aiempaan tutkimuskirjallisuuteen perustuva laadullinen review–tutkimus, josta voidaan käyttää myös nimitystä systemoitu kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsaus on systemaattinen ja toistettavissa oleva sekä täsmällinen menetelmä. Katsauksen avulla tiivistetään ja kootaan yhteen aiempaa laadukasta tutkimusta ja tehdään lopuksi perusteltuja johtopäätöksiä aiemmasta tiedosta. Tässä tutkimuksessa tarkoituksena on aineiston avulla hahmottaa, mitä kansainvälistä tutkimusta aiheesta on olemassa, ja tarkastella tulosten keskinäistä yhteyttä ja eroavaisuuksia. Tarkoituksena ei ole yksittäisten tutkimusten kritiikki, vaan yleisellä tasolla kriittinen arvio ja kartoitus liittyen tuettuun päätöksentekoon. (Kallio 2006, 19–20; Salminen 2011, 5.) Review–tutkimus eroaa muista kirjallisuuskatsauksen muodoista esimerkiksi siinä, että se ei tarkastele numeerisessa muodossa olevia arvoja, vaan keskittyy johtopäätösten, tulkintojen ja teorioiden tulkintaan (Metsämuuronen 2006, 37).

Aineiston analysoinnissa olen hyödyntänyt Shogren ja Wehmeyerin (2015) esittämää mallia tuetun päätöksenteon kehiksestä, käyttäen kehystä aineiston teemoittelussa ja

analyysivaiheessa. Shogren ja Wehmeyerin (2015) mallin mukaan tuettuun päätöksentekoon vaikuttaa kolme asiaa 1) *konteksti*, jossa päätöksiä tehdään (yksilölliset kyvyt, opitut taidot ja kokemukset päätöksenteosta) 2) *ympäristön vaatimukset* päätöksenteolle (mistä asioista päätetään, vaatimukset toimia, järjestelmä ja ympäristö, jossa elää) ja 3) *tarvittava tuki* päätöksentekoon (saatu ja järjestetty tuki).

Aineiston lukeminen moneen kertaan toi esille sen, että teksteissä toistui tiettyjä teemoja ja aihepiirejä, jolloin päätin hyödyntää aiemmasta tutkimuksesta tuttua määrittelyä tuetun päätöksenteon osatekijöistä (katso yllä Shogren ja Wehmeyerin malli 2015). Kyseistä lähestymistapaa kutsutaan teoriasidonnaiseksi sisällönanalyysiksi. Tällä tarkoitan, että aineistoni analyysi ei suoraan perustu teoriaan, mutta yhteneväisyyksiä on löydettävissä. Aineistostani löytyneisiin aiheisiin olen etsinyt teoriataustaan liittyviä samankaltaisuutta ja vahvistusta. Tällaista teoriasidonnaista lähestymistä kutsutaan myös abduktiiviseksi päättelyksi. (Saaranen–Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Olen käyttänyt teemoittelun ja analyysin apuna luovasti Shogren ja Wehmeyerin (2015) esittämää mallia koskien henkilökohtaisia/yksilöllisiä tekijöitä, ympäristön näkökulmaa sekä tarvittavan tuen määrittelyä. *Yksilötekijöillä* tarkoitetaan tässä yhteydessä esimerkiksi henkilön kykyjä, opittuja taitoja tai kokemuksia. *Ympäristötekijöillä* tarkoitetaan laajasti ymmärrettynä yhteiskunnan, lakien ja oikeusjärjestelmän osallisuutta sekä perheen että läheisten vaikutusta tutkimuksen näkökulmassa. Varsinainen *tuen merkitys* päätöksentekoon kattaa erilaiset keinot ja järjestelmät, joita tutkimuksissa nousee esille. Seuraavassa esittelen aineistosta nousseita keskeisiä tuloksia ja lopuksi niistä tekemiäni johtopäätöksiä.

5 TUETTUUN PÄÄTÖKSENTEKOON VAIKUTTAVAT TEKIJÄT

Seuraavassa luvussa tarkastelen aineistoni pohjalta tuetun päätöksenteon ilmentymistä kehitysvammaisilla henkilöillä. Käytän analysoinnissa väljäsi Shogren ja Wehmeyerin (2015) esittämää mallia tuetun päätöksenteon kehiksestä. Kehyksen mukaan olen teemoitellut tuettuun päätöksentekoon vaikuttavat seuraavasti, *ympäristötekijät* eli järjestelmän ja elinympäristön vaikutus tuettuun päätöksentekoon, *tuen tarve* eli tukimuodot ja tuen merkitys, *henkilökohtaiset kyvyt*, eli kyvyt, taidot ja kokemukset.

5.1 Järjestelmän ja elinympäristön vaikutus

Tässä osuudessa tarkastelen ympäristön näkökulmasta, millaisena kehitysvammaisen henkilön tuettu päätöksenteko näyttäytyy aineistossani. Ympäristön vaatimuksiin liittyvät myös erityisesti järjestelmä ja eletty ympäristö, lisäksi käsillä oleva asia, josta päätetään.

Aineistossani valtaosa käsittelee lakiin perustuvaa ohjausta koskien tuettua päätöksentekoa. Ajallisesti vanhemmat tutkimukset keskittyvät termien määrittelyyn ja tuoreimmat enemmän yhteiskunnan tasolla tehtäviin ratkaisuihin. Useat tutkimukset ja artikkelit tuovat esille niitä asioita, joita tulisi huomioida, kun suunnitellaan ja toteutetaan tuetun päätöksenteon järjestelmää yhteiskunnan tasolla (esim. Parker 2016; Bigby ym. 2017; Shogren & Wehmeyer & Lassmann & Forber-Pratt 2017). Se nousee esille, että eri maissa voimassa olevat holhoukseen ja edunvalvontaan liittyvät järjestelmät ovat kritiikin ja kehittämistarpeen kohteena. Maat ovat eriaikaisesti joko YK:n vammaissopimuksen velvoittamina tai jo aikaisemmin alkaneet muuttaa lainsäädäntöä kohti tuetun päätöksenteon mallia. Käytännössä tämä on tarkoittanut holhouk- ja edunvalvonta-asioiden uudelleen järjestämistä. Joissakin maissa holhouk ja edunvalvonta on purettu tai sen tilalle on kehitetty erilaisia muita käytäntöjä, joiden avulla ketään ei enää julisteta täysin vajaavaltaiseksi päätöksentekoon ja oikeustoimikelpoisuuteen liittyen. Ruotsissa esimerkiksi vastaava järjestelmä on toteutettu niin, että oikeuden määräämänä vapaaehtoinen henkilö avustaa tai edustaa henkilöä hänen asiassaan. Kanadassa on samantapainen käytäntö, molemmissa malleissa tuettu päätöksenteko on saanut laillisen aseman yhteiskuntajärjestelmässä. Kanadan lakiin perustuvassa mallissa täysi-ikäinen henkilö voi itse määrittellä asiat, joihin haluaa apua, ja myös ne, joista haluaa päättää itse.

Englannissa tuettua päätöksentekoa on ohjeistettu vasta paikallisella tasolla, eikä lakiin ole tehty muutoksia edunvalvonnan suhteen tai tuetun päätöksenteon lisäämiseksi. Näyttöön perustuvaa tietoa ei ole näiden järjestelyiden tehokkuudesta ja toimivuudesta (Sivula 2010, 114; Bigby ym, 2017, 223; Harding & Taşcıoğlu 2018, 15).

Huomioitavaa on, että joissakin maissa järjestelmää on kehitetty kaikille apua ja tukea tarvitseville, ei vain kehitysvammaisia koskien. Tämä saattaa osin selittää sen, ettei empiiristä tutkimusta ole tehty juuri kehitysvammaisten tuetusta päätöksenteosta. Osaltaan tämä kertoo siitä, että sosiaalinen näkökulma kehitysvammaisuuteen ja ylipäätään apua ja tukea tarvitseviin on alkanut näkyä tuetun päätöksenteon järjestelmissä ja yleisesti yhteiskunnissa. Bigby ym. (2017) tekivät havainnon omassa tutkimuksessaan juuri sosiaalisen näkökulman (yhteisön ja yksilön välinen suhde) tarpeesta, kun keskustellaan tuetusta päätöksenteosta. Shogrenin ym. (2017) tutkimuksessa havaittiin, että vastaavia avuntarpeita on myös muilla asiakasryhmillä kuin kehitysvammaisilla, samaan viittaa Uyanik & Shogren & Blanck (2017) kertoen, että tuettua päätöksentekoa voidaan tarvita missä vain elämänvaiheessa, esimerkiksi ikääntymisen tai sairastumisen vuoksi.

Aineiston perusteella näyttää siltä, että tärkeänä pidetään lisätutkimusten toteuttamista ja erilaisten pilottien ja hankkeiden arviointia, jonka jälkeen yhteneväisiä lakiin perustuvia järjestelmiä voitaisiin luoda ja kehittää. Aineistossa on tuotu esille, että termistöt voivat eri maissa olla erilaisia ja paikallisellakin tasolla asioita tulkitaan eri tavoin. Parker (2016) viittaa kokonaisuudessaan, että YK:n vammaissopimuksessa on epäselvyyksiä, joita tulkitaan maailmalla eri tavoin. Erityisesti termit oikeustoimikelpoisuus, päätöksentekokyky ja tuettu päätöksenteko ovat epäyhteneviä. Myös tuetun päätöksenteon ja korvaavan päätöksenteon ero vaatii lisäselvittelyä. Ajallisesti tarkasteltunakaan vuoden 2012 (Werner) ja 2017 (Shogren ym. 2017a; Shogren ym. 2017b) välillä tilanne ei ole parantunut, vaan edelleen on tarve määritelmien ja termien yhdistämiseen. Poikkeuksena Uyanik ym. (2017) katsauksessa todetaan, että tutkituilla aloilla (tuettu päätöksenteko, työllisyys ja vammaisuus) termistö on melko yhtenevää. Tässä ehkä selittävänä tekijänä on se, että kirjallisuuskatsauksen painopiste ei ollut lakiin perustuvissa järjestelmissä vaan käytännön empiriassa koskien päätöksentekoa ja vammaisten yleisen hyvinvoinnin parantamiseksi tehtyjä toimenpiteitä.

Mielenkiintoinen havainto liittyy asioihin, joista päätetään ja joihin tarvitaan tukea. Tutkimuksissa ilmeni (Harding & Taşcıoğlu 2018), että paradoksaalisesti monimutkaisemmissa päätöksenteon tilanteissa näyttää olevan vähemmän apua saatavissa kuin esimerkiksi arjen asioihin liittyen. Tutkittaessa sisarusten merkitystä tuetun päätöksenteon toteuttajina (Burke & Lee & Hall & Rossetti 2019) havaittiin, että sisarukset tekivät muodollisemmat päätökset kehitysvammaisen sisaruksensa puolesta, vaikka arjen asioista nämä päättivät tuetusti itse. Wernerin (2012) kirjallisuuskatsaus osoitti, että kehitysvammaisilta henkilöiltä puuttuu edelleen päätäntävaltaa tietyiltä osin. Monissa tilanteissa puolesta päättäminen perusteltiin ”best interest” –ajatuksella, jossa toinen henkilö tietää paremmin kehitysvammaisen henkilön parhaan edun kuin hän itse.

Aineistoon perustuen näyttää siltä, että tuettua päätöksentekoa tarvitaan pääosin lainopillisissa, raha-asioissa ja oikeudellisissa asioissa (esim. Sivula 2010). Kuitenkin monet tutkimukset tuovat esiin, että tarvitaan myös käytännön työvälineitä ja ohjeita arkeen, joilla tukea päätöksentekoa (esim. Shogren ym. 2017a). Käytäntöön viitattaessa painottuu se, että päätöksentekoa tulisi saada harjoitella ja sitä tulisi systemaattisesti opettaa. Empiirisissä tutkimuksissa ilmenee myös, että arjen pienimmissäkin asioissa voidaan tarvita tukea päätöksentekoon.

5.2 Tuen merkitys ja tukimuodot

Tässä osuudessa tarkastelen tuen merkitystä kehitysvammaisten henkilöiden päätöksenteossa ja millaisia tukimuotoja ehdotettu ja minkälaista tukea kehitysvammaiset henkilöt saavat päätöksentekoon. Mukailen Shogren ja Wehmeyerin (2015, 17–23) tuetun päätöksenteon kehystä.

Aineiston perusteella monet ajattelevat, että tuettu päätöksenteko on väline, jolla kehitysvammaiset henkilöt voivat käyttää itsemääräämisoikeuttaan. Yhtä mieltä ollaan myös siitä, että tuetulla päätöksenteolla parannetaan kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatua, hyvinvointia, osallisuutta ja työllistymismahdollisuuksia (esim. Bigby ym. 2017; Shogren ym. 2017b; Uyanik ym. 2017). Kuitenkin on epäselvää, millaisilla työkaluilla ja keinoilla tuetun päätöksenteon arjessa ja järjestelmänä tulisi toteutua. Tutkitun tiedon puute vaikuttaa tuetun päätöksenteon käyttöön ja järjestelmien

luomiseen, josta esimerkiksi Kohnin ym. (2014) mukaan on vielä vähäisesti näyttöön perustuvaa tietoa.

Tuettuun päätöksentekoon on ehdotettu sellaisen järjestelmän luomista, jossa tuettu päätöksenteko toteutuu prosessinomaisesti. Prosessissa tulisi korostaa tuettavan henkilökohtaisia mieltymyksiä ja voimaantumista (Bigby ym. 2017). Yhtenä merkittävänä keinona prosessissa ovat työntekijät ja tukihenkilöt sekä läheiset, joilla on asiasta riittävästi tietoa ja koulutusta. Tehokkaita keinoja tuetussa päätöksenteossa ovat Bigbyn ym. (2017, 224) mukaan juuri *lähi-ihmisten tuki, sitoutuneisuus, tuen periaatteet* (itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen) sekä erilaiset *strategiat*, joita käytetään joustavasti.

Ehdotuksena monessa tutkimuksessa on tukihenkilömalli, joka syrjäyttäisi edunvalvonta- ja holhouskäytännöt. Esimerkiksi Bigby ym. (2017) ehdottavat tukihenkilöiden kouluttamista ja järjestelmällistä rekrytointia. Haasteena nähdään, ettei järjestelmässä ole tällä hetkellä normeja, jotka auttaisivat ja tukisivat autettavan ja auttajan rooleja. Normeja ei ole läheisille eikä virallisille tukihenkilöille tuetun päätöksenteon suhteen. Sivula (2010) on samoilla linjoilla ehdottaessaan luotavaksi ns. suojatoimia hyväksikäyttöä vastaan ja tukihenkilötoiminnan luvanvaraistamista. Tukihenkilöllä tulisi olla virallistettu asema tukijana, jotta tuettavan henkilön oikeusturva voi toteutua. Burke ym. (2019) tutkivat sisarusten ja perheen merkitystä tuetussa päätöksenteossa. Ongelmallisena nähtiin, että sisarusten omat mieltymykset vaikuttivat tuen antamiseen ja lopputulokseen. Sisarukset eivät olleet aina samaa mieltä, mikä vaikuttaa siihen, miten tukea annetaan ja johdatellaanko kohti oman mieltymyksen mukaista päätöstä. Tukihenkilötoiminnan etuna taas todetaan olevan riippumattomuus ja puolueettomuus. Curryer & Stancliffe & Dew, & Wiese (2018) ja Harding & Taşcioğlu (2018) toteavat, että tukena päätöksenteossa toimivat usein oman perheen jäsenet tai muut läheiset. Nämä niin sanotut epäviralliset huoltajat viettävät enemmän aikaa kehitysvammaisten läheistensä kanssa ja näin ehkä pystyvät auttamaan paremmin päätöksenteossa, koska tuntevat heidät hyvin (Bigby ym. 2017).

Esteenä tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisoikeuden toteutumisessa voivat olla työntekijöiden ja läheisten vanhat uskomukset ja toimintatavat (paternalismi), jolla

tarkoitetaan puolesta tekemistä ja paremmin tietämistä toisen puolesta (ks. Devi 2013; Uyanik ym. 2017). Yksi tällainen toimintatapa voisi olla ylisuojelu. Vastoin ennako-
odotuksia perheen taholta ei koettu ylisuojelua, joka olisi rajoittanut päätöksentekoa,
perhe koettiin sen sijaan suureksi voimavaraksi ja tueksi. Läheisten toimiminen tukena
pätöksenteossa myös vahvistaa tulosta, että henkilön, joka auttaa, tulisi tuntee autettava
henkilö riittävän hyvin (vrt. Bigby ym. 2017, 224). Näin kommunikaatioon tai muihin
esteisiin liittyvät asiat eivät vaikeuttaisi tuen antamista (Shogren ym. 2017a; Burke ym.
2019). Toisaalta todettiin myös, että ne kehitysvammaiset henkilöt, jotka asuivat
kauempana perheestään, olivat päätöksenteossa itsenäisempiä kuin kotona tai lähellä
perhettään asuvat. (Curryer ym. 2018.)

Näyttää siltä, että erityisesti muodolliset ja lainopilliset asiat ovat niitä, joissa tuettu
pätöksenteko ja näin myös itsemääräämisoikeus toteutuu heikosti. Werner (2019)
havaitti tutkimuksessaan, että joillakin aloilla tuettu päätöksenteko huomioitiin ja
hyväksyttiin paremmin kuin toisilla. Muodollisissa päätöksissä terveydenhuollossa tuettua
pätöksentekoa toteutettiin vähiten ja päätöksiä tehtiin kehitysvammaisten puolesta
enemmän kuin esimerkiksi asumisjärjestelyihin tai työhön liittyen. Tähän voi vaikuttaa se,
että tietoa tuetun päätöksenteon keinoista koettiin olevan terveydenhuollon
henkilökunnalla käytössään vähän ja että kehitysvammaisten henkilöiden kykyä tehdä
pätöksiä arvioitiin lääketieteen näkökulmasta. Tässä taustavaikuttajana on vahva
perinteinen lääketieteellinen näkökulma kehitysvammaisuuteen ja itsemääräämiskykyyn.

Parker (2016) havaitti, että vammaisuuden määrittely lääketieteellisesti tai sosiaaliseen
mallin mukaisesti vaikutti itse toimintaan. Zhang & Walker & Leal & Landmark &
Katsiyannis (2019) näkevät tarpeellisena siirtyä pois lääketieteellisestä näkökulmasta
kohti sosiaalista näkökulmaa, koska sosiaalisen näkökulman ottaminen auttaa näkemään
tuetun päätöksenteon merkityksen ja tärkeyden. Parker (2016) osoittaa sekä kritiikkiä että
tukea sosiaaliseen näkökulmaan tuetussa päätöksenteossa. Verraten lääketieteelliseen
lähtökohtaan, joka on taipuvainen holhoavaan suhtautumiseen kehitysvammaisia
henkilöitä kohtaan, sosiaalinen näkökulma saattaa ns. romantisoida ja korostaa liikaa
tuen merkitystä.

Kohn & Blumenthal (2014) nostaa esiin kysymyksen siitä, milloin ja missä tilanteissa tuettua päätöksentekoa tulisi käyttää. Myös Sivula (2010) pohtii kirjoituksessaan niitä linjauksia siitä, keitä tuettu päätöksenteko koskee ja millaisissa tilanteissa sitä tulisi käyttää. Shogren ym. (2017a) tekemässä kirjallisuuskatsauksessa nousi esiin, että tarvitaan välineitä tunnistamaan ne henkilöt, jotka tukea tarvitsevat, ja millaista tukea he tarvitsevat. Myöhemmin Shogren ym. (2017b) kehittivät menetelmän, niin sanotun haastattelutyökalun, jolla tuen tarvetta määritellään. Tässä haastattelutyökalussa kolme näkökulmaa on yhdistetty (yksilöön liittyvät tekijät, ympäristöön liittyvät tekijät ja autonomia päätöksenteossa eli tuen tarve). Haastattelussa voidaan käyttää vaihtoehtoisia kommunikaation menetelmiä ja haastattelun kohteena ovat sekä läheiset että henkilö itse. Lisätietoja tämän haastattelutyökalun käytöstä ja hyödyistä ei vielä ole saatavissa.

Sivula (2010, 115–116) esittää, että arjessa tapahtuva päätöksenteko ei vaadi lakiin perustuvaa tuettua päätöksentekoa, osin koska arkielämä ei vaadi niin mittavia toimia ja tukihenkilöjärjestelmän (rekisteröidyt ja koulutetut tukihenkilöt) tulisi auttaa vain tärkeimmissä lainopillisissa ja rahan liittyvissä päätöksissä. Tämä on jonkin verran ristiriidassa sen tutkimustiedon valossa, että läheiset kokevat tarvetta tietoon ja koulutuksen lisäämiseen liittyen itsemääräämisen ja päätöksenteon tukemiseen. On todettu, että läheiset ovat pitkälti niitä, jotka ovat tukemassa päätöksiä tai avustavat niiden tekemisessä eri asteisesti (Kohn & Blumenthal 2014; Burke ym. 2019), ja että läheiset käyttävät epävirallista valtaa joka tapauksessa sekä tekevät kehitysvammaisten henkilöiden puolesta päätöksiä käytännössä. (Bigby ym. 2017.) Tuki päätöksenteossa ei riipu läheisten halusta auttaa ja tukea, vaan pikemminkin siitä, millaisia palveluja on saatavilla ja millaista muuta tukea on tarjolla. Läheiset toivovat lisää ohjeita ja koulutusta tuetun päätöksenteon käytöstä. (Burke ym. 2019, 38.)

5.3 Kyvyt, taidot ja kokemukset

Tässä osuudessa tarkastelen tuettua päätöksentekoa kehitysvammaisen henkilön omasta kontekstista, tällä tarkoitan yksilön kykyjä, opittuja taitoja ja kokemuksia päätöksenteosta. Mukailen näin Shogren ja Wehmeyerin (2015, 17–23) tuetun päätöksenteon kehystä.

Yksilölliset kyvyt vaikuttavat päätöksentekoprosessiin. Erityisesti kehitysvamman tuomat haasteet muistiin, oppimiskykyyn ja päättelytaitoihin vaikuttavat asiaan, voidaan myös puhua kehitysvamman vaikeusasteesta. Päätöksentekotilanteessa myös henkilön kyvyt viivästettyyn palkkion saamiseen (päätöksen vaikutukset näkyvät vasta paljon myöhemmin) ja määrälliseen hahmottamiseen (esimerkiksi rahan määrä ja arvo) vaikuttavat suuresti kykyyn tehdä päätöksiä ja oppia päätöksentekoa. Vastaavat toiminnan ovat lähinnä toiminnan ohjauksen haasteita, eivätkä välttämättä liity kehitysvamman asteeseen ja älykkyyteen. Omat ongelmansa tuovat kommunikaatioon liittyvät haasteet sekä aistivammat, jotka voivat olla hyvinkin merkittävänä esteenä. (Werner 2012, 18.)

Aineiston perusteella erityisesti vaikeasti vammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ollaan huolissaan. Tähän viittaavat esimerkiksi Uyanik ym. (2017) joiden mukaan vaikeasti kehitysvammaiset ovat todennäköisemmin holhouksenalaisia. Tuetun päätöksenteon heikkous näyttääkin olevan sen sopivuus vain niille, joilla on ”riittävät” kyvyt. Kun henkilöllä on ”riittävät” kyvyt, hän esimerkiksi pystyy nimeämään sen perheenjäsen, johon luottaa avustamaan päätöksenteossa ja antaa tarvittaessa tämän tehdä päätöksiä puolestaan (Curryer 2018; Burke ym. 2019). Zhang ym. (2019, 1811) ovat sitä mieltä, että henkilöllä itsellään pitää olla joitakin kykyjä päätöksentekoon, jonka jälkeen voidaan hyödyntää tuetuttua päätöksentekoa, määrittelemättä sen tarkemmin, miten kyvykkyys on tullut ilmi. Toisaalta Zhangin ym. (2019) tutkimuksessa nähdään kehitysvammaiset henkilöt nimenomaan kyvykkäinä päätöksentekoon, joka tulisi huomioida, voimaannuttamalla edelleen tukea antamalla.

Kahdessa eri tutkimuksessa (Burke ym. 2019 ja Curryer 2018) halukkuus tukeutua lähi-ihmiseen nähtiin osoituksena itsemääräämisestä ja valinnan tekemisestä. Ongelmallista tässä on, että yhtenäistä arviota riittävästä kyvykkyydestä on hankala toteuttaa, sekä se, ovatko kehitysvammaiset henkilöt saaneet mahdollisuuksia tukeen ja oppimiseen. Vai antavatko he päätösvallan perheenjäsenelleen totutusta tavasta. Esimerkiksi Parkerin (2019) ja Shogrenin ym. (2017a) tutkimukset tuovat esille tarpeen määritellä oikeustoimikelpoisuutta ja päätöksentekokykyä, koska luotettavaa ohjetta tai arviointivälinettä ei vielä ole.

Aineiston perusteella kehitysvammaisten henkilöiden tuettu päätöksenteko toteutuu parhaiten arjessa ja arkeen liittyvissä asioissa, jossa he saavat apua läheisiltään. Monet tutkimukset ovat tuoneet esille, että tarvitaan oppimista ja kokemuksia päätöksenteosta, jotta henkilö voi olla osallinen ja itsemääräävä (esim. Werner 2012). Tätä havaintoa tukee osaltaan esimerkiksi Burken ym. (2019, 38) tutkimus, jonka mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä oli omaan arkeensa liittyviä päätöksenteko tilanteita eniten, mutta muodollisista asioista päättävät vanhemmat tai sisarukset. Kehitysvammaiset henkilöt ovat tuoneet esille, että perheen tuki ja apu on merkittävässä roolissa tuetun päätöksenteon ja tätä kautta itsemääräämisoikeuden toteutumisessa (Devi 2013; Curryer ym. 2018; Harding & Taşcıoğlu 2018). Toisaalta läheiset ovat esittäneet, että he tarvitsevat enemmän tietoa ja ohjeita tukemiseen, jotta tilanteita oppia päätöksentekoa olisi mahdollista järjestää. (Burke ym. 2019, 38.)

Näyttää siltä, että yksilölliset kyvyt, taidot ja kokemukset ovat tämän tutkimusaineiston vähiten esiintyviä teemoja, vaikka Shogren ja Wehmeyerin (2015, 17–23) tuetun päätöksenteon kehyksessä kaikki kolme osa-aluetta (ympäristö, tuki ja yksilö) on nähty yhtä tärkeiksi osatekijöiksi tuetussa päätöksenteossa.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuskysymyksenäni tarkoituksena oli selvittää, millaisena kehitysvammaisten henkilöiden tuettu päätöksenteko näyttäytyy aikaisemmassa tutkimuksessa. Aineiston analyysissä apuna käyttämäni tuetun päätöksenteon kehys (Shogren ja Wehmeyerin 2015 malli) auttoi kokoamaan hajanaisesta aineistosta teemoja, joiden alle kerätä havaintoja aineistosta. Heikkoutena valitsemassani analyysimenetelmässä oli, että tulkinta päätöksentekoon vaikuttavista tekijöistä oli vaikeaa teemoittelun jälkeen. Osin siksi, että teemojen alle kootut tulokset vaikuttavat liittyvät niin kiinteästi toisiinsa, ettei niiden erottaminen ollut aina mielekästä. Ja osin sen vuoksi, että sama tulos saattoi sopia kahteen eri teemaan. Teemalla tarkoitin tässä päätöksentekoon vaikuttavia tekijöitä (ympäristötekijät, tuen tarve, henkilökohtaiset kyvyt).

Kehitysvammaisten henkilöiden tuettu päätöksenteko näyttää olevan vielä vähäisesti tutkittu aihe, myös menetelmänä ja järjestelmänä se on varsin uusi. Tutkimusten perusteella voi todeta, että tuetusta päätöksenteosta toivotaan yhtenäistä lakia ja ohjausta, tuetun päätöksenteon järjestelmää osaksi nykyisiä palvelujärjestelmiä. Näyttää siltä, että tällaisen järjestelmän luomiseksi ja käytännön ohjeiden ja keinojen saamiseksi tarvitaan vielä paljon monialaista suunnittelua ja yhteistyötä. Tutkimuksissa todetaan systemaattisesti tällaisen ohjauskehyksen vaativan vielä lisätutkimusta. Aineiston perusteella tuetun päätöksenteon edellytyksenä on, että kehitysvammaisella itsellään pitää olla jonkin verran kykyjä tehdä päätöksiä. Tämä tarkoittaisi, että esimerkiksi vaikeammin kehitysvammaiset henkilöt eivät kuuluisi tuetun päätöksenteon piiriin tai eivät siitä hyötyisi. Kehitysvammaisen henkilö tarvitsee tilaisuuksia päätöksentekoon ja sitä kautta oppimiseen. Kokemuksen ja oppimisen nähdään vahvistavan tuettua päätöksentekoa ja tätä kautta itsemääräämisoikeutta. Tuen näkökulmasta perheellä ja muilla läheisillä on merkittävä rooli tuen antamisessa. Läheiset ja työntekijät, jotka tukevat kehitysvammaisia henkilöitä heidän arjessaan, tarvitsevat ja toivovat lisäkoulutusta sekä tietoa tuetun päätöksenteon keinoista ja saatavilla olevista palveluista. Ongelmallista tällä hetkellä on, ettemme tiedä minkä verran itsemääräämisoikeus ja osallisuus voisivat lisääntyä, jos läheisillä ja ammattilaisilla olisi systemaattisesti käytössään monipuolisia keinoja.

Aineistoni tutkimukset ja selvitykset näyttävät painottuvan tutkimuksiin, joissa tuettua päätöksentekoa tarkastellaan lain ja yhteiskuntajärjestelmän näkökulmasta. Vastoin ennakkokäsitystäni tutkimuksista ei löydy kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon menetelmien arviointeja, ne eivät sisällä arviointeja, millaisia menetelmiä on käytössä ja kenellä. Hämmäntävää on, että aineistoni eri tutkimukset suosittelevat käyttämään tuettua päätöksentekoa nähden sen hyödyllisenä ja tarpeellisenä, mutta yhdessäkään ei ole toimintamalleja, joita voidaan käyttää ohjaamaan ja toteuttamaan tuettua päätöksentekoa. YK:n vammaissopimus toimii monessa maassa ohjenuorana, vaikka varsinaista lakia tuetusta päätöksenteon käytöstä ei olisikaan. Vammaissopimuksesta ei kuitenkaan löydy vastauksia siihen, miten kehitysvammaisia henkilöitä tai muita apua tarvitsevia henkilöitä tuetaan päätöksenteossa.

Tärkeää on, että YK:n vammaissopimuksen yhdenvertaisuus ja osallisuus saatetaan myös lain tasolle, mutta käytännön tason tieto ja niin kutsuttu käyttäjän ääni puuttuu. Ollaanko ohjaamassa ulkoapäin sellaista, joka alkaa ohjata väärällä tavalla käytäntöä ja arkea? Muutosta näytetään tekevän ylhäältä alaspäin, järjestelmästä kohti yksilöä. Katriina Hakala (2014, 134) on tutkinut vammaispalveluiden arkea. Hänen havaintonsa on, että järjestelmästä käsin sitkeästi määritellään yksilöä, kun asian pitäisi olla toisin päin. Hän toteaa aiempaan tutkimustietoon perustuen, että muutokset politiikan tasolla antavat uusia rakenteellisia mahdollisuuksia, mutta vaativat käytäntöön siirtyäkseen sekä aikaa että perehtyneisyyttä. Se, että politiikan tason ideaali (tässä tuetun päätöksenteon järjestelmä) siirtyy kehitysvammaisten henkilöiden arkeen, vaatii paljon työtä. Sitä ennen aiemmat toimintakulttuurit ja vakiintuneet instituutiot määräävät pitkään arjessa. Hakala (2014, 134) esittää, että esimerkiksi palveluorganisaatioiden työkäytännöt ja muut säädökset ohjaavat ihmisten välistä vuorovaikutusta ja kohtaamista. Vammaisten henkilöiden elämää toteutetaan ja heidän itsemääräämisoikeuttaan tulkitaan näiden vakiintuneiden käytäntöjen ohjaamina, esimerkiksi tukeminen päätöksenteossa on kiinni osaamisesta, työajan riittävydestä jne. Kun lain tasolla säädetty asian siirtyminen käytäntöön kestää, ovat näkemykseni mukaan suurimpana syynä asenteet ja toimintakulttuurin hidas muutos. Sivula (2010, 115) arvioi, että laaja toimintakulttuurin muutos tuetussa päätöksenteossa edellyttää ehkä hallintolain tasoista neuvontavelvoitteen korostamista (vrt. Hakala 2014, 134).

Sivula (2010, 115) esittää, että Suomessa tuetun päätöksenteon malli voitaisiin rakentaa osittain jo olemassa olevien palveluiden sisälle, mutta rinnalle olisi luotava uusi palvelumuoto. Uusi palvelumuoto olisi sovellettavissa kaikille avuttomille, kuten Sivula asian ilmaisee (Emt.), kuitenkin sillä rajoituksella, ettei se koske arkea, koska läheiset auttavat joka tapauksessa käytännön tilanteissa. Mielestäni tässä unohdetaan sekä läheisen että kehitysvammaisen henkilön oikeusturva ja oikeus saada juuri hänelle sopivaa tukea. Sivulan (2010, 116) mukaan vain lainkäytön ja oikeuksien kannalta merkittävissä asioissa tulisi olla käytössä esimerkiksi rekisteröity tukihenkilö. Tukihenkilö olisi apuna asumiseen, työhön, terveyteen ja rahan käyttöön liittyvissä päätöksissä sekä vapaa-ajan mahdollisuuksien selvittämiseen liittyvissä päätöksissä ja tarpeellisten tukitoimien valinnassa. Ihmettelen, että eikö arki juuri muodostu esimerkiksi rahankäytöstä, harrastuksista jne., tilanteista, joissa opetellaan päätöksentekoa ja yhä isompien, merkittävimpien päätösten tekemistä?

Tutkimukseni rajoitteena voidaan pitää aineistoni painottumista järjestelmäperusteiseen näkökulmaan tuetussa päätöksenteossa. Mahdollisesti laajentamalla hakuja tieteellisiin tutkimuksiin, jotka koskevat esimerkiksi itsemääräämisoikeutta ja erityispedagogiikkaa tutkimusaiheistoa läpikäymällä lähteistä olisi voinut löytyä myös tuetun päätöksenteon aihepiiriin sopivaa aineistoa. Lisäksi on huomioitava, että aiheistosta on saattanut jäädä pois tutkimuksia, joiden tarkempi tarkastelu kuin alustava seulonta olisi tuottanut myös tietoa tuettuun päätöksentekoon liittyen. Osaltaan tutkielmani aihepiirin kapeus on saattanut johtaa kohti epärelevantteja aineistoja. Päätelmäni aineistosta saattavat olla tästä johtuen olla osin virheellisiä. Koska aineisto oli pääasiassa englanninkielistä käännösvirheet ovat mahdollisia ja näin ollen myös virheet tulkinnassa. Lisäksi muiden maiden yhteiskuntajärjestelmien ja lakien kohdalla ymmärrettävyyden ja vertailun mahdollistamiseksi olen osin sovittanut sanastoa ja termejä Suomessa käytettyihin termeihin, joka on huomioitava myös tutkimuksen luotettavuudessa. Tulosten yleistettävyyteen on lähtökohtaisesti suhtauduttava tiedostaen nämä aineiston ja tulkinnan rajoitukset.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tekemisen prosessissa tutustuminen tieteellisiin artikkeleihin ja niiden hakujen suorittaminen on harjaannuttanut tutkimusten lukemisessa ja hahmottamisessa. Aineistohauissa löysin monia omaan työhöni liittyviä muita

artikkeleita, joita voin hyödyntää. Näyttöön perustuvaa tietoa tarvitsemme lisää kehitysvamma-alalle. Tieteellisen tekstin tuottaminen vaatii vielä harjoitusta ja erityisesti kirjoitusprosessin aikatauluttaminen oli tämän kandidaatintyön haastavin kohta, kirjoittamisprosessi kestää vielä kauemmin kuin aineistohaku ja seulonta. Oma oppimista ja prosessikirjoittamista on tukenut säännöllinen ohjaus ja seminaarityöskentely. Tuetun päätöksenteon aihe näyttäytyy tämän kirjallisuuskatsauksen jälkeen paljon laajemmalla ja monimuotoisemmalla kuin ennen. Aikaisemmin oma näkemys tuetusta päätöksenteosta käsitti vain asiakkaan kanssa toteutettavan työn ja niin sanotun asenteen toteuttaa itsemääräämisoikeutta. Nyt ymmärrän asiaa enemmän myös yhteiskuntajärjestelmän ja lainsäädännön tasolla. Lisäksi osaan arvioida tuettua päätöksentekoa monitasoisemmin omassa työssäni kehitysvamma-alalla.

Tällä hetkellä tuettu päätöksenteko näyttää rakentuvan ulkopuolisista järjestelmistä, ilman käytännön sisältöä ja ymmärrystä, millaisia konkreettisia asioita tuettu päätöksenteko kehitysvammaisten henkilöiden arjessa vaatii. Esitän jatkotutkimusaiheeksi empiiristä tutkimusta tuetun päätöksenteon hyvistä käytännöistä ja keinoista. Tutkimuksissa tulisi huomioida, että apua ja tukea päätöksentekoon voidaan tarvita hyvin eri syistä ja eri tilanteissa. Jatkotutkimuksen johtopäätösten pitäisi olla vaikuttamassa siihen, millaista tuetun päätöksenteon palvelujärjestelmää tarvitaan ja mitkä ovat niitä joustavia strategioita, joita voidaan käyttää yksilöllisesti tukemisessa.

LÄHTEET

Algozzine, Bob & Browder, Diane & Karvonen, Meagan & Test, Dawid W. & Wood Wendy M. (2001) Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research* 71(2), 219–277.

Devi, Nandini (2013) Supported decision-making and personal autonomy for persons with intellectual disabilities: Article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41(4) 792–806.

Hakala, Katariina (2014) "Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!" Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Hallituksen esitys 108/2014

Hintsala, Susanna (2017) Tuettu päätöksenteko 28.11.2017 luentomateriaali. Viitattu 20.1.2020.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (1997) Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus.

Huttunen, Matti (2018) Älyllinen kehitysvammaisuus. <http://www.terveyskirjasto.fi>. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim 30.11.2018. Viitattu 13.2.2020.

Kallio, Tomi (2006) Laadullinen review-tutkimus metodina ja yhteiskuntatieteellisenä lähestymistapana. *Hallinnon tutkimus* 2, 18–28.

Laki holhoustoimesta (442/1999) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1999/19990442> Viitattu 8.2.2020.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (381/2016) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2016/20160381> Viitattu 12.1.2020.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (381/2016) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2016/20160381> Viitattu 1.2.2020.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2000/20000812> Viitattu 13.2.2020.

Metsämuuronen, Jari (2006) Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: International Methelp.

Saaranen–Kauppinen Anita & Puusniekka Anna. (2006) KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <<https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. Viitattu 23.1.2020.

Salminen, Ari (2011) Mikä kirjallisuuskatsaus? Vaasa: Vaasan yliopiston julkaisuja. https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7961/isbn_978-952-476-349-3.pdf Viitattu 8.2.2020.

Savas (2015) Tuettu päätöksentekoon –hanke 2011–2015. Tuettu päätöksenteko opas.

http://www.savas.fi/userfiles/file/tuettu_paatoksenteko/TUEPA_tiedote_kevat2015.pdf
Viitattu 8.2.2020.

Seppälä, Heikki & Leskelä–Raita Anna–Elina (2007) Yksilöllisen toimintakyvyn kuvaaminen. Teoksessa Seppälä, Heikki & Sundin, Markus (2011) TOIMI – Menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 3-4.

Shogren, Karrie, A. & Wehmeyer, Michael L. & Lassman, Heather & Forber-Pratt, Anjali J. (2017) Supported Decision Making: A Synthesis of the Literature across Intellectual Disability, Mental Health, and Aging. Education and Training in Autism and Developmental Disabilities; Arlington Vol. 52: 144–157.

Shogren, Karrie, A., & Wehmeyer, Michael, L. (2015) A framework for research and intervention design in supported decision-making. Inclusion, 3, 17–23.

Siisiäinen, Martti (2015) Osallisuus ja osallistuminen. Suuntaaja 3/15.
<https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32015/osallisuus-ja-osallistuminen>
Viitattu 2.2.2020.

Sivula, Sirkka. (2010) Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. Teoksessa Pajukoski Marja (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät –työryhmä. Raportti III, Helsinki: Yliopistopaino, 109–119.

Sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfo 3/2016 (2016)
http://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kuntainfo_3-2016+26.5.2016.pdf
Viitattu 29.12.2019.

STM (2018) Uudella lainsäädännöllä halutaan vahvistaa ihmisten itsemääräämisoikeutta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Tiedote 63/2018.
https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/uudella-lainsaadannolla-halutaan-vahvistaa-ihmisten-itsemaaramisoikeutta-sosiaali-ja-terveydenhuollon-palveluissa
Viitattu 14.2.2020.

Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen, Riitta (toim.) (2016) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteissä. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Turku: Turun yliopisto.

Suomen perustuslaki (731/1999) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1999/19990731>
Viitattu 10.1.2020.

THL (2018) Vammaispalveluiden käsikirja. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaramisoikeuden-tukeminen> Viitattu 2.2.2020.

THL (2019) Vammaispalveluiden käsikirja. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisten-ihmisten-osallisuus#kasitteet>
Viitattu 14.2.2020.

Tukiliitto (2017) Tuettu päätöksenteko. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
https://www.tukiliitto.fi/uploads/2017/10/savas_tuepaopas_20145.pdf Viitattu 2.1.2020.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

VANE (2017) Kunnallinen vammaispoliittinen ohjelma.

https://vane.to/documents/2308875/3075856/Kunnalliset_neuvostot_vammaispoliittinen_ohjelma_1docx.docx Viitattu 5.1.2020.

Vernerit (2016) Itsemääräämisoikeuden tukeminen vernerit.net kehitysvamma–alan verkkopalvelu. Luettu 24.1.2020.

Vernerit (2017) Toimintakyvyn näkökulma. vernerit.net kehitysvamma–alan verkkopalvelu. <https://vernerit.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma> Viitattu 24.1.2020.

Vernerit (2018) Sosiaalinen näkökulma. vernerit.net kehitysvamma–alan verkkopalvelu. <https://vernerit.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma> Viitattu 24.1.2020.

Vernerit (2019) YK:n vammaissopimus. vernerit.net kehitysvamma–alan verkkopalvelu. <https://vernerit.net/yleis/ykn-vammaissopimus> Viitattu 21.1.2020.

Vernerit (2020) Mitä on kehitysvammaisuus. vernerit.net kehitysvamma–alan verkkopalvelu. <https://vernerit.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on> Viitattu 1.2.2020.

Vesala, Hannu T. (2020): [Kehitysvamma–alan lähityöntekijöiden ammatti–identiteetti ja työhyvinvointi laitoshoidon lakkauttamisprosessissa. Seurantatutkimuksen loppuraportti](#) (pdf). Helsingin ASU–hanke. Espoo: Kehitysvammaliiton tutkimuksia 10.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja valinnainen pöytäkirja (2015) Suomen YK–liitto. Sälekarin Kirjapaino Oy. Somero.

LIITE 1

Tekijä(t) / julkaisuvuosi	Tutkimusartikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Metodi ja kohderyhmä
Bigby Christine, Douglas Janica, Carney Terry, Then Shih-Ning, Wiesel Ilan & Smith Elizabeth (2017)	Delivering decision making support to people with cognitive disability – what has been learned from pilot programs in Australia from 2010 to 2015. Australian Journal of Social Issues 52 (3), 222–240.	Arvioida Australiassa vuosina 2010—2015 pilotoituja erilaisia päätöksenteon tuen malleja.	Katsaus/Kriittinen arviointi pilottihankkeista. Kohderyhmänä aivovamma, kognitiivisesti vammaiset, henkisesti vammaiset hlöt.
Burke Megan M., Lee Chung E., Hall Sarah A. & Rossetti Zach (2019)	Understanding decision making among individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) and their siblings. Intellectual and Developmental Disabilities 57 (1), 26–41,75,77.	Tutki päätöksentekoa /tuettua päätöksentekoa kehitysvammaisten ja heidän sisarusten kesken. (Yhdysvallat)	N =18 Haastattelututkimus 19–57 -vuotiaita osallistujia.
Curryer Bernadette, Stancliffe Roger J., Dew, Angela & Wiese Michele Y. (2018)	Choice and control within family relationships: The lived experience of adults with intellectual disability. Intellectual and Developmental Disabilities 56 (3), 188–201,213,215.	Tarkoituksena oli tutkia, miten kehitysvammaiset kokevat valinnan mahdollisuudet ja kontrollin, joka tulee perheeltä. Tutkimuksessa tavoiteltiin ymmärrystä siitä, miten kehitysvammaiset itse näkevät asian.	Tulkitsevaa fenomenologista analyysiä yksilöllisistä, puolistrukturoiduista haastatteluista, jotka tehtiin kahdeksan (8) australialaisen aikuisen kehitysvammaisen kanssa.
Devi Nandini (2013)	Supported decision–making and personal autonomy for persons with intellectual disabilities: Article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities. The Journal of Law, Medicine & Ethics 41 (4), 792–806	Tämän tutkimuksen tarkoituksena on osoittaa käsitteellisesti yhteys tuetun päätöksenteon ja vammaisten henkilökohtaisen autonomian säilyttämisen välillä.	Tieteellinen artikkeli, katsaus, miten YK:n vammaissopimusta on tulkittu.
Harding Rosie & Taşcıoğlu Ezgi (2018)	Supported decision–making from theory to practice: Implementing the right to enjoy legal capacity. Societies 8 (2)	Tutkimuksessa selvitettiin, miten arkipäivän oikeudellisia päätöksiä tehdään ja tuetaan. Kerrotaan jokapäiväisen päätöksenteon keskeisiä havaintoja siitä, miten tuettu	Tutkimukseen osallistui 46 osallistujaa (15 vammaista, 6 tukijaa ja 25 sosiaalialan ammattilaista),

		päätöksenteko tapahtuu käytännössä.	laadullinen haastattelu-tutkimus.
Parker Malcolm (2016)	Getting the Balance Right: Conceptual Considerations Concerning Legal Capacity and Supported Decision-Making. Journal of bioethical inquiry 13 (3), 381–393.	Tutkimuksessa YK:n vammaisten yleissopimuksessa vaadittujen oikeuksien toteutumiseksi on selvitetty, mitä asioita lainsäätäjän tulee huomioida asiassa. Suunnitteilla on siirtyä holhouksesta tuettuun tai austettuun päätöksentekoon.	Tieteellinen analyysi
Shogren, Karrie A., Wehmeyer Michael L., Lassmann Heather & Forber-Pratt, Anjali J. (2017)	Supported Decision Making: A Synthesis of the Literature across Intellectual Disability, Mental Health, and Aging. Education and Training in Autism and Developmental Disabilities; Arlington Vol. 52: 144–157.	Kirjallisuuskatsauksella on tarkoitus koota yhteen asioita, joita pitäisi jatkossa ottaa huomioon, kun suunnitellaan tuetun päätöksenteon järjestelmiä.	Synteettinen kirjallisuuskatsaus. Kohteena ikääntyvät, mielenterveysasiakkaat sekä kehitysvammaiset henkilöt.
Shogren Karrie A., Wehmeyer Michael L., Uyanik Hatice & Heidrich Megan (2017)	Development of the supported decision making inventory system. Intellectual and Developmental Disabilities 55 (6), 432–439,441,443.	Kehitettiin menetelmää, jolla vammaiset voivat toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan tuettuna, sellaisen henkilön tai henkilöiden kanssa, johon luottavat.	Kuvaileva tieteellinen artikkeli
Sivula Sirkka (2010) Teoksessa Marja Pajukoski (toim.). Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät – työryhmä. Raportti III. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Helsinki	Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin.	Artikkeli ja arviointi siitä, miten tuettu päätöksenteko tulisi Suomessa mahdollisesti toteuttaa ja miltä tilanne nyt näyttää.	Tieteellinen artikkeli
Uyanik Hatice, Shogren Karrie A., & Blanck Peter (2017)	Supported decision-making: Implications from positive psychology for assessment and intervention in rehabilitation and employment. Journal of	Tarkastellaan olemassa olevaa kirjallisuutta positiivisesta psykologiasta, tuetusta päätöksenteosta (SDM), työllisyydestä ja vammaisuudesta. Summataan	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus

	Occupational Rehabilitation 27 (4), 498–506.	empiirisesti arvioituja toimenpiteitä ja arvioiteja päätöksenteon ja vammaisten yleisen hyvinvoinnin parantamiseksi tehtyjä toimenpiteitä.	
Zhang Dalun, Walker Jessica M., Leal Dianey R., Landmark, Leena J. & Katsiyannis Antonis (2019)	A call to society for supported decision-making: Theoretical and legal reasoning. Journal of Child and Family Studies 28 (7), 1803–1814.	Artikkelissa on tarkasteltu Amerikassa oikeusjärjestelmän näkökulmasta tuettua päätöksentekoa. Mukana tuomioistuimen päätöksiä, jotka kuvaavat tuettua päätöksentekoa vaihtoehtona holhoukselle.	Tieteellinen artikkeli. Katsaus Amerikan oikeusjärjestelmän käytänteisiin koskien holhousa ja tuettua päätöksentekoa.
Kohn Nina A. & Blumenthal Jeremy (2014)	A critical assessment of supported decision-making for persons aging with intellectual disabilities. Disability and Health Journal 7.	Tarkoituksena kriittinen arviointi näyttöön perustuvasta tuetusta päätöksenteosta.	Kriittinen arvionti / Review-tutkimus
Werner Shirli (2012)	Individuals with intellectual disabilities: A review of the literature on decision-making since the convention on the rights of people with disabilities (CRPD). Public Health Reviews 34 (2), 1–27.	Tarkoituksena tarkastella, onko YK:n vammaissopimus tuonut lisää autonomiaa ja vaikuttamismahdollisuuksia kehitysvammaisille henkilöille	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus