

Heidi Laurila

**KEHITYSVAMMAISTEN TUETUN PÄÄTÖKSENTEON NYKYTILA,
TOTEUTUMINEN JA OSALLISUUS OMANNÄKÖISEEN ELÄMÄÄN**

Integratiivinen kirjallisuuskatsaus

**KEHITYSVAMMAISTEN TUETUN PÄÄTÖKSENTEON NYKYTILA, TOTEUTUMINEN JA
OSALLISUUS OMANNÄKÖISEEN ELÄMÄÄN**

Integratiivinen kirjallisuuskatsaus

Heidi Laurila
Opinnäytetyö
Syksy 2021
Kuntoutuksen asiantuntijan tutkinto-
ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto, Kuntoutuksen asiantuntija

Tekijä: Heidi Laurila

Opinnäytetyön nimi: Kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon nykytila, toteutuminen ja osallisuus omannäköiseen elämään. Integratiivinen kirjallisuuskatsaus.

Työn ohjaajat: Heidi Ruotsalainen & Maarit Virtanen

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2021

Sivumäärä: 50 + 2 liitettä

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon käytänteitä ja nykytilaa. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja keinot kehitysvammaisten henkilöiden vahvempaan oman elämän päätöksenteossa mukana oloon ja osallistumiseen ovat olleet niin Suomessa kuin kansainvälisestikin keskustelussa YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen kautta jo pian 20 vuotta. Suomi on sitoutunut yleissopimuksen tavoitteisiin, mutta tuettua päätöksentekoa ei vielä ole määritelty lainsäädännön toimesta.

Opinnäytetyö toteutettiin integratiivisena kirjallisuuskatsauksena Vaalijan kuntayhtymän tilaamana. Opinnäytetyön tietoperustassa taustoitetaan kehitysvammaisuutta, itsemääräämisoikeutta sekä puhetta tukevaa- ja korvaavaa kommunikaatiota sekä tuettua päätöksentekoa ja kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden elementtejä. Integratiivisen kirjallisuuskatsauksen teko koostui tutkimuskysymysten määrittämisestä, tiedonhausta, aineiston valinnasta, aineiston laadunarvioinnista, johtopäätösten tekemisestä sekä tulosten esittämisestä. Aineisto haettiin käyttämällä tietokantoina FINNA- tietokantaa, EBSCOhost-palvelinta (alatietokannat Academic Search Premier ja Cinahl), PubMediä, Elsevier ScienceDirectiä ja Social care onlinea. Integratiiviseen kirjallisuuskatsaukseen valikoitui seitsemän (7) tutkimusaineistoa.

Katsauksen tulokset osoittivat kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon olevan laveasti määritelty, moninainen ja erilaisista elementeistä koostuva kokonaisuus. Tulosten mukaan tuettu päätöksenteko arvotetaan korkealle ja sitä pidetään yleisesti tärkeänä asiana kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden ja toimijuuden mahdollistajana. Tuettu päätöksenteko kuvautui prosessina, johon vaikuttavat tukija/tukijat, käytettävät keinot, materiaalit ja erityiset menetelmät sekä yleiset tuettua päätöksentekoa tukevat ja mahdollistavat asiat, kuten lainsäädäntö, käytössä olevat resurssit ja yleinen yhteiskunnassa vallitseva asenneilmapiiri kehitysvammaisuutta kohtaan. Erityisen tärkeänä pidettiin kehitysvammaisuuden ymmärtämistä ja yleisiä kehitysvammaisten kommunikaation ja vuorovaikutuksen mahdollistavia sekä tukevia elementtejä.

Jatkotutkimus- ja kehittämissuhteiksi kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon tarkastelu Suomessa osana tulevaa hyvinvointialuekehitystä ja osana tulevia vammaislakien muutosta sosiaali- ja terveydenhuollossa olisi kiinnostavaa ja tärkeää. Kansainvälisesti käytössä olevien tuetun päätöksenteon järjestelmien ja -palveluiden tutkimuksella saataisiin tietoa ja raameja kehittää vastaavaa järjestelmää Suomessa.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, tuettu päätöksenteko, kirjallisuuskatsaus, osallisuus, puhetta tukeva- ja korvaava kommunikaatio, itsemääräämisoikeus

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Masters of Social and Health Services, Rehabilitation Specialist

Author: Heidi Laurila

Title of thesis: Supported decision making with people with intellectual disabilities. Present state, realization and participation in choices of own life. Integrative literature review.

Supervisors: Heidi Ruotsalainen & Maarit Virtanen

Term and year when the thesis was submitted: Fall 2021

Number of pages: 50 + 2 appendices

The purpose of the thesis was to find out the present state of supported decision making with people with intellectual disabilities. The purpose was also to provide information about the used methods during the process of supporting one's decisions and find out, how people with intellectual disabilities can participate making choices in their own lives. The assignor of the thesis was Vaalijala Joint Municipal Authority.

The thesis was implemented by using integrative literature review method. The integrative review was proceeded by setting out the research questions, searching the literature, choosing the relevant literature, performing the quality assessment of the chosen literature, analyzing the material and finally adducing the findings. The databases used for the literature search were FINNA, EBSCOhost research platform (subdatabases Academic Search Premier and Cinahl), PubMed, Elsevier ScienceDirect and Social care online. The thesis reviewed seven (7) research articles.

The results of the review stated that supported decision making with disabled people is a highly appreciated but the complex entirety. There are multiple methods used during the process of supported decision making. The methods can be roughly divided to apply to supporter(s), the specific actions, materials and conductional aspects of supporting the person with disabilities and the methods which enable the entire process (funding, approach etc.). The results stated that the milder the level of the intellectual disability is the more the person can have possibilities to participate in making the choices and decisions of own life. The understanding of the supported decision making with people with profound disabilities is so far only arousing.

The review gives multiple ideas and a lot of information about the methods during the process of supporting decisions with disabled people. The further research is needed to give information about effective methods and solutions how to organize and fund the system of decision-making support both internationally and in Finland.

Keywords: people with intellectual disabilities, supported decision making, literature review, augmentative and alternative communication, participation, self-determination

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO KEHITYSVAMMAISTEN ELÄMÄSSÄ.....	7
	2.1 Kehitysvammaisuus	7
	2.2 Itsemääräämisoikeus	8
	2.2.1 Tuettu päätöksenteko	10
	2.2.2 Puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatio (AAC) tuetussa päätöksenteossa.....	12
	2.3 Osallisuus.....	14
3	TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	16
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	17
	4.1 Toimeksiantaja ja kehittämistyön prosessi	17
	4.2 Integratiivinen kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodina	18
	4.3 Aineiston kokoaminen, valinta ja laadunarviointi	20
	4.4 Aineiston analyysi.....	24
5	TULOKSET.....	28
	5.1 Kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon nykytila	28
	5.2 Käytännöt kehitysvammaisten tuettuun päätöksentekoon.....	30
	5.3 Osallisuus oman elämän tuen ja palvelujen suunnitteluun	33
	5.4 Tulosten tarkastelu yhteisissä kehittämistyöpajoissa.....	35
6	POHDINTA	36
	6.1 Tutkimuksen luotettavuus.....	36
	6.2 Tutkimuksen eettisyys	37
	6.3 Tulosten tarkastelua ja johtopäätökset	38
	LÄHTEET.....	43
	LIITTEET	51

1 JOHDANTO

Yhdistyneiden kansakuntien (YK) vammaissopimus on tullut voimaan vuonna 2006 ja ratifioitu Suomessa vuonna 2016. Se on merkittävin kansainvälinen asiakirja vammaisten henkilöiden kohtelusta yhdenvertaisina, osallisina ja itsenäisinä toimijoina muiden ihmisten kanssa. Sopimusasiakirjan ratifiointi tarkoittaa, että sitä ja sen sisältöä tulee tulkita ja noudattaa kuten lakia ja lainsäädäntöä tulee edelleen kehittää vastaamaan vammaissopimuksen tavoitteita. (Suomen YK- liitto 2016, 1-2.) Vammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon pohja ja velvoittavuus löytyy tästä sopimusasiakirjasta.

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen tukemiseen kuuluu monia asioita ja elementtejä. Merkittäviä asioita on ymmärtää se, mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa niin yksilön, yhteisön kuin palvelujen näkökulmasta. Itsemäärääminen ei ole kiinteä ja samankaltaisena toteutuva oikeus. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen näyttää ja tarkoittaa eri ihmisen kohdalla aina erilaiselta. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukemiseen kuuluu erottamattomasti se, kuinka henkilö ymmärtää asioita, kuinka henkilö tulee itse ymmärretyksi, kuinka hän kommunikoi ja miten hän on saanut harjoitella ja toteuttaa omaa itsemääräämisoikeuttaan elämässään aiemmin. Kyky tehdä päätöksiä riippuu myös kussakin tilanteessa tarjolla ja saatavilla olevasta tuesta.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kuvailla kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon nykytilaa, käytettäviä keinoja, menetelmiä ja toimintatapoja päätöksenteon prosessissa ja tarkastella sitä, kuinka kehitysvammaiset henkilöt ovat osallisia oman elämän päätösten tekemiseen tuen ja palvelujen suunnittelussa ja niistä päätettäessä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa hyvälaatuinen integratiivinen kirjallisuuskatsaus kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon tutkimusten pohjalta. Katsauksen tulosten tavoitteena oli antaa tietoa kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon käytänteistä. Opinnäytetyön tilaajana toimi Vaalijalan kuntayhtymä ja Sopiva- Etelä-Savon henkilökohtaisen budjetoinnin hanke, jossa Vaalijala toimi osatoteuttajana. Hankkeen järjestämien kehittämistyöpajojen tavoitteena oli käydä yhteistä keskustelua katsauksen tuloksista ja etsiä yhdessä tapoja siirtää tuetun päätöksenteon keinoja ja käytänteitä osaksi arjen työtä.

2 TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO KEHITYSVAMMAISTEN ELÄMÄSSÄ

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuuden määrittely yksiselitteisesti on vaikeaa. Käsitettä kehitysvammaisuus käytetään lääketieteellisen diagnoosin tapaan, vaikka se on huomattavasti moninainen ja monimuotoisempi käsite. Kehitysvammaisuus määrittelee sekä yksilön kehityksellisiä erityispiirteitä, että yksittäisen ihmisen suhdetta yhteiskuntaan ja sen palvelujärjestelmiin (Seppälä 2017, 36). Kansainvälisessä keskustelussa, kirjallisuudessa ja tutkimuksessa kehitysvammaisuus määritellään Yhdysvaltojen kehitysvammaliitto AAIDD:n käyttämän käsitteen intellectual disability mukaisesti. Suoraan käännettynä se tarkoittaa älyllistä vammaisuutta tai kyvyn puutetta. Älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa tässä määrittelyssä elinikäistä, kehitysiässä ilmenevää älyllisessä kyvykkyydessä ja adaptiivisessa käyttäytymisessä esiintyviä merkittäviä rajoituksia. Kehitysvammaisuutta määriteltäessä on tarpeen korostaa sen ilmituloa viimeistään nuoruusiässä ennen aikuisuutta. (McKenzie ym. 2016, 104–105; Seppälä 2017, 37). Adaptiivinen käyttäytyminen pitää sisällään yksilön käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännön taidot. Niitä voidaan kutsua yleisesti elämänhallintataidoiksi. (AAIDD 2010; Seppälä 2017, 37.)

Maailman terveysjärjestö WHO:n tautiluokituksen ICD-10 mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on oirediagnoosi, jonka mukaan mielen kehitys on pysähtynyt tai epätäydellinen – erityisesti kognitiivisten, kielellisten, motoristen ja sosiaalisten kykyjen osa-alueilla. Kehitysvammadiagnoosin määrittelyn pohjana pidetään älykkyydettason määrittelyä. Kehitysvammaisuuden taso jaetaan lievään (älykkyydettaso tai kehitysosamäärä 50–69), keskivaikkeaan (35–49), vaikeaan (20–34) ja syvään (alle 20). (Heiskala 2006, 18909.)

Kehitysvammaisia on Suomessa erilaisten arvioiden ja laskentatapojen mukaan noin 40000–50 000. Kaikilla heillä ei ole kehitysvammadiagnoosia eivätkä kaikki heistä käytä kehitysvammaisille suunnattuja palveluita. (Kehitysvammaliitto 2021.) Kehitysvammaisuuden syitä on useita. Ne jaotellaan esimerkiksi tutkimisen näkökulmasta neljään pääluokkaan, jotka ovat perinnölliset eli geneettiset sairaudet ja oireyhtymät, kehityksen aikaisten vammautumisten jälkitilat, monesta syystä johtuvat eli monitekijäiset kehitysvammat ja tuntemattomiksi jääneet kehitysvammaisuuden syyt (Kaski 2009, 27; Seppälä 2017, 44).

Kehitysvammaisuuden määrittelyn vaikeuden yksiselitteisyys on ilmeistä ja sen syyt löytyvät vammaisuuden historiasta ja vammaiskäsityksestä. Kehitysvammaisuutta tarkasteltaessa on merkityksellistä huomioida vamman vaikutukset yksilön elämässä, mutta yhtä olennaista on tarkastella sitä, millä tuen keinoilla henkilön täysimääräinen ja yhdenvertainen osallisuus yhteiskunnassa voitaisiin mahdollistaa ja turvata. (Seppälä 2017, 45-46).

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) vastaa Suomessa vammaisten henkilöiden palvelujen kehittamisestä, terveyden edistämisestä ja toimeentulon turvaamisesta. Vammaisten henkilöiden palveluista säädetään lainsäädännössä kolmessa laissa, jotka ovat Sosiaalihuoltolaki (1301/2014), Vammaispalvelulaki (380/1987) ja Kehitysvammalaki (519/1977). (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021.) Kehitysvammalaissa säädetään niistä palveluista ja tukitoimista, joita henkilölle voidaan myöntää erityishuoltona silloin, kun hänen kehityksensä tai henkinen toimintansa on hidastanut, estynyt tai häiriintynyt synnynnäisesti tai kehitysiässä saadun vamman tai sairauden seurauksena. Erityishuoltona voidaan myöntää palveluja, joihin henkilöllä ei ole oikeutta muun lain nojalla. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.) Kunnat vastaavat vammaispalvelujen toteuttamisesta. Vammaiselle henkilölle laaditaan yhdessä hänen kanssaan palvelusuunnitelma, jossa määritellään hänen tarvitsemansa palvelut ja tukitoimet (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021). Palvelusuunnitelma tulee toteuttaa asiakaslähtöisesti yhteistyössä asiakkaan kanssa. Asiakkaan mielipide, toiveet ja mahdolliset erimielisyydet tulee selvittää ja kirjata suunnitelmaan. Asiakkaalle tulee järjestää tarvittava ja riittävä tuki kommunikointiin ja mielipiteen selvittämiseen esimerkiksi yksilöllisesti sopivien kommunikointikeinojen ja tulkkauspalvelujen avulla. (Vammaispalvelujen käsikirja 2021.)

2.2 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa yksilön perustavanlaatuaista oikeutta päättää itsestään ja itseään koskevista asioista. Itsemääräämisoikeuteen kuuluu kiinteästi oikeus koskemattomuuteen, yhdenvertaisuuteen ja henkilökohtaiseen vapauteen. Asiakkaan tai potilaan itsemääräämisoikeus on johtava periaate sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnoissa. Itsemääräämisoikeudesta määrätään kansallisesti useilla laeilla, sekä yleisessä lainsäädännössä että tarkentavassa lainsäädännössä. Itsemääräämisoikeus pitää sisällään hyvin vahvan ihmisyyden, ihmisarvon ja humaaniuden näkökulman. (Laki potilaan asemasta ja oikeudesta i.a.; Laki sosiaalihuollon

asiakkaan asemasta ja oikeudesta i.a.; Vammaispalveluiden käsikirja 2021; Wehmeyer & Shogren 2016, 561-563.)

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta pyritään kaikissa tilanteissa tukemaan ja vahvistamaan, vaikka heidän kuulemisensa ja mielipiteensä selvittäminen voi olla joskus hyvin vaativaa. Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja tukeminen ovat ensisijaisia keinoja kaikilla sosiaalityön ja sosiaalihuollon osa-alueilla. (Vammaispalveluiden käsikirja 2021.) Kehitysvammaisten parissa työskentelevien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten vaativana ja jatkuvana tehtävänä on reflektoida omaa toimintaansa ja reagointiaan suhteessa kehitysvammaisten itsemääräämisen toteutumiseen ja toisaalta myös sen mahdollistamiseen (Wehmeyer & Shogren 2016, 570). Itsemääräämisoikeutta kunnioittava työskentely ja ylipäättään ihmisen perusoikeuksien vahvistaminen ovat keskiössä, mutta joskus on tilanteita, joissa näitä oikeuksia joudutaan kehitysvammaisen terveyden tai turvallisuuden tai toisen henkilön terveyden tai turvallisuuden vuoksi rajoittamaan. Kehitysvammalaissa on säädetty erikseen niistä toimista, joita viimesijaisina keinona voidaan käyttää. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 2021; Vammaispalveluiden käsikirja 2021.)

Itsemääräämisoikeus ja sen tarkastelu kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla keskittyy tuoreimmissa tutkimuksissa usein autonomian, puolesta päättämisen ja erilaisten järjestelmien tai toimintaohjelmien tutkimukseen. (Argan 2010, 84; Devi 2013, 802; Wehmeyer & Shogren 2016, 561.) Itsemäärääminen kehitysvammaisilla voidaan nähdä arjessa tapahtuvina pieninä päätöksinä ja niiden harjoitteluna sekä yhteiskunta- ja palvelujärjestelmätasolla tapahtuvina päätöksinä ja niiden mahdollistumisena. Huomionarvoista on, että tutkimustiedon valossa kehitysvammaiset saavat enemmän tukea niin sanottuihin oikeisiin, suuriin valintoihin kuin arjessa jatkuvasti mahdollistuviin pieniin, arkisiin valintoihin ja päätöksiin. Tämän katsotaan johtuvan sekä inhimillisistä tekijöistä että asenteellisista tekijöistä. Sellaiselle, jonka valinnat ja päätökset arjessa ovat niin itsestään selviä, ettei niiden tekoon edes kiinnitä huomiota, on vaikea huomioida niiden merkitystä esimerkiksi työssään kehitysvammaisen kanssa (Argan 2010, 83-85.)

2.2.1 Tuettu päätöksenteko

Tuettu päätöksenteko on suurimmissa määrin laveasti tutkittu ja määritelty käsite ja siitä löytyy melko vähän tietoa kirjallisuudesta. Kansainvälisissä ohjeistuksissa tuettua päätöksentekoa määritellään esimerkiksi Yhdistyneiden kansakuntien (YK) edustajainkokouksen käsikirjassa sekä vaikutusvaltaisessa eurooppalaisessa ihmisoikeusorganisaatiossa, The Mental Disability Advocacy Councilissa. YK:n käsikirjassa tuettu päätöksenteko kuvataan moninaisena ja eri tavoin ilmenevänä ja toteutuvana tapahtumana, jossa keskiössä on tuettavan ja tukijan välinen vuorovaikutus ja tuettavan henkilön oman päätöksenteon mahdollistaminen. Tarkkoja raameja ja toimintatapoja ei ole kuitenkaan ohjeistettu. The Mental Disability Advocacy Council määrittelee tuetun päätöksenteon vastakohtana holhoukselle ja puolesta päättämiselle ja kuvaa tämän mahdollistuvan oikeanlaisella yksilöllisellä tuella sellaisten henkilöiden kohdalla, jotka muutoin eivät omaisi tarvittavaa kykyä ja taitoa tehdä päätöksiä. (Carter 2009, 8).

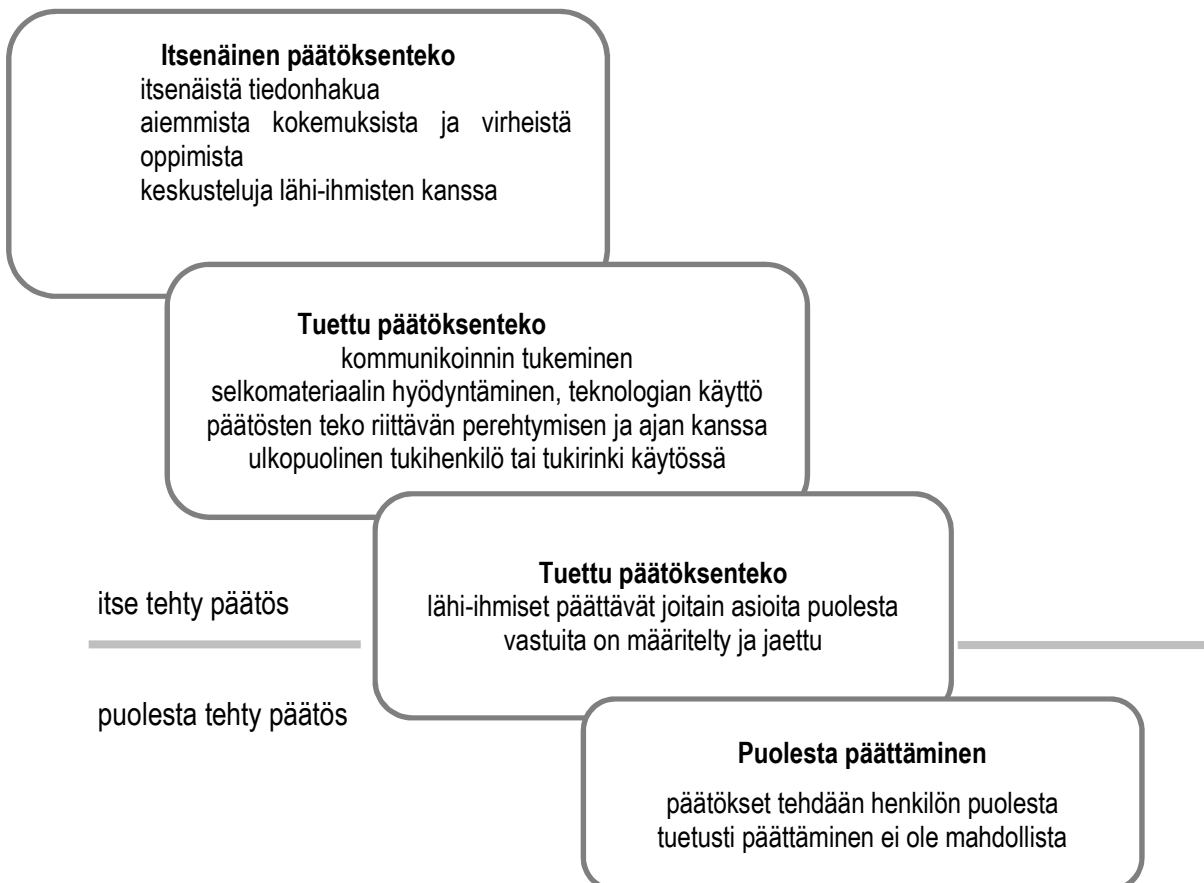
Tuetun päätöksenteon perusoletus ja pohja löytyy normalisaatiosta; ajatuksesta ja ihmiskäsityksestä, jossa ajatellaan jokaisella olevan mahdollisuus tehdä itseään koskevia päätöksiä. On yleistä pohtia valintojaan ja päätöksiään toisten ihmisten kanssa ja nojata muilta saatuun apuun ja tukeen tietyissä tilanteissa. (Carter 2009, 3.) Tuetulla päätöksenteolla tarkoitetaan eriasteisten elämän päätösten tekoa niin, että tekijä saa toiselta ihmiseltä, kuten läheiseltä tai työntekijältä tarpeelliset keinot, avun ja tuen muodostaa asiasta oma itsenäinen mielipide. Tuettu päätöksenteko voi vaatia mahdollisuutta puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiokeinojen käyttöön. Tuetun päätöksenteon tilanteissa on oltava riittävästi aikaa ja mahdollisuuksia tehdä päätöksiä, millä tarkoitetaan esimerkiksi ympäristön aikapaineen minimointia tai riittävän tuen tarjolla oloa. (Carter 2009, 9; Vammaispalveluiden käsikirja 2021.) Päätöksenteko on sanana juhlallinen; monissa tilanteissa kehitysvammaisten ihmisten kohdalla päätöksentekemistä tulee edeltää valintojen ja pienten päätösten tekemisen harjoittelu arjessa. Valintoihin ja päätöksiin liittyy aina jokin lopputulema, joka on tärkeää päätöksenteon harjoittelussa; syyseuraussuhteen muodostumisen kannalta on olennaista, että valinnat ovat riittävän konkreettisia ja motivoivia. (Agran 2010, 85- 86).

Tuettua päätöksentekoa ja siihen ja sen toteutumiseen liittyviä ulottuvuuksia voidaan tarkastella jaotteleamalla asiat ympäristötekijöihin, tuen ja avun tekijöihin sekä kykyihin, taitoihin ja kokemusten tuomiin tekijöihin. Nämä kaikki ulottuvuudet vaikuttavat siihen, kuinka kussakin irrallisessa ja erillisessä tilanteessa tuettu päätöksenteko toteutuu. Tuettua päätöksentekoa tarkasteltaessa

käytetään myös jakoa valintojen tekemiseen arkisissa asioissa ja laajempien ja monivaiheisempien, tai virallisten päätösten tekemiseen. (Agran 2010, 85-86; Devi 2013, 801-804). Tuettu päätöksenteko voidaan nähdä ja kuvata viitekehyksenä, jonka kolme pääkäsitettä ja -elementtiä ovat valtaistuminen, valinnat/vaihtoehdot ja hallinta ja viitekehyksen sisällä toimii päätöksenteossaan tukea tarvitseva henkilö (Carter 2009, 9).

Kyky tehdä päätöksiä on riippuvainen monesta eri tekijästä. Yleisesti on ajateltu, että vammaisen henkilön ikä ja kognitiivinen taso ovat määrittäviä tekijöitä arvioidessa kykyä tehdä päätöksiä. Päätöksentekokykyyn vaikuttavat henkilöön itseensä liittyvien asioiden ja ominaisuuksien lisäksi myös oleellisesti sosiaaliset ja ympäristölliset tekijät. Sosiaalisilla tekijöillä tarkoitetaan Sirkka Sivulan mukaan esimerkiksi sitä, kuinka usein kehitysvammaisen henkilön puolesta tehdään arjessa valintoja tai päätöksiä. Lasten kohdalla puolesta päättäjä on usein vanhempi tai muu lähiaikuinen. Päätöksentekotaito ei pääse kehittymään arjessa, jos mahdollisuutta harjoitella ei ole. Ympäristötekijöitä voivat olla esimerkiksi fyysisen ympäristön häiriötekijät tai pelkoa tai uhkaavuuden tunnetta tuovat elementit. (Sivula 2016.)

Tuetun päätöksenteon laajaa kirjoa ja eri vivahteita kuvataan erilaisilla asteikoilla, portaikoilla ja tasoilla. Alla olevassa kuviossa (Kuvio 1.) on kuvattu päätöksenteon tasoja mukaillen Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta ja Australian Victorian Human Services- organisaation tuottamaa mallia ja materiaalia. (Australian Human Services 2021; Verner 2021.)



Kuvio 1. Päätöksenteon tasot, mukailtuna Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta ja Australian Human Services. (lähde)

Yhdistyneiden kansakuntien (YK) yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista vuodelta 2006 ratifioitiin Suomessa vuonna 2016. Tuettuun päätöksentekoon sitoutuminen ja sen mahdollistaminen vammaisille ihmisille tulee vahvasti esiin yleissopimuksen 12:ssa ja 50 artiklassa. Tuetun päätöksenteon järjestelmällä tarkoitetaan lainsäädäntöön kirjattua velvoitetta ja tapoja järjestää tuettu päätöksenteko. Tällaista ei vielä Suomessa ole, mutta YK:n yleissopimus edellyttää sellaisen kehittämistä viivyttämättä. Yleissopimuksen ratifiointi edellyttää toimenpiteitä luopua sellaisista puolesta päättämisen järjestelmistä, jotka siirtävät vammaisen henkilön päätäntävällän täysin toiselle ihmiselle. (Verner 2021.) Tuetun päätöksenteon järjestelmä löytyy lakiin kirjattuna esimerkiksi Australiasta, Kanadasta, Hollannista ja Englannista. (Carney 2013, 184; Sivula 2010, 113–115; Sivula 2016). Parhailtaan meneillään olevassa vammaispalvelulain uudistuksessa on esitetty annettavan kommentoitavaksi pykäläesitys, jossa ehdotetaan tuetun päätöksenteon palvelun kirjaamista vammaispalvelulakiin ohjauksen ja tuen alle. (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos 2021.)

2.2.2 Puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatio (AAC) tuetussa päätöksenteossa

Puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatio tarkoittaa keinoja, joita puhevammainen henkilö voi käyttää itseilmaisunsa tukena ja keinona puheen puuttuessa tai ollessa vajavaista. Puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatio tunnetaan myös lyhenteenä AAC, joka tulee englanninkielisistä sanoista Augmentative and Alternative Communication. Puhevammaisella henkilöllä tarkoitetaan ihmistä, jolla on vaikeuksia tuottaa ja/tai ymmärtää puhetta. Puhevammainen henkilö on kuuleva henkilö, joka ei tule toimeen puheensa avulla arjen kommunikointitilanteissa. Puhevamma voi olla synnynnäinen tai hankinnainen eli myöhemmällä iällä esimerkiksi sairauden tai vammautumisen myötä tullut. Puhevammaisuuden syitä ovat esimerkiksi kehitysvammaisuus, CP-vammaisuus, erilaiset neurologiset sairaudet, afasia eli aivoverenkiertohäiriöiden jälkitilat, kielellinen erityisvaikeus ja autismikirjon häiriö. (Aivoliitto 2021; Huuhtanen 2011 (toim.), 8; 15; 22-24; Papunet 2021.)

Kehitysvammaisuus on yksi puhevammaisuuden syydiagnoosi. Kehitysvamma itsessään on vamma oppimisen ja ymmärtämisen osa-alueilla, jolloin lähtökohtaisesti kaikilla kehitysvammaisilla

katsotaan olevan jonkun asteisia vaikeuksia oppia uusia asioita ja ymmärtää. Osa kehitysvammaisista puhuu, jolloin he eivät välttämättä tarvitse AAC-keinoja oman ilmaisun keinoksi ja tueksi. Puhuva kehitysvammaisen henkilö voi silti hyötyä yksilöllisesti räätälöidystä tuesta oppimisen, ymmärtämisen ja päätösten teon tukena. (Papunet 2021 & Tukiliitto 2021.) Puhetta tukevan ja korvaavan kommunikointikeinon mahdollisuudet yksilön elämässä riippuvat kommunikoinnin valmiuksista, joita ovat yksilön motoriset mahdollisuudet, aistit ja hahmottaminen sekä toiminnallinen, kognitiivinen ja kielellinen taso ja kyky olla sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. (Huuhtanen 2011, 19-20).

Puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikaatiokeinoa voivat käyttää eri-ikäiset ihmiset, joilla on kielenkehitykseen, puheen tuottamiseen ja / tai ymmärtämiseen liittyviä haasteita. Puhetta tukevia kommunikaatiokeinoja käytetään nimensä mukaisesti puheen rinnalla tai tukena ja puhetta korvaavia keinoja käyttävät henkilöt eivät puhu lainkaan, puhuvat hyvin vähän tai puhe on hyvin epäselvää. Puhevammaisia ihmisiä on Suomessa noin 65000, joista noin 30000 tarvitsee puhetta korvaavia menetelmiä kommunikointinsa, itseilmiänsä, ymmärtämisensä ja osallistumisensa avuksi. (Kehitysvammaliitto 2021.) Puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja ovat esimerkiksi selkokieli, viittomat, kuvat yksittäin, kuvat kommunikoinnin apuvälineissä kuten kansioissa tai teknisissä ohjelmissa ja bliss-kieli. (Huuhtanen 2011 (toim.), 22-24.)

Puhevammaiset ihmiset kokevat usein ulkopuolisuutta, vaikka heillä olisi käytössään kommunikoinnin apuväline puheen rinnalla, tai sen sijasta. Ripat ym. (2018) kuvaa metasynteesissään sitä, kuinka puhevammaiset ihmiset kuvasivat eri tutkimuksissa tilanteita, joissa toisen ihmisen suhtautuminen, ennakkoluulo tai suora välttely esti puhevammaisen ihmisen ymmärretyksi tulemisen tai osallistumisen. Tutkimuksissa nousi esiin esimerkiksi se, että kanssaihmiset eivät välttämättä kiinnitä pyörätuoliin tai avustajan läsnäoloon huomiota mutta teknisen kommunikoinnin apuvälineen puheäänien kuullessaan lähtevät tilanteesta pois tai jatkavat keskustelua puhevammaisen henkilön avustajan tai läheisen kanssa. Puhevammaisten ihmisten hyvin yhtenäinen kokemus ja ajatus on se, että toisten ihmisten antama sosiaalinen hyväksyntä on elinehto ja ensiarvoisen tärkeä elementti sille, että omaa puheen apuvälinettä käytetään. (Ripat ym. 2018, 76.)

Puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatiokeino opitaan hyvin samalla tavalla kuin puhe; vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Vuorovaikutuksen tavoitteet jaetaan Granlundin ja

Olssonin (1994) mallin mukaisesti kolmeen; ohjaavaan vuorovaikutukseen, yhteyttä luovaan vuorovai-ikutukseen ja suuntaavaan vuorovaikutukseen (Huuhtanen 2011, 18-20).

2.3 Osallisuus

Tieteenalasta ja lähestymiskulmasta riippuen osallisuus voidaan määritellä liittymiseksi, kuulumiseksi johonkin, mukaan ottamiseksi, osallistumiseksi, yhteensopivuudeksi tai kaikiksi näistä. Osallisuuden käsitteen käytön tarve löytyy monista asiayhteyksistä ja yksiselitteistä määrittelyä ei ole pystytty tekemään. (Isola ym. 2017, 3.) Osallisuuden voidaan katsoa kuitenkin yleisesti tarkoittavan sellaista kuulumista johonkin kokonaisuuteen, jossa on mahdollista olla yhteydessä hyvinvointia lisääviin lähteisiin ja merkityksellisiin sekä merkityksellisyyttä luoviin vuorovaikutussuhteisiin. (Dean 2016, 428; Isola 2017, 5.) Hyvinvointia lisääviä lähteitä voivat olla aineelliset tekijät, kuten toimeentulo, asuminen, opiskelu ja koulutus ja harrastamiseen tarvittavat välineet sekä aineettomia tekijöitä, kuten turvallisuus, luottamus ja luovuus. Osallisuus voi ilmetä päätösvaltana omassa elämässä ja mahdollisuuksina hallita, ennakoida, ymmärtää ja säädellä ympäristöään ja omaa olemista osana sitä. Osallisuus voi olla vaikuttamista itsen ulkopuolisiin prosesseihin, kuten palveluihin, asuinympäristöön tai erilaisiin sosiaalisiin ryhmiin. Osallisuus voi myös ilmetä paikallisesti yksilön voidessa vaikuttaa yhteiseen hyvään tai luodessaan vuorovaikutuksellisia suhteita toisiin ihmisiin. (Isola ym. 2017, 5-6).

Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden katsotaan koostuvan samoista elementeistä kuin kenen tahansa muunkin henkilön osallisuus. Kehitysvammaisen henkilön osallisuuden toteutumiseksi nousee vammaisuuden tuomien toimintarajoitteiden vuoksi erityisiä vaikeuksia, joiden vuoksi osallisuutta pidetään hyvin olennaisena elementtinä kehitysvammaisten ihmisten ihmisoikeuksien toteutumiseksi. Kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden toteutuminen ei aina ole heidän itsensä käsissä, vaan toisilla ihmisillä, ympäristöllä ja palvelurakenteilla on suuri merkitys osallisuuden toteutumiseksi tai sen estymiseksi. (Dean 2016, 428-429). ICF- toimintakykyluokitus määrittelee kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden ja toimintoihin osallistumisen yhdeksi tärkeimmistä elementeistä kehitysvammaisuuden ymmärtämisessä. ICF - toimintakykyluokituksessa kehitysvammaisuutta tarkastellaan moniulotteisena kokonaisuutena, jossa korostuu vammaisuuden aiheuttamien toimintakykyrajoitteiden vaikutukset osallistumiseen ja osallisuuden kokemisen mahdollisuuksiin. (Dean 2016, 428; WHO 2001, 7.)

Suomi on sitoutunut vammaissopimuksen mukaisesti siihen, että kaikissa vammaisia henkilöitä koskevassa keskustelussa tulee kuulla vammaisia henkilöitä itseään. Vammaissopimuksen yksi kantavista ja keskeisistä periaatteista on vammaisten henkilöiden täysimääräinen ja tehokas osallistaminen yhteiskuntaan ja sen toimintoihin. (Vammaispalveluiden käsikirja 2021). Osallisuus ja osallistuminen ovat eri asioita. Vammaisen henkilön osallisuus tarkoittaa yhteisön jäsenenä olemista ja siinä toimimista niin, että henkilölle syntyy tunne yhteisöön kuulumisesta. Osallisuuden katsotaan tapahtuvan yksilön ja yhteisön välisessä vuorovaikutuksessa. (Isola 2017, 5). Vammaisen henkilön osallisuus edellyttää sitä, että yksilöllä on riittävät aineelliset resurssit käytössään, hänellä on mahdollisuus toimia aktiivisena omaa elämää koskevassa päätöksenteossa ja hänellä on sosiaalisesti merkityksellisiä suhteita ja yhteisöjä, joihin kuuluu (Vammaispalveluiden käsikirja 2021).

Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuus oman elämän päätösten tekemiseen ja palvelujen suunnitteluun tapahtuu sekä arkisissa hetkissä että palvelujärjestelmätasolla palvelutarvetta arvioitaessa ja palvelusuunnitelmaa tehdessä. Mitä vaikeammin kehitysvammaisesta henkilöstä on kyse, sitä enemmän osallisuuden mahdollistamisen varmistamisesta jää toisille ihmisille. (Dean 2016, 428-429; Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2021.)

3 TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon toteutumista ja nykytilaa. Tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, kuinka kehitysvammaiset henkilöt pystyvät vaikuttamaan oman elämänsä asioiden suunnitteluun ja hoitoon. Katsauksen tarkoituksena on ollut kuvata kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon käytäntöjä, nykytilaa ja keinoja, joilla tuettua päätöksentekoa käytetään kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden vahvistamiseksi heidän omien palvelujen suunnittelussa.

Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykset ovat

1. Millainen on kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon nykytila tutkimusten mukaan?
2. Millaisia käytäntöjä kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon toteuttamiseen on olemassa?
3. Millaisin keinoin tuettua päätöksentekoa toteutetaan kehitysvammaisten palvelujen suunnittelussa?

Kehittämistehtävänä on yhteistyössä kehitysvamma-alan ammattilaisten kanssa soveltaa katsauksen tuloksia käytännön tasolle osana Sopiva- Etelä-Savon henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeen työskentelyä. Sopiva- hankkeen järjestämien työpajojen tarkoituksena on käydä keskustelua katsauksen tuloksena nousevista tuetun päätöksenteon käytänteistä ja etsiä yhdessä ammattilaisten kanssa tapoja siirtää esille tulleita käytänteitä suoraan arjen työn välineiksi. Kehitysvammaisten henkilöiden henkilökohtaisessa budjetoinnissa on merkittävää huomioida eri tavoin kommunikoivien ja ymmärtävien itsemääräämisoikeuden toteutuminen.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Toimeksiantaja ja kehittämistyön prosessi

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Vaalijalan kuntayhtymä. Vaalijalan kuntayhtymä on Itä-Suomessa toimiva savolainen 33 kunnan omistama kuntayhtymä, joka tuottaa palveluita erityistä tukea tarvitseville henkilöille, heidän läheisilleen ja ammattilaisille. Vaativimpia erityispalveluita Vaalijalan kuntayhtymä tuottaa valtakunnallisesti. Vaalijalan kuntayhtymän palvelutoiminta on jaoteltu kolmeen osaan; kuntoutustoiminta ja asiantuntijapalvelut, asumis-, päivä- ja osallisuustoiminnat sekä avopalveluissa ammatillinen kuntoutus ja perusopetustoiminta. Kuntoutustoiminta on jakaantunut Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksessa tapahtuvaan toimintaan, liikkuviin kuntoutuspalveluihin, alueellisiin poliklinikkatoimintoihin, työtoimintayksiköihin sekä palvelukoteihin. (Missio, visio ja strategia 2018.)

Vaalijalan kuntayhtymä toimii osatoteuttajana Sopiva-Etelä-Savon henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeessa yhdessä Etelä-Savon sosiaali- ja terveyspalveluiden kuntayhtymän (ESSOTE) kanssa. Sopiva- hanke on yksi yhdeksästä vuosien 2020-2021 aikana Suomessa meneillään olevasta henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämishankkeista. Hanke koostuu alueellista kehittämistyöstä sekä valtakunnallisesta yhteiskehittämisestä. Hanketta ohjaa Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) ja toteuttaa Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos (THL). Henkilökohtainen budjetointi tarkoittaa sellaista vammaispalveluiden järjestämisen tapaa, jossa asiakas itse on aktiivisena toimijana suunnittelemassa, hankkimassa ja toteuttamassa omia tuen- ja palveluiden tarpeitaan. Henkilökohtaisessa budjetoinnissa keskiössä on asiakkaan itsemääräämisoikeuden vahva toteutuminen, asiakkaan ääneen kuuleminen päätöksenteossa. (Etelä-Savon hyvinvointialue, sote- uudistus 2021.) Vaalijalan kuntayhtymä on mukana Sopiva- hankkeessa yhden suunnittelijan työpanoksella ja tavoitteena on tuoda kommunikaatio-osaamisen ja tuetun päätöksenteon asiantuntemus kattavasti kehittämistyön käyttöön. (Vaalijala 2021.)

Vaalijalan kuntayhtymä opinnäytetyön tilaajana toivoi integratiivisen kirjallisuuskatsauksen tuloksia Sopiva- hankkeen kehittämistyön käyttöön erityisesti siltä osin, kuinka kehitysvammaisten tuettu päätöksenteko näyttäytyy sekä Suomalaisessa että kansainvälisessä tutkimuksessa. Opinnäytetyön kehittämissosiossa Sopiva- hanke järjesti työpajaparin, jossa hankkeen

toteuttajatahojen ammattilaisille jaettiin kirjallisuuskatsauksen tulokset. Tuloksista käytiin yhteistä keskustelua ja pohdittiin tapoja, joilla tuloksia voitaisiin soveltaa suoraan käytäntöön ammattilaisten omasta roolista käsin.

4.2 Integratiivinen kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodina

Kirjallisuuskatsauksella, tai toiselta nimeltään tutkimuskatsauksella, voidaan tarkoittaa kahta erillistä, toisistaan eroavaa asiaa; tutkimuksen osana tehtyä kirjallisuuskatsausta eli katsausta osana tiedonhakua tai itsenäistä, tieteellisenä metodina tehty kirjallisuuskatsausta. (Hirsjärvi 2009, 121; 258-260.) Kirjallisuuskatsauksen pohjimmainen tavoite on tiivistää tutkittua tietoa ja hyvän tutkimuskäytännön ja tieteen tekemisen käytäntöjen mukaisesti tehdä tutkimusta aiempien tutkimusten tuloksista (Salminen 2011, 1).

Kirjallisuuskatsauksen tekemiselle voidaan nimetä useita syitä ja tavoitteita. Niitä voivat olla esimerkiksi jo olemassa olevan teorian kehittäminen ja uuden teorian luominen. Tavoitteena voi olla myös teorian arviointi sekä kehittymisen tarkastelu historian varrella, kokonaiskuvan rakentaminen ja kuvaaminen tietyistä, rajatusta aiheesta ja ongelmien tunnistaminen katsauksen avulla. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan tuottaa tiivistettyä tietoa. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2021.) Laadukkaasti toteutettuna katsaukset ovat vaikuttavampia verrattuna yksittäisiin tutkimuksiin. Tiivistettyä tietoa voidaan käyttää päätöksenteon tukena ja se voi tarjota tietoa menetelmien vaikuttavuudesta, käyttökelpoisuudesta ja tarkoituksenmukaisuudesta. (Grant ym. 2009, 1; Salminen 2011, 3).

Systemaattiset kirjallisuuskatsaukset eroavat toisistaan lopputuloksen luokittelun ja tiiviyn perusteella. Eri katsausmuodot ovat kehittyneet toisistaan ja termistö on osittain vielä vakiintumatonta. Olen valinnut oman opinnäytetyöni tutkimusmenetelmäksi integratiivisen, tai toiselta nimeltään integroivan, kirjallisuuskatsauksen. Integratiivisella kirjallisuuskatsauksella tarkoitetaan katsausta, joka voi sisältää sekä teoreettista että empiiristä kirjallisuutta yhdessä, tai vain jompaakumpaa. Integratiivisessa katsauksessa on piirteitä sekä narratiivisesta katsauksesta että systemaattisesta katsauksesta. Vaativana tässä katsaustypissä pidetään erilaisin tutkimusasetelmien tuotettujen tutkimusten synteessin kokoamista. Integratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa tiivistetään viimeisin kokemusperäinen ja teoreettinen kirjallisuus tarkoin

rajatusta ja määrittelystä aiheesta, ilmiöstä tai ongelmasta. (Salminen 2011, 3;9; Jyväskylän ammattikorkeakoulu 2011; Whittemore ym.2005, 546.)

Integratiivinen kirjallisuuskatsaus koostaa ja vetää yhteen tieteen, tutkimuksen, käytännön ja toimintaperiaatteiden näkökulmia yhdeksi kokonaisuudeksi (Hautala ym. 2020, 7-8; Jyväskylän ammattikorkeakoulu 2021; Salminen 2011, 8; Whittemore ym.2005, 546.) Integratiivinen kirjallisuuskatsaus on ainoa kirjallisuuskatsausmetodi, jossa voidaan yhdistää eri metodein tehtyä tutkimusta samaan katsaukseen (Whittemore ym. 2005, 546). Parhaimmillaan integratiivinen kirjallisuuskatsaus osoittaa tieteen tilaa ja edesauttaa teorian kehittymistä. Uuden tiedon ja mahdollisen teorian avulla saadun tiedon sovellettavuus suoraan käytäntöön ja toimintamalleihin on hyvä. (Jyväskylän ammattikorkeakoulu 2021; Whittemore ym. 2005, 546.)

Integratiivinen kirjallisuuskatsaus toteutetaan strukturoidun, tarkan suunnitelman mukaisesti, jonka Whittemore ja Knalf (2005) ovat kuvanneet viiteen osaan jaettuna seuraavasti.

- 1) Tutkimusongelman ja -kysymysten määrittäminen
- 2) Kirjallisuushaku
- 3) Aineiston arviointi
- 4) Aineiston analyysi
- 5) Tulosten esittäminen (Whittemore ym. 2005, 549.)

Huolellisesti toteutettu, hyvin ja tarkasti dokumentoidut integratiiviset kirjallisuuskatsaukset omaavat kasvavaa potentiaalia näyttöön perustuvan tiedon ja käytänteiden kehittymisessä (Hopia ym. 2016, 663).

Opinnäytetyön kirjallisuuskatsaustyyppiksi on valittu integratiivinen katsaus, sillä aihe ja tutkimuskysymykset vaativat ilmiön ja aiheen laajaa ymmärtämistä ja tarkastelua monipuolisesti. Tavoitteena on ollut tuottaa uutta tietoa, joka on suoraan sovellettavissa käytäntöön ja jolla olisi mahdollista perustella uudenlaisia toimintakäytänteitä näyttöön perustuen. Integratiivinen katsaus sallii systemaattista katsausta laivammin erilaisten taustakirjallisuuksien käytön katsauksen teossa. (Grant ym.2009, 98-99; Salminen 2011, 8.) Opinnäytetyö on tehty yksin eikä työtä tehdessä ollut mahdollista löytää paria tai toista lukijaa aineistolle, joten systemaattisen katsauksen teko karsiutui pois ja valinta täsmentyi integratiivisen katsauksen tekoon, mikä on mahdollista itsenäisesti. (Hautala ym. 2020, 7.)

4.3 Aineiston kokoaminen, valinta ja laadunarviointi

Integratiivisen kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku on rajattu koskemaan vuosien 2006-2021 aikana julkaistuja suomen- ja englanninkielisiä julkaisuja. Haku määräytyi vuoteen 2006 sen vuoksi, koska silloin YK hyväksyi vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD). Tästä käytetään usein lyhennettä YK:n vammaissopimus, YK:n vammaisten ihmisoikeussopimus tai yleissopimus. Kansainvälisessä kirjallisuudessa käytetään yleisesti lyhennettä CRPD. Suomi ja englantia valikoituivat haettavien julkaisujen kieliksi kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden parantamiseksi, sillä mahdollisuutta kääntäjän palveluiden käyttöön ei ollut opinnäytetyötä tehdessä. Katsaukseen hyväksyttiin alkuperäistutkimuksia, väitöskirjoja ja kirjallisuuskatsauksia, jotka käsittelevät kehitysvammaisten henkilöiden tuettua päätöksentekoa, sen menetelmiä ja toteutumista sekä joissa tutkimuksen metodi oli raportoitu laadunarvioinnin mahdollistamiseksi. Katsaukseen valikoitui aineisto, josta oli saatavilla ilmaiset kokotekstipohjaiset artikkelit.

Taulukko 1. Sisällyttämisen- ja poissulkukriteerit

SISÄLLYTTÄMISKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
julkaisukieli suomi tai englantia	julkaisukieli jokin muu kuin suomi tai englantia
julkaisuaika vuosina 2006-2021	julkaistu ennen vuotta 2006
aineisto vastaa tutkimuskysymyksiin	aineisto ei vastaa tutkimuskysymyksiin
alkuperäistutkimus, tieteellinen artikkeli, väitöskirja tai kirjallisuuskatsaus	ei - tieteellinen artikkeli, opinnäytetyö, pro gradu -tutkimus, tai -tutkielma
ilmainen kokotekstipohjainen artikkeli	maksullinen artikkeli, vain tiivistelmä tai osa tutkimusraportista käytettävissä
tutkimusmetodi kuvattu	tutkimusmetodia ei ole kuvattu
käsittelee kehitysvammaisten henkilöiden tuettua päätöksentekoa	käsittelee tuettua päätöksentekoa yleisesti tai jonkin muun ihmisryhmän kohdalla

Tiedonhakuun liittyen on hyödynnetty tietoasiantuntijan ohjautta, joka on koskenut tietokantojen valintaa, toimintaperiaatteita ja käyttöä, hakusanojen määrittelyä ja hakulausekkeiden muodostamista (Liite 1.) ja koehakujen tekoa eri tietokannoista. Ohjauksessa on käyty läpi myös sanasto- ja asiasanahaku FINTO:n toiminta- ja käyttöperiaatteita. Ohjauksen jälkeen on tehty useita alustavia tiedonhakuja ohjauksessa valikoituneista tietokannoista ja hiottu hakusanoja ja

hakulausekkeitä vielä lisää. Hakusanat on määritelty sekä suomeksi että englanniksi aiheen kansainvälisyyden ja alustavien tiedonhakujen tulosten pohjalta. Lopulliset hakusanat ja hakulausekkeet ovat valikoituneet ohjauksen, alustavien tiedonhakujen, artikkelien lukemisen ja FINTO:n määrittelyavun kautta touko- kesäkuussa 2021.

Lopullinen tiedonhaku ja aineiston kerääminen on tehty 23.- 27.6.2021 välisenä aikana seuraavia tietokantoja käyttäen: FINNA- tietokanta, EBSCOhost-palvelin (alatiokannat Academic Search Premier ja Cinahl), PubMed, Elsevier ScienceDirect ja Social care online. Tietokantakohtaisesti on käytetty joitain rajauksia hakuja tehdessä kieli- ja julkaisuajan rajaamisen lisäksi. Rajaukset on määritelty tarkemmin tietokantakohtaisesti liitteen 1 taulukossa.

FINNA on kotimainen tietokanta, jossa on aineistoja arkistoilta, kirjastoilta, museoilta ja muilta toimijoilta. Haku on tehty tarkennetun haun kautta hakulausekkeiden avulla. Rajauksiin on laitettu kielirajaus suomi ja englantia sekä aikarajaus valmistusvuosi 2006-2021 välille. Hakutuloksia tuli 134 ja saaduista hakutuloksista rajattiin vielä saatavilla olevat ilmaiset kokotekstit, jolloin tuloksia jäi 81.

EBSCOhost- tietokantapalvelimesta valittiin mukaan alatiokannat Academic Search Premier ja Cinahl. Haku on tehty Advanced searchin kautta ja hakulausekkeissa fraasit on kirjoitettu lainausmerkkien sisään sekä vapaasanahaun hakusanoja on katkaistu *merkillä. Asiasanan perässä oleva +- merkki tarkoittaa, että myös suppeampia samansisältöisiä termejä hyväksytään hakuun mukaan. Rajauksissa on julkaisuajankohta 2006-2021 ja ilmaiset kokotekstipohjaiset artikkelit. Tuloksia tuli 128.

PubMed- tietokannassa haut on tehty Advanced searchin kautta hakulausekkeilla. Asiasanat on kirjoitettu hakulausekkeeseen siinä muodossa, kun ne löytyvät MeSH- asiasanastosta. fraasit on kirjoitettu lainausmerkkien sisään ja vapaasanahaun fraaseja on katkaistu *- merkillä. Kaksi erillistä hakulausekettä on yhdistetty History and Search detailsin kautta ja haku on tehty "Add with and"-painikkeen kautta. Rajauksissa on ollut julkaisuajankohta 2006-2021 ja ilmaiset kokotekstipohjaiset artikkelit. Hakutuloksia saatiin tästä tietokannasta 202.

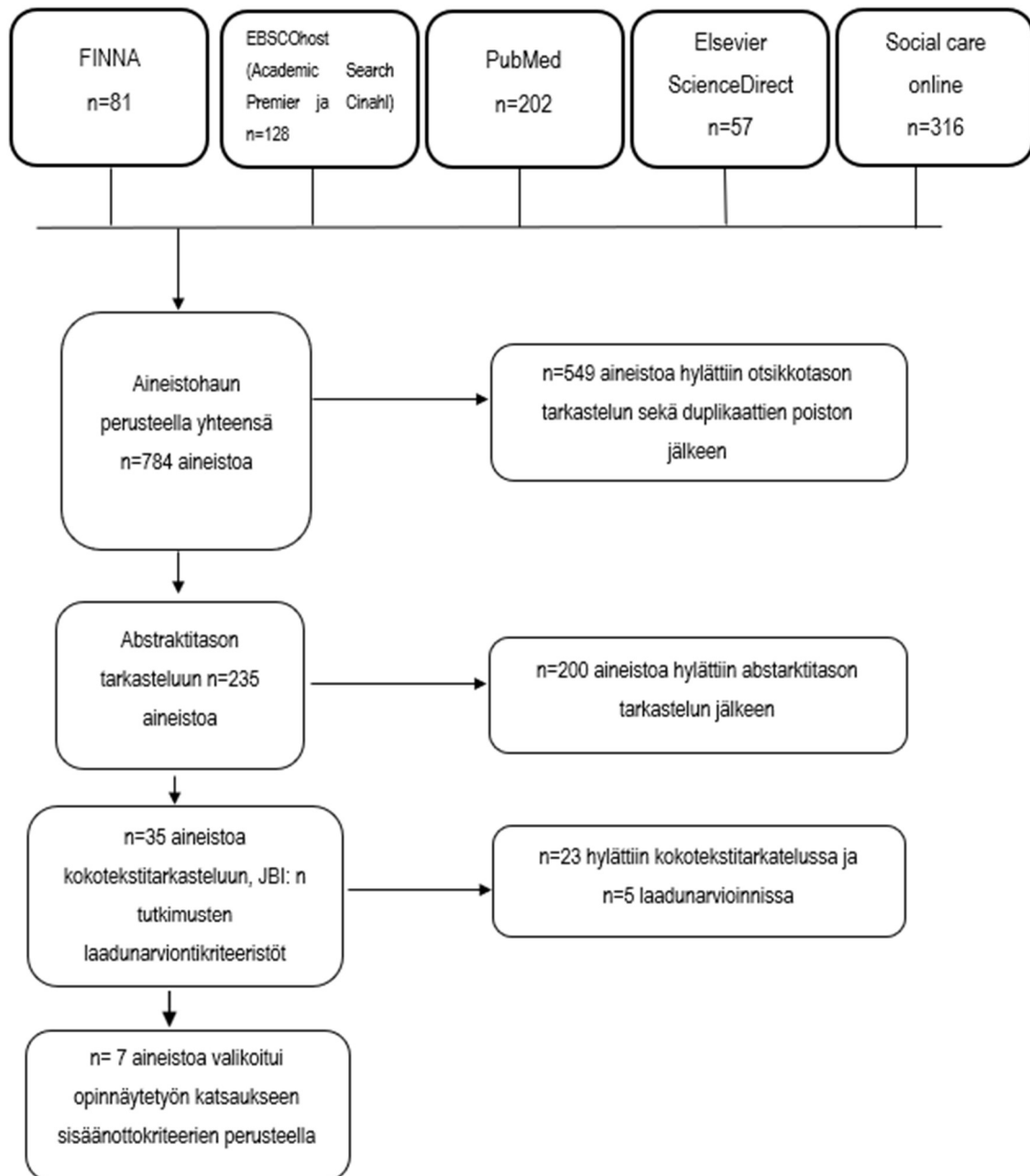
Elsevier ScienceDirect- tietokannassa hakusanoja ei voi katkaista ja samalle hakulausekeriville mahtuu enintään kahdeksan Boolean- operaattoria. Fraasit on sijoitettu hakulausekkeessa lainausmerkkien sisään. Haku on tehty Advanced searchin kautta hakulausekkeilla. Haku on tehty sijoittamalla ensimmäinen lauseke kohtaan "Find articles with these terms" ja yhdistämällä haku

sijoittamalla toinen lauseke kohtaan " Title, abstract or author-spesified keywords". Rajauksina on ollut julkaisuvuosi 2006-2021 ja ilmaiset kokotekstipohjaiset artikkelit. Tuloksia tuli 57.

Social care online- tietokannassa kokotekstien lukeminen edellytti ilmaisen käyttäjätilin luomista palveluun. Haut on tehty vaihtelemalla yksittäisiä hakusanoja (all fields) Advanced search- haun kautta. Haut on tehty seuraavilla hakusanapareilla: (All fields) "supported decision making" AND (All fields): "intellectually disabled" (13), (All fields): "supported decision making AND (All fields): "people with intellectual disabilities" (19), All fields): "suppoted decision making" AND (All fields): "disabled people" (92), (All fields): "supported decision making" AND (All fields): "intellectual disabilities" (46) ja (All fields): "supported decision making" AND (All fields): "people with disabilities" (146). Rajauksena on käytetty julkaisuvuosia 2006-2021 ja ilmaiset kokotekstipohjaiset artikkelit. Duplikaattien poiston jälkeen hakutuloksia jäi yhteensä 316.

Integratiiviseen kirjallisuuskatsaukseen valikoitui seitsemän (7) tutkimusta, joista kaksi oli kirjallisuuskatsauksia, neljä erilaisia laadullisia haastatteluja ja yksi toimintatutkimus. Valikoituneen aineiston laatuun on kiinnitetty erityistä huomioita. Laadunarviointi on suoritettu JBI:n (Joanne Briggs instituutin) kriittisen arvioinnin suomennetuilla tarkistuslistoilla. Kirjallisuuskatsaukset on arvioitu käyttäen JBI:n järjestelmällisten katsausten tarkastuslistaa sekä selosteosaa apuna. Muut laadulliset valikoituneet tutkimukset on arvioitu käyttäen JBI:n laadullisten tutkimusten tarkastuslistaa ja selosteosaa. Laadunarvioinnissa on käytetty erilaisia tarkastuslistoja valikoituneen aineiston monimuotoisuuden vuoksi. Integratiiviseen katsaukseen valikoituneen aineiston laatu on esitetty numeerisesti alla olevassa koostetaulukossa. Valikoituneen aineiston laatu vaihteli hyvästä kiitettävään. Laadunarvioinnissa karsiutui pois viisi (n=5) tutkimusta. Katsaukseen valitun aineiston laatu haluttiin pitää hyvänä, jonka vuoksi pois kohtalaisen laadun vuoksi jäivät tutkimukset, joissa kehitysvammaisten tuettua päätöksentekoa oli tutkittu rinnasteisena mielenterveyskuntoutujien tuetun päätöksenteon kanssa. Laatua näissä poisjääneissä tutkimuksissa heikensi myös se, ettei tutkimusmetodia oltu kuvattu asianmukaisella tavalla.

Alla oleva vuokakaavio esittää aineistonhakuprosessinkokonaisuutena ilman yksityiskohtaisempia hakusanoja tai -lausekkeita. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Aineistonhakuprosessi

4.4 Aineiston analyysi

Katsaukseen valikoitunut aineisto on analysoitu integratiivisen kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysillä, jonka alun perin Whitemore (2008) on kuvannut (Sulosaari & Kajander-Unkuri 2016, 112-113). Aineiston analyysin tarkoituksena on ollut muodostaa synteesi erilaisista metodologisista lähtökodista toteutettujen tutkimusten keskeisistä tuloksista ja havainnoista (Flinkman & Salanterä 2007, 94-95; Sulosaari & Kajander- Unkuri 2016, 112.)

Whitemoren (2008) kuvaamassa integratiivisen kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysissä aineisto käsitellään viiden erillisen vaiheen mukaisesti. Aineistoanalyysi koostuu tiedon kokoamisesta, luokittelusta ja pelkistämisestä (1), tiedon esittämisestä (2), tiedon vertailusta (3), johtopäätösten tekemisestä (4) ja johtopäätösten varmistamisesta (5). Aineiston analyysin ensimmäinen vaihe on englanniksi data reduction eli siinä aineistoon valittujen artikkelien antama tieto kootaan ja luokitellaan. Toinen vaihe eli data display pitää sisällään kerätyn aineiston esittämisen esimerkiksi käsittekarttojen, matriisien tai taulukkojen avulla. Data comparison kolmannessa vaiheessa pitää sisällään saadun tiedon vertailua aiheen teeman tai sen eri suhteiden hahmottamiseksi. Neljännessä vaiheessa eli conclusion drawing- vaiheessa osoitetaan samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia ja esitetään yhteenvetoa tunnistetuista ilmiöistä. Viimeisessä vaiheessa aineiston analyysissä johtopäätöksiä tarkastellaan suhteessa alkuperäisiin tiedonlähteisiin, esitetään ja osoitetaan mahdolliset ristiriitaisuudet sekä vaihtoehtoiset hypoteesit. (Sulosaari & Kajander-Ukuri 2016, 113.)

Tämä Whitemoren kuvaama aineiston analyysi ei ole ainoa integratiivisissa katsauksissa käytettävä tapa käsitellä aineistoa. Aineiston analyysin on todettu olevan selkeästi kehittymättömin osa-alue tämän katsaustyyppin sisällä. Muita käytössä olevia aineistonanalyysintapoja integratiivisissa katsauksissa ovat myös esimerkiksi puhtaan sisällönanalyysin ja äänestysmetodin avulla. (Hopia ym. 2016, 666; Flinkman & Salanterä 2007, 94-95).

Aineiston analyysin vaiheet 1-2 on esitetty alla olevassa taulukossa (Taulukko 2). Taulukossa esitetään valikoituneen aineiston nimi, tekijät, valmistumisvuosi, valmistumismaa, tutkimusmetodi, laadunarvioinnin tulos sekä tutkimuksen tarkoitus. Taulukossa aineistosta nouseva tieto on esitetty luokiteltuna ja vertailukelpoisena riippumatta alkuperäisen aineiston tutkimusmetodista.

Taulukko 2. Aineiston analyysi, tiedon esittäminen ja vertailu

#	Tutkimus, tekijä(t)	Vuosi, maa, julkaisukanava	Tutkimusmetodi, laatu	Tutkimuksen tarkoitus
1.	A Process of decision-making practise in Canada Browning, M.; Bigby, C. & Douglas, J.	2020, Kanada Journal of Intellectual and Developmental disability	Ankkuroitu teoria eli Grounded Theory JBI 9/10	Tarkoituksena oli selvittää, millaista tukea seitsemän kehitysvammaista henkilöä oli saanut päätöksentekoon omassa arjessaan Kanadassa.
2.	Supported Decision Making in South America: Analysis of Three Countries` Experiences Encalada, A.; Bialik, K. & Stober, K.	2021, Peru International Journal of Environmental Research and Public Health	Kirjallisuuskatsaus JBI 8/10	Tarkoituksena oli tutkia ja tarkastella kolmea, kolmen Etelä-Amerikan valtion, tuetun päätöksenteon ohjelmaa, jotka on tuotettu kansalaisyhteiskunnan järjestöjen kautta.
3.	Key components of supporting and assessing decision making ability Webb, P.; Davidson, G.; Edge, R.; Falls, D.; Keenan, F.; Kelly, B.; McLayghlin, A.; Montgomery, L.; Mulvenna, C.; Norris, B.; Owens, A. & Irvine, R.	2020, Iso-Britannia International Journal of Law and Psychiatry	Teemahaastattelu JBI 9/10	Tarkoituksena oli etsiä keinoja, joilla tuetaan ja määritellään kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämiskykyä.
4.	Supported decision making-experiences, approaches and preferences Davidson, G.; Edge, R.; Falls, D.; Keenan, F.; Kelly, B.; McLaughlin, A.; Montgomery, L.; Mulvenna, C.; Norris, B.;	2018, Iso-Britannia Queen`s University Belfast Research Portal, the Disability Research on	Teemahaastattelu JBI 9/10	Tarkoituksena oli selvittää, miten kehitysvammaisia oli tuettu tekemään päätöksiä omassa elämässään. Lisäksi selvitettiin miten, tukeminen ei ole toteutunut.

	Owens, A.; Irvine, R. & Webb, P.	Independent Living & Learning (DRILL) Programme		
5.	Delivering decision making support to people with cognitive disability – What has been learned from pilot programs in Australia from 2010 to 2015? Bigby, C.; Douglas, J.; Carney, T.; Then, S-N.; Wiesel, I & Smith, E.	2017, Australia Australian Journal of Social Issues	Scoping- katsaus JBI 8/11	Tarkoituksena oli tarkastella, miten Australiassa vuosina 2010-2015 toteutuneet kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon pilottiohjelmat ovat toimineet ja millaisia interventioita on saatu aikaan.
6.	Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services Bigby, C.; Douglas, J. C. & Whiteside, M.	2017, Australia Journal of Intellectual & Developmental Disability	Kokeellinen fokusryhmähaastattelu JBI 9/10	Tarkoituksena oli ymmärtää kehitysvammaisten henkilöiden perheenjäsenten ja kehitysvammaisten tukihenkilöiden kokemuksia ja ajatuksia kehitysvammaisten? aikuisten päätöksenteossa tukemisessa.
7.	The right to supported decision-making for people rarely heard Watson, J.	2016, Australia Deakin University	Toimintatutkimus JBI 9/9	Tarkoituksena oli tarkastella ja tutkia vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia tuettuun päätöksentekoon. Toimintatutkimuksen keinoin kehitettiin erityisesti tälle kohderyhmälle suunniteltua tukirinkimallia.

Tiedon vertailu eli data comparison kolmannessa vaiheessa pitää sisällään löydetyn ja kootun tiedon vertailua aiheen teeman tai sen eri suhteiden hahmottamiseksi. Tiedon vertailu on tehty tutkimuskysymyksittäin. Jokainen aineisto on käyty läpi kolmesti eli jokaisen tutkimuskysymyksen kohdalla erikseen. Jokaisella kerralla aineistoa on tarkasteltu yhden tutkimuskysymyksen näkökulmasta ja löytyneistä tiedoista on tehty muistiinpanoja. Muistiinpanoihin on nostettu kattavasti kaikki kyseiseen tutkimuskysymykseen liittyvää tietoa ja yksityiskohtia. Tämän jälkeen löydetty tieto on tiivistetty tutkimuskysymyksittäin ja taulukoitu. Aineiston analyysin vaihe kolme (3) tiedon vertailu löytyy koottuna liitteenä olevasta taulukosta (Liite 2). Liitteen 2 numerointi 1-7 on vastaava kuin taulukossa 2 (Taulukko 2.) selkeyden vuoksi. Katsauksen aineiston lähdeviitteet löytyvät samalla numeroinnilla lähdeluettelon lopusta.

Aineiston analyysin vaihe neljä johtopäätösten tekeminen kuvataan opinnäytetyön seuraavassa luvussa, luvussa 5 Tulokset. Työn tuloksiin on koottu tutkimuskysymyksittäin synteesi katsauksen aineiston pohjalta.

5 TULOKSET

Tutkimuksen tulokset on eritelty tutkimuskysymysten mukaisesti omien alaotsikoiden alle. Kirjallisuuteen viitataan ensimmäisen kirjoittajan nimellä sekä alkuperäisjulkaisun julkaisuvuodella. Tutkimukset numeroilla viisi (5) ja kuusi (6) erotellaan tulososiossa viittaamalla viidenteen Bigby ym. 2017 ja kuudenteen Bigby, Douglas & Whiteside 2017. Katsaukseen valikoituneet aineistot löytyvät numeroituina lähdeluettelon lopusta.

5.1 Kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon nykytila

Tuetun päätöksenteon todetaan olevan moninaisesti määritelty, mutta yleisesti tärkeäksi arvetettu asia kehitysvammaisten omannäköisen elämän päätösten taustalla ja henkilöiden itsemääräämisen mahdollistajana (Browning ym.2020; Webb ym. 2020). Tuettu päätöksenteko nähdään kehitysvammaisilla henkilöillä keinona toteuttaa omaa oikeustoimikelpoisuuttaan ja mahdollistavan jokaisen henkilön vammaisuudesta riippumatta esiintyvän itsenään lain edessä. (Browning ym. 2020; Encalada ym. 2021; Webb ym. 2020 & Watson 2016). Tuettu päätöksenteko nähdään vaihtoehtona holhoukselle, puolesta päättämisen eri muodoille sekä puhtaalle sijaispäättämiselle. (Browning ym. 2020; Encalada ym. 2021; Webb ym. 2020). Tuettu päätöksenteko näyttäytyy kaikessa valikoituneessa aineistossa ajoittain epätarkkarajaisena kokonaisuutena, joka voi pitää sisällään monenlaista materiaalia, toimintaa, ihmisiä ja näiden kaikkien yhdistelmiä.

Bigby ym. (2017), nostavat Yhdistyneiden kansakuntien (YK) yleissopimuksen vammaisten ihmisten oikeuksista ja erityisesti sen 12. artiklan painoarvoltaan suurimmaksi kansainväliseksi ohjenuoraksi tuetun päätöksenteon velvoittavuuden ympäriltä. Katsaukseen valikoituneesta aineistosta jokainen viittasi tähän dokumenttiin joko tutkimuksen tausta- tai teoriaosassa tai suositusten ja tulosten yleistämisen käsittelyssä. Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista on vaikuttanut kansallisiin lainsäädäntöihin eri puolella maailmaa ja jouduttanut erilaisten tuetun päätöksenteon pilottien ja kokeilujen kehittämistyötä. Yleissopimuksella on ollut vaikutusta myös eritasoiseen vammaispoliittiseen keskusteluun vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuudesta ja

itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. (Bigby ym. 2017; Bigby, Douglas & Whiteside 2017; Davidson ym. 2021 & Encalada ym. 2021).

Kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon äärellä tehdyssä tutkimuksessa tarkastellaan tuettua päätöksentekoa suhteessa henkilön älykkyyteen tai kyvykkyyteen (mental capacity) sekä henkilön oikeustoimikelpoisuuteen (legal capacity). (Browning ym. 2020; Encalada ym. 2021; Webb ym. 2020 & Watson 2016.) Erityisesti Watson (2016) ottaa kantaa siihen, kuinka pelkästään ihmisen älykkyyden ja toimijuuden tasoa on sidottu kykyyn esittää omaa elämää koskevia mielipiteitä. Watson painottaa, että yksilöllisesti arvioituna jokainen ihminen on kyvykäs oikeanlaisesti mitoitettulla tuella tuomaan toiveitaan ja tarpeitaan esille.

Tuetun päätöksenteon tämänhetkiset käytännöt ovat moninaisia. Nykytila kuvautuu järjestelminä, joita ohjaavat lainsäädännölliset asiat sekä järjestelminä, jotka pohjaavat yhteisiin sopimuksiin ja kansainvälisiin ohjaaviin dokumentteihin. Näiden kahden välillä tapahtuu monenlaisia asioita, jotka kaikki luetaan tuetun päätöksenteon alle kuuluviksi. (Bigby ym. 2017; Encalada ym. 2021 & Watson 2016.) Tuettu päätöksentekoko nähdään sekä aitojen, tosielämän päätösten teon apuna, tukena ja mahdollistajana, että arkipäiväisten valintojen tuen saamisena ja erilaisten syy-seuraussuhteiden opetteluna. Viimeisin asiapari nähdään olennaisen tärkeänä kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Davidson ym. (2018) esimerkiksi kuvailee, että on kyseenalaista asettaa ihminen päättämään merkittävästä, monimutkaisesta ja punnintaa tai vaihtoehtotuntemusta vaativasta asiasta, mikäli ei omaa historiaa päätöksenteon harjoittelusta ja valintojen teon seurauksista pienemmissäkään asioissa.

Tuetun päätöksenteon äärellä tehdyt päätökset jakautuivat aineistossa karkeasti kolmenlaisiin päätöksiin; jokapäiväisen elämän arkisiin päätöksiin, elämän muutos/nivelvaiheiden päätöksiin ja terveydenhuollollisiin tai elämän loppuvaiheen päätöksiin. (Bigby ym. 2017; Davidson ym. 2018 & Watson 2016). Tukijana toimivan henkilön osaamiseen, tukijalle tarjolla olevaan tukeen ja lisäkoulutukseen sekä tukijan mahdolliseen esteellisyyteen ottivat kantaa Bigby, Douglas & Whiteside 2017, Browning ym. 2020 ja Watson 2016. Tukijan riippumattomaan rooliin ja heihin liittyviin kysymyksiin viittasivat kaikki kirjoittajat.

Kaiken kaikkiaan kehitysvammaisten tuettu päätöksentekoko kuvautuu katsaukseen valikoituneessa kirjallisuudessa tärkeänä mutta haasteellisena kokonaisuutena. Sen sisälle kaivataan lisää näyttöön perustuvaa taustatukea ja tietoa ja ohjausta käytännön toteutuksesta niin rahoituksen,

tukijoiden koulutuksen ja tuen sekä kehitysvammaisuuden itsessään tuomien erityiskysymysten osalta. Katsauksen aineistossa korostui se, ettei vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten kohdalta otettu juuri kantaa tuetun päätöksenteon toteutumisen ja keinojen osalta. Watson (2016) oli ainoa aineisto, jossa oli selkeästi vaikeimmin kehitysvammaisten ja eniten apua ja tukea tarvitsevien henkilöiden osalta tutkittu ja kehitetty keinoja toteuttaa tuettua päätöksentekoa. Browning ym. (2018) suosittelee perehtymään jo olemassa oleviin erilaiseen tuetun päätöksenteon kansainvälisiin malleihin ja näkee niissä paljon jo hyvää ja potentiaalista jatkokehittävää sekä käyttöönotettavaa. Browning nostaa esimerkiksi myös Suomen ja mainitsee avoimen vuorovaikutuksen työskentelymallin yhtenä esimerkkinä olemassa olevasta työskentelytavasta.

5.2 Käytännöt kehitysvammaisten tuettuun päätöksentekoon

Alla olevaan kuvioon on koottu katsauksen aineistosta nousseita tuetun päätöksenteon käytänteitä jaoteltuna tukijoihin (henkilö tai ryhmä), keinoihin, menetelmiin ja toimintatapoihin sekä tuetun päätöksenteon mahdollistaviin tai vahvasti sitä tukeviin asioihin. Lähteet on merkitty numeroin hakasulkeisiin kuvion sisälle. Kuvion jälkeen tekstissä avataan näiden keskinäisiä suhteita ja vahvuuksia ja heikkouksia kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon kohdalla.

Kuvio 3. Tuetun päätöksenteon käytännöt

Tukija(t)	Käytännöt	Mahdollistavat tekijät
tukihenkilö, läheinen [2, 5, 6]	ympäristölliset elementit; rauhallinen ja ärsykkeetön ympäristö, turvallinen ilmapiiri [1,2, 3, 5]	paikallinen lainsäädäntö velvoittaa [2, 5, 6, 7]
tukihenkilö, ammattilainen [2, 5, 6]	kiireetön ilmapiiri, ajananto, riittävä aika tehdä päätöstä [1, 2, 3, 4, 5, 6, 7]	riittävä rahoitus, joka mahdollistaa: tukijoiden palkkaus, koulutus, materiaali [2,5]
edustaja/edunvalvoja [1]	ymmärtämisen tuki, kuten yksilöllisen kommunikointikeinon käyttö, selkomateriaalit, asioiden selventäminen, vaihtoehtojen selventäminen [1,2, 3, 4, 6, 7]	kehitysvammaisen oma käsitys itsestään ja taidoistaan (itseluottamus, rohkeus, mahdollisuus harjoitella päätösten tekoa, lupa tehdä virheitä) [2, 5]

vertaistukija [4, 5]	toimiva, yksilöllinen kommunikaatiokeino ilmaisun keinona, osaamista sen käytöstä/tulkkaamisesta [1,3, 4, 5, 6, 7]	historia valintojen teosta ja päätösten teon harjoittelusta, aiemmat kokemukset [2,3, 5, 6]
microboard [1]	erilaiset yksilökeskeiset elämänsuunnittelun työvälineet [1, 2, 7]	kussakin tilanteessa saatavilla ja käytettävissä oleva tuki [1,2, 5, 6, 7]
tukirinki, eng. circle of support(s) [1, 7]	muistin apukeinot ja niiden käyttö. Esimerkiksi muistutukset, muistisäännöt, asioiden tiivistäminen, selkokielisyys, visuaalisen tuen käyttö [1, 4, 6, 7]	
support network [1,2]		

Tukikeinoina, toimintatapoina ja tuetun päätöksenteon äärellä käytettävänä menetelminä nousivat esille hyvin vahvasti **ympäristölliset elementit**, kuten rauhallinen, kiireetön, stressitön ja häiriötön, turvallinen ilmapiiri (Bigby ym. 2017; Browning ym. 2020; Encalada ym.2021 & Webb ym. 2020). Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla olennaisina asioina pidettiin **yksilöllistä** ja toimivaa **kommunikointikeinoa**, mahdollisten AAC-keinojen hallintaa ja käyttöä sekä nonverbaalisen eli sanattoman kommunikoinnin tuntemista, tulkintaa ja sanoittamista. (Bigby, Douglas & Whiteside 2017; Browning ym. 2020; Watson 2016 & Webb ym. 2020) Erilaisten **yksilökeskeisten elämänsuunnittelun keinojen** ja menetelmien käyttöä, kuten yksilöllisten tukisuunnitelmien tekoa ja kehitysvammaisten tietoisuuden vahvistamista omista oikeuksista nostettiin esille Encalada ym. (2021) ja Watsonin (2016) tutkimuksissa. Selkeiden (selko)tukimateriaalien sekä erilaisten muistin apukeinojen käyttöä suositeltiin useissa tutkimuksissa (Bigby, Douglas & Whiteside 2017; Browning ym. 2020; Davidson ym. 2018 & Encalada ym. 2021).

Kaikissa tutkimuksissa esiin tulevana tärkeänä elementtinä mainittiin **aika**. Kiireetön ilmapiiri, riittävä aika käydä läpi vaihtoehtoja, punnita ja harkita tehtävää päätöstä sekä ajananto tuottaa oma ajatus tai mielipide olivat aikaan liitettyjä keinoja tukea päätöksentekoa. (Browning ym. 2020; Davidson ym. 2018 & Webb ym. 2020).

Tukijoina toimivat henkilöt jakautuvat kirjallisuudessa tuttuihin, lähiverkoston henkilöihin ja virallisen järjestelmän kautta ammattilaisen roolissa toimiviin tukijoihin. Browning ym. (2020) tekemässä tutkimuksessa tarkasteltiin Kanadassa käytössä olevia tuetun päätöksenteon toimintatapoja ja tulosten mukaan tukijan neutraalius näyttää vahvistavan lievästi kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen ja päätöksenteon toteutumista. Watsonin (2016) toimintatutkimus tarkasteli tukijan

roolia suhteessa vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten äänen kuulumiseen. Watson toteaa, että mitä vaikeammin vammaisesta henkilöstä on kysymys, sitä runsaampi merkitys tukijan tuttuudella ja herkkyydellä tulkita vaikeasti kehitysvammaisen yksilöllisiä viestejä on. Bigby, Douglas & Whiteside (2017) ja Encalada ym. (2021) tarkastelivat ja punnitsivat tilanteita, joissa tuttuus ja läheinen suhde tuettavaan oli hyvä asia sekä seikkoja, joihin se saattoi vaikuttaa tuetusti tehtävän päätöksen syntymistä tai kehitysvammaisen itsemääräämisen toteutumista. Encalada ym. (2017) tarkasteli tutkimuksessaan kolmea Etelä-Amerikassa käytössä olevaa tuetun päätöksenteon projektia. Tutkijat huomasivat, että kehittyviksi maiksi luettavissa maissa vammaisen henkilön asema yhteiskunnassa on edelleen osittain heikko ja vammaiset ovat hyvin paljon läheistensä avun ja tuen varassa. Tuttu, läheinen tukihenkilö pystyy vaikuttamaan päätökseen, vaikka sitä tehtäisiin näennäisesti tuetusti, todetaan tutkimusraportissa. Bigby ym. (2017) toteaa, että ammattinsa puolesta toimivilla tukijoilla on usein tuttuja tukijoita selkeämpänä tukisuhteessaan kehitysvammaisen oman mielipiteen selvittämisen ja tahdon ja toiveiden selvittäminen sekä enemmän keinoja kuulemisen toteuttamiseen eri tavoin vammaisilla henkilöillä.

Browning ym. (2020), Encalada ym. (2021) ja Watson (2016) esittelivät erilaisten ihmisryhmien toimintaa tukijaryhmän roolissa. Browning ym. tarkasteli Kanadassa sekä lainsäädännöllistä sijaa omaavaa tukijaryhmää, **microboardeja** ja ei-lailista asemaa omaavia **tukirinkejä** (circle of support). Encalada ym. esitteli lähitukiverkoston toimintaa (support network) ja Watson esitti tukirinkimallia (circle of support) vaikeimmin kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon keinoksi. Microboard tarkoittaa lähihenkilöistä perustettu voittoa tavoittelematonta yhdistystä, jonka tehtävänä on ajaa tuettavan etua, asioita sekä tukea päätöksenteossa. Tukirinkejä on tunnistettua eri maissa toimiviksi ja osa niistä toimii itsenäisesti perhe- ja ystäväpiireissä ja osa virallisten ohjelmien ja järjestelmien kautta. Tukirinki on yksinkertaisimmillaan vammaisen henkilön lähiverkostosta koottu ryhmä, joka kokoontuu vapaaehtois pohjalta. Tukirinki voi edustaa sekä keinoa tuottaa vaikeasti vammaisen henkilön mielipide eteenpäin että ylläpitää ihmis- ja ystävyysuhteita. **Support network** eli mukailen suomennettuna lähitukiverkostoryhmän toiminta on samankaltainen kuin tukiringeillä, mutta näitä kahta erottaa kirjallisuuden mukaan lähitukiverkoston rooli myös muunlaisessa avun ja tuen tarjoamisessa ja toteuttamisessa päätöksenteossa tukemisen rinnalla.

Bigby ym. (2017) ja Davidson ym. (2018) esittelivät yhtenä tukijavaihtoehtona lievemmin kehitysvammaisille henkilöille **vertaistukijoita**. Vertaistukijalla tarkoitetaan jonkun järjestelmän, ohjelman tai projektin kautta koulutettua ja perehdytettyä toista vammaista henkilöä, joka

saamansa opastuksen, henkilökohtaisen mielenkiinnon ja halun sekä muiden ominaisuuksiensa valossa on sopiva henkilö tukemaan toisia ihmisiä oman elämänsä eriasteisissa päätöksissä. Sekä Bigby ym., että Davidson ym. tuovat esiin sen, että vertaistukijoiden tuki päätöksenteossa tulee aina arvioida suhteessa päätettävään asiaan. Vertaistukijan antama tuki voi olla joillekin kehitysvammaisille rohkaisevaa ja merkityksellistä.

Nimetty edustaja tai edunvalvoja nousi laillista asemaa omaavaksi tukijaksi Browning ym. (2020) tutkimuksessa, jossa selvitettiin millä tavoin seitsemän (7) kehitysvammaistahenkilö oli saanut tukea päätöksenteoonsa Kanadassa. Tuetusta päätöksenteosta on Kanadassa säädetty laissa ja nimetty **edustaja/edunvalvoja** on yksi tapa järjestää kehitysvammaisen henkilön tuettu päätöksenteko. Henkilö itse tai henkilö läheistensä avulla voi nimetä ihmisen, joka voi toimia tukijana. Tukijalla ei tässä tilanteessa ole muita vastuita tai velvollisuuksia. Huomattavaa siis on tässä yhteydessä se, ettei tämä siis ole verrattavissa suomalaiseen edunvalvontakäytäntöön. Lähimmillään tämä tukijamuoto voisi Suomessa olla edunvalvontavaltuutusta, johon kirjattaisiin erikseen päätöksenteossa tukemisen rooli.

5.3 Osallisuus oman elämän tuen ja palvelujen suunnitteluun

Kehitysvammaisen ihmisen toimintakyky kokonaisuudessaan yhdessä sosiaalisten tekijöiden ja ympäristöllisten tekijöiden kanssa sekä henkilön historian kanssa muodostavat raamit valmiudelle muodostaa mielipiiteitä ja tehdä päätöksiä. (Bigby ym. 2017; Browning ym.2020; Davidson ym. 2018 & Webb ym. 2020). Päätöksentekokyky ei ole yksiselitteisesti mitattavissa ja vertailtavissa oleva taito, vaan jokaisen henkilön kohdalla sitä täytyy arvioida ja tarkastella yksilöllisesti ja se muodostuu Webb ym. (2020) mukaan neljästä eri osa-alueesta. Webb ym. (2020) jaottelun mukaan päätöksentekokyky koostuu ymmärtämisen-, mielessä pitämisen-, tiedon punnitsemisen- ja käytön ja toimivan kommunikoinnin elementeistä. Historialla tarkoitetaan niitä aiempia kokemuksia vammaisen elämässä, joissa on saanut tehdä valintoja ja päätöksiä, muodostaa syy-seuraussuhteita, tehdä mahdollisesti virheitä sekä oppia niistä. Yksilöllinen kyky tehdä päätöksiä riippuu myös saatavilla olevasta tuesta tai sen mahdollisista puutteista. (Bigby, Douglas & Whiteside 2017; Browning ym. 2020 & Encalada ym. 2021).

Yksilöllinen kyky tehdä päätöksiä vaikuttaa siihen, kuinka henkilölle mahdollistuu omaan arkeensa elämäänsä tehtäviin päätöksiin osallistuminen ja niihin vaikuttaminen. Henkilön osallisuus omien

asioiden edistämiseen, suunnitteluun ja toteuttamiseen ei ole yhden tekijän summa, vaan yhtä lailla kuin omat taidot, ympäristön asennoituminen, suhtautuminen ja sen tarjoama tuki vaikuttavat kokonaisuuteen. (Bigby ym. 2017 & Davidson ym. 2018). Lievemmin kehitysvammaisilla henkilöillä mahdollistuu oma elämän palveluihin ja tarvittavan tuen suunnitteluun osallistuminen todennäköisemmin kuin vaikeammin kehitysvammaisilla. (Encalada ym. 2021 & Watson 2016). Encalada ym. (2021) nosti esiin kehittyvässä asemassa olevien maiden ja yhteiskuntien tilanteen ylipäätään vammaisiin henkilöihin asennoitumisessa ja tietämättömyyden sekä ymmärtämättömyyden vammaisten henkilöiden itsemääräämistä koskien. Ympäröivän yhteiskunnan ilmapiiri ja toisten ihmisten suhtautuminen niin perhepiirissä kuin osana omaa yhteisöä tekevät todeksi kehitysvammaisten päätökset. Encalada ym. (2021) kuvasi, ettei tuetusti tehdyllä päätöksellä ole merkitystä, jos siitä ei seuraa päätöksen mukaisia asioita toisten ihmisten silmissä.

Kehitysvammaiset kuvasivat itse, että on olemassa asioita, joita he voivat päättää ja on asioita, joita joku muu päättää heidän puolestaan. Haastattelututkimuksissa selvisi, että kehitysvammaiset olivat itse tunnistaneeet tilanteita, joissa oikeanlaisella tuella olisi ollut mahdollista päättää itse asioista. Apu ja tuki nähtiin esimerkiksi asian selventämiseksi, vaihtoehtojen kertomiseksi ja sen selventämiseksi, mitä minkäkinlaisesta valinnasta tai päätöksestä seuraa. Asiat, joita joku muu päättää olivat esimerkiksi lääkitykseen ja terveydenhoitoon liittyviä asioita sekä rahaan ja elämän nivelvaiheisiin liittyviä päätöksiä. (Browning ym. 2020; Davidson ym. 2018.)

Bigby, Douglas & Whiteside (2017) ja Encalada ym. (2021) toteavat, että joissain tilanteissa kehitysvammaisten henkilöiden läheisten omat intressit ajavat ohi tuetustikin tehdystä päätöksestä. Tämä saattaa näyttäytyä esimerkiksi yrityksenä vaikuttaa jälkikäteen tehtyyn päätökseen. Joissain tilanteissa on syntynyt erimielisyyttä tukijan ja läheisen välillä.

Se, kuinka kehitysvammaisen henkilön oma ääni kuuluu hänen elämäänsä, tukea ja palveluja koskevassa päätöksenteossa, on riippuvainen useasta tekijästä. Ympäröivien ihmisten asenne, ymmärrys kehitysvammaisten oikeuksista ja yleinen vammaispoliittinen ilmapiiri vaikuttavat tähän vahvasti. (Bigby ym. 2017; Bigby, Douglas & Whiteside 2017; Encalada ym. 2021 & Watson 2016). Tutkimuksissa todetaan, että vaikeammin vammaisesta henkilöstä on kyse, sitä vähemmän on näyttöön perustuvaa tietoa siitä, kuinka heidän mahdollisuutensa osallistua itseä koskevaan päätöksentekoon todellisuudessa toteutuva (Bigby ym. 2017; Encalada ym. 2021 & Watson 2016). Lievemmin kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla kirjallisuutta on jonkin verran saatavilla ja

heidän kohdallaan todetaan mahdollisuuksia olevan erityisesti oikeanlaisella yksilöllisellä tuella. (Bigby ym.2017; Browning ym.2020 & Davidson ym.2018). YK:n vammaissopimus painottaa 12artiklassa toteuttamaan sellaiset toimet, jotka mahdollistavat jokaisen henkilön esiintymisen itsenään oikeuskelpoisena. Vammaissopimus ei linjaa suoria toimenpiteitä ja sen vuoksi katsotaan, että osallisuuden mahdollisuudet eri maissa ovat eri laisia. Ne valtiot, joissa tuetusta päätöksenteosta on säädetty laissa, ovat ottaneet askeleita eteenpäin pois kehitysvammaisten holhouksesta sekä puolesta- ja sijaispäättämisestä. (Bigby, Douglas & Whiteside 2017; Encalada ym. 2021 & Watson 2016).

5.4 Tulosten tarkastelu yhteisissä kehittämistyöpajoissa

Integratiivisen kirjallisuuskatsauksen tulokset esiteltiin kahdessa työpajassa, jotka oli suunnattu Sopiva- Etelä- Savon henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeen toteuttajatahojen eli Vaalijalan ja Essoten kuntayhtymien ammattilaisille. Osallistujissa oli sosiaalityöntekijöitä, palveluohjaajia, henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeen työntekijöitä, kuntoutusohjaajia sekä kuntoutus- ja asumisyksiköiden henkilökuntaa. Työpajat järjestettiin 19.10 ja 11.11.2021 Teams- etäyhteydellä. Työpajat olivat kokonaisuus, joissa toisena toimijana oli Kehitysvammaisten tukiliitto. He tuottivat työpajoihin teoria- ja lainsäädäntöosuuden ja opinnäytetyön tulokset esiteltiin osana työpajojen keskusteluosioita.

Tuloksista keskusteltiin yhdessä työpajoihin osallistuvien kesken. Erityisesti tukijaan liittyvät tulokset herättivät ajatuksia työpajoihin osallistuneissa. Katsauksen tuloksissa korostui näkökulma, että ei voida yksiselitteisesti sanoa kehitysvammaisen henkilön kohdalla, kuka olisi oikea tukija vaan se tulee arvioida aina yksilöllisesti. Keskustelua käytiin siitä, missä tilanteissa tukijana voi toimia tuttu henkilö ja onko tilanteita, joissa olisi hyötyä vieraasta, riippumattomasta henkilöstä tukijana.

Ammattilaisten kanssa yhteisessä keskustelussa pohdittiin keinoja, joilla opinnäytetyön tuloksia voitaisiin soveltaa arjen työhön. Ammattilaiset näkivät tärkeänä sen, että perustietoa kehitysvammaisuudesta ja itsemääräämisoikeudesta on ensin, jotta on mahdollista ymmärtää tuetun päätöksenteon kokonaisuutta. Työpajamalli nähtiin toimivammaksi tavaksi soveltaa tutkimuksen tuloksia käytäntöön kuin esimerkiksi perinteiset koulutukset.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus rakentuu katsauksen puolueettomuudesta, toistettavuudesta ja uskottavuudesta. Kirjallisuuskatsaukseen luotettavuutta lisää se, että aineistoa on kerätty kattavasti ja keräysvaiheessa on käytetty asianmukaisia, oikeita metodeja. Katsauksen tulosten esittäminen tehdään luotettavassa katsauksessa puolueettomasti ja riittäväällä laajuudella. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta kuvaa katsauksen tarkka raportointi sellaisella tarkkuudella, että se olisi raportoinnin perusteella mahdollista toistaa samankaltaisena (Hewitt- Taylor 2017, 118-120.)

Katsaukseen valittavan aineiston laadunarviointi JBI: n arviointimateriaaleilla lisää luotettavuutta, sillä laadultaan hyvätasoinen aineisto on vertaisarvioitua. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2021.) Toisaalta, harmaan kirjallisuuden eli ei- vertaisarvioitun kirjallisuuden ottaminen mukaa katsaukseen parantaa laatua, sillä se vähentää vääristymien muodostumista (Aromataris ym. 2014, 55-56.) Asiantuntijan käyttäminen, esimerkiksi informaation käyttö, aineiston hakuvaiheen hakusanoja miettiessä, lisää katsauksen tulosten luotettavuutta. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 49.)

Katsauksen luotettavuutta voivat heikentää aineiston keruuvaiheessa tehdyt valinnat. Laadultaan heikkojen tutkimusten valinta vaikuttaa katsauksen lopputulokseen. Laatuun voivat vaikuttaa heikentävästi myös harhaa ja virhettä ehkäisevien metodien ja ohjelmien valinnassa tehdyt ratkaisut (Aromataris ym. 2014; 54). Integriivisen kirjallisuuskatsauksen laatua voidaan parantaa käyttämällä aineiston haku- ja valintavaiheessa kahta lukijaa kuten systemaattisen kirjallisuuskatsauksen teossa. (Pudas- Tähkä & Axelin 2007, 51). Integriivisen kirjallisuuskatsauksen teossa aineiston analyysi on selkeästi kehittymättömin vaihe, joten analyysivaiheessa on suuri riski heikentää katsauksen kokonaislaatua.

Integriivista kirjallisuuskatsausta tehdessä luotettavuutta on pyitty lisäämään mahdollisimman tarkalla kirjaamisella sekä tutkimuspäiväkirjan pitämällä. Työskentelyn edetessä tutkimuspäiväkirjan pitäminen on mahdollistanut aiempien vaiheiden työskentelyyn palaamisen ja yksityiskohtien tarkastamisen. Tämän kirjallisuuskatsauksen laatua heikentävä asia voi olla yhden

tekijän ja yhden lukijan sokaistuminen aineistolle. Tätä on yritetty vähentää lukemalla aineisto kokonaisuudessaan uudelleen aineiston analyysin eri vaiheissa.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Kirjallisuuskatsauksen eettisyyttä tarkasteltaessa merkittäviksi näkökulmiksi nousevat julkaisuun ja plagiointiin eli toisten töiden ja esittämien tulosten esittäminen ominaan, liittyvät asiat. Hyvänä käytäntönä pidetään sitä, että katsaus ja sen tulokset julkaistaan vain kerran eikä kaksoiskappaleita julkaista. Tällä säästetään resursseja tiedeyhteisössä sekä saatujen tulosten luotettavuus säilyy eikä yli- tai ali korostu. Plagiointia esiintyy monen tasoista aina yksittäisten sanojen, fraasien ja kuvien kopioimisesta kokonaisten töiden julkaisuun omilla nimillä. Plagionnin välttämiseksi tulee tunnistaa ja hallita asianmukaiset viittauskäytännöt, sillä katsauksissa on asianmukaista ilmaista omin sanoin toisten töiden sisältöä ja löydöksiä. Plagionnin välttämiseksi on olemassa erityisiä ohjelmia, joilla plagiointia voidaan tunnistaa. Hyvään tieteelliseen toimintaan kuuluu sitoutuminen plagionnin ehkäisy liittyvään toimintaan (Wager & Wiffen 2011, 131-132). Cochraine- verkosto antaa ohjeita, neuvoa ja valvoo hyvän tieteellisen käytännön toteumista Cochraine- katsauksissa. Ohjeet ovat hyödyllisiä kaikille katsauksen tekijöille. (Wager & Wiffen 2011, 134.)

Tutkimusprosessin kokonaisvaltainen läpinäkyvyys on tärkeä osa katsausten eettisyyden tarkastelua. Läpinäkyvyyteen kuuluvat esimerkiksi rahoitukseen liittyvät asiat, tutkimuksen taustaorganisaatioon ja mahdollisiin tukijoihin liittyvät asiat sekä esimerkiksi kaikki muut kuin tutkimuksen tekoon tai tieteen tekoon kannustavat tai motivoivat seikat. Palkkiot, apurahat ja kannustimet eivät lähtökohtaisesti ole huono asia mutta niissä piilee eettisiä kysymyksiä, mikäli niitä ei raportoida läpinäkyvästi. (Wager & Wiffen 2011, 133.) Tämän katsauksen tekemiseen ei ole liittynyt erillisiä palkkioita, apurahoja tai muita taloudellisia kannustimia.

Kirjallisuuskatsauksen tekemiseen ei varsinaisesti liity suoria eettisiä kysymyksiä ihmistieteiden yleisistä pulmista, mutta katsauksen tulosten julkistamiseen ja julkaisuun on syytä kuitenkin kiinnittää huomiota kehitysvammaisuuden kautta tarkasteltuna. Ihmisarvon kunnioittaminen kaikessa tutkimustoiminnassa on ensiarvoisen tärkeää (Kuula 2006, 61). Erityisryhmiä tutkittaessa ja näiden tutkimusten tuloksia julkistaessa on huomioitava mahdollinen virheellisten tulkintojen tekemisen riksi sekä harhaanjohtava ote (Kuula 2006, 154.)

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene on myös julkaissut ammattikorkeakoulujen opin-
näytetöitä koskevat eettiset suositukset, jotka on päivitetty viimeksi tammikuussa 2020.
Menetelmällisten eettisten kysymysten lisäksi on ilmeistä, että nämä suositukset sekä Suomen
tutki-museettisen elimen, Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (tenk) linjaukset, ovat velvoittavia
katsausta tehdessä. (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto 2021.)

Integratiivisen kirjallisuuskatsauksen tilaajatahona on toiminut Vaalijalan kuntayhtymä, joka on
tekijän työnantaja. Työnantajataho on tilannut työn ja työn tulokset vuoden 2021 loppuun asti
käynnissä olevan Sopiva- Etelä-Savon henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeen käyttöön osana
tuetun päätöksenteon osa- alueen kehittämistyötä. Työnantajan rooli kirjallisuuskatsauksen
vaiheissa on ollut mahdollistaa hankkeen tulosten jalkauttaminen työpajojen kautta hankkeen
toteuttajatahojen ammattilaisille. Vaalijalan kuntayhtymä ei ole osallistunut työn vaiheisiin muilla
tavoin.

6.3 Tulosten tarkastelua ja johtopäätökset

Kirjallisuuskatsauksen tulokset eivät olleet varsinaisesti yllättäviä peilattuna taustakirjallisuuteen.
Tulokset antoivat hyvän yleiskuvan siitä, kuinka kirjallisuudessa määritellään tuetun päätöksenteon
kohtalaisen lavea käsite, millaisia keinoja ja menetelmiä nähdään olevan käytössä osana tuetun
pätöksenteon prosessia kehitysvammaisilla henkilöillä ja ketkä voivat toimia tukijoina. Tuettua
pätöksentekoa mahdollistavat seikat, kuten lainsäädännön velvoittavuus ja kehitysvammaisuuden
ymmärtäminen osana kommunikointi- ja päätöksentekotilannetta vahvistivat Suomessa tällä
hetkellä meneillään olevien vammaislakien uudistuksessa olevia asiakokonaisuuksia suhteessa
tuen ja ohjauksen palveluja.

YK:n vammaissopimuksen julkaisun jälkeen maat ympäri maailman ovat tehneet toimenpiteitä
kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden vahvistamiseksi, itsemääräämisoikeuden
toteutumisen lisäämiseksi ja tätä kautta tuetun päätöksenteon käytänteiden saamiseksi osaksi
käytäntöjä. YK:n vammaissopimuksen jälkeen tuetun päätöksenteon järjestelmiä on kehitetty ja
osa maista on saanut jo tuetun päätöksenteon taakse lakeja ja kansallisia järjestelmiä. (Carter
2013, 177-178.) Katsauksen tuloksissa esiin nousee se, että tuetun päätöksenteon kehittymistä
tukevat ja mahdollistavat sen yhteiskunnallinen velvoittavuus. (Bigby, Douglas & Whiteside 2017;

Encalada ym. 2021 & Watson 2016). Suomessa meneillään oleva vammaislakien uudistus ja sitä kautta esitelty ehdotus nostaa tuettu päätöksenteko osaksi vammaislakeja noudattaen tätä kehityskaarta.

Huomionarvoista on Argan 2010 havainto siitä, että tutkimuksissa on tullut esille kehitysvammaisten saavan arjessa enemmän tukea elämän murrosvaiheiden suuriin päätöksiin kuin pienempiin tai arkisempiin valintoihin ja päätöksiin (Argan 2010, 83-85). Opinnäytetyön tulokset vahvistavat tätä huomiota. Katsauksen pohjalta voidaan sanoa, että tutkimukset osoittavat kehitysvammaisten henkilöiden saavan vähemmän tukea jokapäiväisiin päätöksiin kuin isoihin, merkittäviin elämän päätöksiin. Tässä nähdään olevan suuta ristiriitaa, sillä kehitysvammaisuuden ymmärtäminen kognitiivisten taitojen vammaa todetaan yksiselitteisesti. Tämä taas tarkoittaa sitä, että oppiakseen syuseuraus suhteita ja valitsemaan sekä tekemään päätöksiä, niitä pitää saada harjoitella oikeanlaisella yksilöllisellä tuella läpi elämän. (Bigby, Douglas & Whiteside 2017 & Davidson ym.2018.) Tulokset vahvistavat näkemystä siitä, että tuettu päätöksenteko ei ole irrallinen toimenpide, joka tehdään silloin tällöin isojen asioiden äärellä. Tuettuun päätöksentekoon kuuluu vahvasti kehitysvammaisten ihmisten kohdalla koko elämänmittainen valintojen ja päätösten teon opettelu ja niiden seurauksista oppiminen. Ihmistä ei voida laittaa päättämään tuetustikaan vaikutuksiltaan suurista asioista, jos hänellä ei ole historiaa päättämisestä ja omien päätösten seurauksista. Kehitysvammaisuuden, vamman oppimisen ja ymmärtämisen alueella, ymmärtäminen korostuu tuloksissa. Kehitysvammaisten ja heidän läheistensä saama tieto itsemääräämisoikeudesta ja tuetusta päätöksenteosta on tärkeää. Kehitysvammaisten ja läheisten tulee kasvaa ja oppia yhdessä valintojen, päätösten ja näiden seurauksiin. Virheettömiä päätöksiä eivät tee vammattomakaan henkilöt.

Katsauksessa nousseina merkittävinä ja käytössä olevina käytänteinä tukea päätöksenteossa kehitysvammaisia ihmisiä olivat erityisesti kehitysvammaisten ymmärtämistä tukevien keinojen hyödyntäminen ja kehitysvammaisten omaa ilmaisua mahdollistavien keinojen käyttäminen. Ymmärtämistä tukevat katsauksen tulosten mukaan erilaisten ympäristöllisten tekijöiden huomioiminen, ajanantaminen sekä erilaisten selkeiden, selkokielisten sekä visuaalista tukea sisältävien materiaalien hyödyntäminen. Ymmärtämistä tukevinä keinoina esiin nousi myös erilaiset muistitoimintoja tukevat keinot. (Bigby, Douglas & Whiteside 2017; Browning ym. 2020; Davidson ym. 2018; Encalada ym. 2021 & Webb ym. 2020). Kehitysvammaisten omaa ilmaisua tukevinä keinoina katsauksen tuloksissa nousivat eteen tukijoiden osaaminen eli kehitysvammaisen henkilön yksilöllisen ilmaisun ja kommunikoinnin tuntemus, AAC- keinojen

käytön hallinta sekä ymmärrys ja osaaminen ohjata asiakas mahdollisten tulkkaukspalvelujen piiriin. (Bigby, Douglas & Whiteside 2017; Browning ym. 2020; Watson 2016 & Webb ym. 2020.) Kehitysvammaisen henkilön täysimääräinen osallisuuden ja itsemääräämisen toteutuminen edellyttävät toimivaa keinoa vuorovaikuttaa ympäristön ja sen jäsenten kanssa.

Keskustelu siitä, kuka voi tukea päätöksenteossa ja missä tilanteissa nousee esille usein kehitysvammaisten tuetusta päätöksenteosta keskustellessa. Katsauksen tuloksissa todetaan asian olevan aina yksilöllisesti määriteltävä asia ja siihen vaikuttavat henkilöstä itsestä ja hänen kyvyistään ja taidoistaan johtuvien syiden lisäksi päätöksenteon alla oleva aihe, elämänhistoria ja kussakin hetkessä tarjolla ja käytettävissä oleva tuki. (Bigby, Douglas & Whiteside 2017; Browning ym. 2020 & Encalada ym. 2021). Tukijan tulee osata muodostaa mahdollisimman tarkasti tuettavan henkilön tahtoa ja mieltymystä kuvaava ilmaisu myös silloin, kun henkilön kyvyt ja taidot ovat puutteellisia, todetaan YK:n vammaissopimuksessa. (Suomen YK-liitto 2021, 33-34.) Keskustelu vammaislakien uudistuksen ympärillä tuetun päätöksenteon osalta on ollut myös näiden teemojen ääreltä vilkasta. Kuka on lopulta oikea ihminen muodostamaan mahdollisimman tarkasti tahtoa ja mieltymystä kuvaava mielipide? Milloin tuttu ihminen on oikea ja sopiva tukija? Entä missä tilanteessa riippumattoman tukijan panos olisi parempi?

Tuetusta päätöksenteosta keskustellessa käydään keskustelua siitä, milloin henkilö on kykenevä tekemään päätöksiä ja kuka ja miten tätä kykyä voidaan arvioida. Webb ym. (2020) tähdentää katsauksen tuloksissa sitä, että päätöksentekokyky ei ole yksiselitteisesti määriteltävissä oleva asia, vaan se muodostuu monista eri tekijöistä kehitysvammaisilla henkilöillä. Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa riittävän ja yksilöllisesti määritetyn tuen merkitys korostuu. Tämän ajatuksen pitäminen mielessä ja päätöksenteossa tukemisen tarkastelu vahvistaa käsitystä siitä, kuinka moninaisen ryhmän kanssa ollaan tekemisissä, kun puhutaan kehitysvammaisista henkilöistä.

Seija Aaltonen Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus KTO: sta kirjoitti Turun Sanomien lukijalta- palstalla otsikolla ” Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus pitää turvata – helppoa se ei aina ole”. Aaltonen vetää yhteen viime vuosina Suomessa tapahtunutta kehitystä vuoden 2016 Kehitysvammalain muutosten jälkeen. Itsemääräämisen tukeminen ja vahvistaminen on monimutkainen kokonaisuus ja kehitysvammaisen ihmisen oma kokemus siitä, mikä on hänen etunsa tai mikä on hänelle haitaksi voi erota esimerkiksi läheisten tai työntekijöiden kokemuksesta. Aaltonen toteaa, että viime vuosikymmeninä kehitysvammaisten palvelujärjestelmässä huollosta

on siirrytty hoidon, ohjauksen ja tuen pariin. Aaltonen summaa, että vapauden kanssa käsi kädessä kulkee vastuun kantaminen. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla on huomionarvioista tarkastella vastuun kantoa suhteessa henkilön kykyyn ymmärtää ja käsitellä asioita. Aaltonen ehdottaa, että tämän kyvykkyyden arvioinnin helpottamiseksi uuteen potilas- ja asiakaslakiin tulisi kirjata huolellisesti vaatimukset laaja-alaisten psykologisten vastuunottokyvyn arvioinnin suorittamisesta. Tämä auttaisi kehitysvammaisten lähityöntekijöitä tukemaan päätöksenteossa ja tukisi myös kehitysvammaista itseään ymmärtämään, missä asioissa apua ja tukea tarvitaan. (Aaltonen 2021.) Tuetun päätöksenteon kokonaisuudessa arviointi olisi tarpeellinen lisä arvioidessa kunkin henkilön yksilöllistä tuen tarvetta.

Opinnäytetyössä pystyttiin vastaamaan asetettuihin tutkimuskysymyksiin laadukkailla katsaukseen valikoituneilla kansainvälisillä aineistoilla. Katsaukseen ei valikoitunut sisäänottokriteereitä täyttäviä kotimaisia tutkimuksia. Katsauksen aineiston valinnassa on tehty paljon työtä ja päätöksiä siitä, millainen aineisto työhön valikoituu, sillä integratiivinen katsaustyyppi sallii muita katsaustyyppiä laavamman tausta-aineiston otannan. Laadukkaiden tutkimusten valikoituminen oli valinta. Aineistonhaussa vastaan tuli myös hakutuloksia, jotka eivät täyttäneet laadunarvioinnin kriteereitä kohtalaiselle tasolle, jolloin ne muutamat (n=5) jäivät pois katsauksen aineistosta. Näille tutkimuksille oli yhteistä se, että niissä oli tutkittu kehitysvammaisten kokemuksia tuetusta päätöksenteosta yhdessä mielenterveyskuntoutujien kokemusten kanssa ja tutkimuksissa ei oltu raportoitu työn tutkimusmenetelmää asianmukaisesti.

Aineistonhakuvaiheessa tuetun päätöksenteon tutkimuksia löytyi runsaasti liittyen elämän loppuvaiheen tuettuun päätöksentekoon ylipäätään ja myös vammaisilla henkilöillä. Aineistoa löytyi myös tutkimuksista, joiden kohderyhmänä olivat olleet mielenterveys- ja päihdehuollon asiakkaat. Puhtaasti kehitysvammaisten henkilöiden tuetusta päätöksenteosta ja erityisesti käytetyistä keinoista ja menetelmistä ja niihin keskittyvää tutkimustietoa oli selkeästi vähemmän saatavilla.

Kaiken kaikkiaan opinnäytetyön tulokset näyttäytyvät selkeinä ja mahdollisilta asioilta käytännön toimintatapoihin vietäviksi ja osa jo olemassa olevien vahvistamiseksi. Sopiva- hankkeen sopivan tuen toimintamallin sisälle on rakentunut kehittämistyön aikana tuen prosessi, jossa hyödynnetään katsauksen tuloksia. Sopivan tuen toimintamallin otetaan käyttöön 1.1.2022 Essoten toimialueella ja pidemmän tähtäimen tavoitteena on ottaa se käyttöön koko Etelä- Savon tulevilla hyvinvointialueella. Tulevien hyvinvointialueiden tavoitteena on järjestää asiakkaiden palvelut lähellä asiakasta peruspalveluja vahvistamalla. Asiakkaan osallisuutta lisää palvelujen parempi

saavutettavuus sekä kiinteät, tutut työntekijät tai ainakin aina joku hänet tunteva henkilö sen sijaa, että erityispalveluissa henkilöiden vaihtuvuus on suurta. Sopivan tuen toimintamallissa korostuu se, että asiakasprosessin lähtökohtana ja keskiössä on asiakas, yksilö, eikä palvelut tai palvelujärjestelmä. Sopivan tuen toimintamallissa vammaisen henkilö on osallinen oman elämänsä asioista ja päätöksenteosta yksilöllisesti arvioidun avun ja tuen avulla. Sopivan tuen toimintamallissa asiakas saa tietoa ymmärrettävästi ja hänellä on mahdollisuus tukihenkilöiden käyttöön kaikissa prosessin vaiheissa. (Etelä-Savon hyvinvointialue 2021.) Katsauksen tulosten mukaisesti vertaistukijoiden mahdollisuuksia tukihenkilöiksi olisi tärkeää tarkastella yhteistyössä esimerkiksi järjestöjen kanssa yhdessä.

Katsauksen aineistossa ja teoreettisessa viitekehyksessä käytetyissä lähdeaineistoissa oli samankaltaisuuksia runsaasti myös jatkotutkimusehdotusten suhteen. Lähes kaikki jatkotutkimusehdotukset painottavat keskivaikeasti ja vaikeimmin kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon tutkimustiedon tarvetta. Tarvetta ja suositusta myös selkeästi kvalitatiiviselle tutkimustiedolle tuetusti tehtyjen päätösten vaikuttavuudesta kaivattiin tulevaisuudessa tehtäväksi. Kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon ääreltä tarvitaan lisää tutkimustietoa. Erityisen hyödyllistä ja mielenkiintoista olisi saada tietoa siitä, kuinka tulevilla hyvinvointialueilla huomioidaan kehitysvammaisten ihmisten kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen moninaiset keinot osana tuetun päätöksenteon järjestämistä laajasti osana sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja tulevina vuosina. Jatkotutkimusehdotuksena myös tuetun päätöksenteon palvelujen ja järjestelmien tutkimus niistä valtioista, joissa sellainen on jo käytössä, olisi YK:n vammaissopimuksen tavoitteiden mukaisen toiminnan edistämisen kannalta tärkeää.

LÄHTEET

AAIDD 2021. Definition of Intellectual Disability. Hakupäivä: 18.2.2021.
<https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>

Aaltonen, Seija 2021. Lukijoilta. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus pitää turvata – helppoa se ei aina ole. Turun Sanomat. 24.10.2021. Hakupäivä 21.11.2021.
<https://www.ts.fi/lukijoilta/5460343/Kehitysvammaisten+henkiloiden+itsemaaramisoikeus+pitaa+turvata++helppoa+se+ei+aina+ole>

Agran, Martin; Storey, Keith; & Krupp, Michael 2010. Choosing and choice making are not the same: Asking “what do you want for lunch?” is not self-determination. Journal of Vocational Rehabilitation, 33, 77–88. Hakupäivä: 15.3.2021. <https://doi.org/10.3233/JVR-2010-0517>

Aivoliitto 2021. Puhetta tukevat- ja korvaavat kommunikointikeinot. Hakupäivä 15.3.2021.
<https://www.aivoliitto.fi/kehityksellinenkieliharjo/tukikeinot/#956d8dac>

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2021. Ammattikorkeakoulujen eettiset suositukset 2019. Hakupäivä 19.2.2021. http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382

Aromataris, Edoardo & Pearson, Alan 2004. The Systematic review.: An overview. Synthesizing research evidence to inform nursing practice. AJN, American Journal of Nursing: March 2014- Volume 114 – Issue 3, 53-58. Hakupäivä 19.2.2021.
https://journals.lww.com/ajnonline/Fulltext/2014/03000/The_Systematic_Review__An_Overview.28.aspx

Carney, Terry 2013. Public and Private Bricolage— Challenges balancing law, services & civil society in advancing CRPD supported decision making. The University of New South Wales law journal. Hakupäivä 19.11.2021.
https://www.researchgate.net/publication/256067300_Public_and_Private_Bricolage-

Challenges_balancing_law_services_civil_society_in_advancing_CRPD_supported_decision_making

Dean, Evan & Fisher, Kim 2016. Participation and Intellectual Disability: A Review of the Literature. *Intellectual and developmental disabilities* 2016, Vol. 54, No. 6, 427–439. Hakupäivä: 14.10.2021. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/50748931/Dean2016_participationID-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1634203321&Signature=F2-iVctS22Qghkg9-ffhfRIRb1JHGOsuEKvP5aFmRg9wwhDCGla3Te7vuSTG0KRL9cmNBUigLDOCCoJv-X9Thy8GSPpPcC8QgphXL7ygSmjJsE0XHqip4aMljCtsmXKecMhlq327eDBTypITYwroSCTosb-00TYRbsuMcugqozBsOscJWN~FCjcVf~MUnicqc2hoy9SME2Zw68qShN~X2LtnveKc1BVFxiUKPSZRR31EMcGyloNfsWlpaOXqnYcSNgMMPTjafiuMvfmohaLb-33h2sbaS79nh30-sdhr153mgW4xXnl2ryKGL7kxMTowiAAIn2SEVIMRdyb4QBYiAw__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

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. Hakupäivä: 21.4.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24446938/>

Etelä- Savon hyvinvointialue 2021. Sopiva- henkilökohtaisen budjetoinnin hanke. Hakupäivä 20.11.2021. <https://etela-savo.fi/muutosohjelma/sopiva/>

Flinkman, Mervi & Salanterä, Sanna 2007. Integroitu katsaus- eri metodeilla tehdyn tutkimuksen yhdistäminen katsauksessa. Teoksessa: Johansson, Kirsi; Axelin, Anna; Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa 2007. *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja, A: 51/2007. Turun yliopisto: Digipaino.

Grant, Maria & Booth, Andrew 2009. A Typology of reviews: an analysis of 14 types of reviews and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal*, 26, 91–108. Hakupäivä 19.2.2021. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>

Hautala, Eija; Rajala, Raija; Ruotsalainen, Heidi; Saarnio, Reetta & Tuomikoski, Annukka 2020. *Sosiaali- ja terveysalan Master-opinnäytetyön rakenne*. Kirjallisuuskatsaus. Oulun ammattikorkeakoulu.

Heiskala, Hannu 2006. Älyllinen kehitysvammaisuus liittyy aivojen plastisuuden häiriöihin. Duodecim 2006; 122:1890–2. Hakupäivä: 29.4.2021. <https://www.kaypahoito.fi/xmedia/duo/duo95903.pdf>

Hewitt -Taylor, Jaqui 2017. The essential guide to doing a health and social care literature review. New York: Taylor & Francis group.

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannus-osakeyhtiö Tammi.

Hoitotyön tutkimussäätiö Hotus 2021. Järjestelmälliset katsaukset. Hakupäivä 19.2.2021. <https://www.hotus.fi/kirjallisuuskatsaukset/>

Hoitotyön tutkimussäätiö Hotus 2021. JBI:n kriittisen arvioinnin tarkistuslistat. Hakupäivä: 18.3.2021. <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>

Hopia, Hanna; Latvala, Eila & Liimatainen, Leena 2016. Reviewing the methodology on an integrative review. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 30/2016, 662-669.

Huutonen, Kristiina (toim.) 2014. Puhetta tukevat- ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Kehitysvammaliitto ry. Kouvola: PackageMedia Oy.

Isola, Anna-Maria; Kaartinen, Heidi; Leemann, Lars; Lääperi, Raija; Schneider, Taina; Valtari, Salla & Keto-Tokoi, Anna 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveys- ja hyvinvoinnin laitoksen työpaperi 33/2017. Hakupäivä 14.10.2021. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Jacque Ripat, Michèle Verdonck, Carly Gacek and Shelly McNicol 2018. A qualitative metasynthesis of the meaning of speech-generating devices for people with complex communication needs. AAC Augmentative and Alternative Communication – The Official Journal of the International Society for Augmentative and Alternative Communication. Hyväksytty 10.8.2018, julkaistu verkossa 19.9.2018. <https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1513071>

Jyväskylän ammattikorkeakoulu 2021. Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Kirjallisuuskatsaukset. Hakupäivä 19.2.2021. <https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/kirjallisuuskatsaukset/>

Kaski, Markus (toim.); Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. WSOY Oppimateriaalit.

Kehitysvammaliitto 2020. Puhevammaisuus. Hakupäivä 5.12.2020
<https://www.kehitysvammaliitto.fi/puhevammaisuus/>

Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy

Kylliäinen, Katja; Huhtalo, Ulla; Nöjd, Taija & Saikko; Mirjami 20019. Asiakkaiden kokemuksia henkilökohtaisen budjetin käytöstä. Teoksessa: Rousu, Sirkka toim. 2019. Henkilökohtainen budjetointi- Ihmislähtöinen toimintatapa sosiaali- ja terveydenhuoltoon Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointi -kehittämishankkeen (2016–2019) tulokset ja kehittämissuhteet sekä yhteenveto hankkeesta. Hakupäivä 5.12.2020
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/167272/2019_TAITO_22_Henkilokohtainen_budjetointi_rousu.pdf?sequence=5&isAllowed=y

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 2021. 23.6.1977/519. Hakupäivä: 30.3.2021.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki potilaan asemasta ja oikeudesta 2021. 17.8.1992/785. Hakupäivä: 30.3.201.
<https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeudesta 2021. 22.9.2000/812. Hakupäivä: 30.3.2021. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

McKenzie; Katherine, Milton, Meagan & Smith, Glenys 2016. Systematic Review of the Prevalence and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends and Issues. Current Developmental Disorders. Reports 3, 104–115 (2016). <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>

Miettinen, Sonja 2020. Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen. Etnografinen tutkimus sosiaalisesta vuorovaikutuksesta suomalaisissa ryhmäkodeissa. Yhteiskuntapolitiikka 85 (2020) :2 Hakupäivä 5.12.2020 https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139442/YP2002_Miettinen.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Missio, visio ja strategia 2018. Vaalijalan kuntayhtymä. Hakupäivä 19.2.2021. https://www.vaalijala.fi/missio_visio_ja_strategia

Nurmi-Koikkalainen, Päivi; Toikka, Iiro; Muuri, Anu & Sivula, Sirkka (toim.) 2020. Tiekartta systemaattiselle tiedonkeruulle vammaispalveluissa. Työpäivä 12/2020. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Hakupäivä: 30.3.2021. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139412/TY%C3%962020_012_verkko%203003%20sa.pdf?sequence=7&isAllowed=y

Papunet 2021. Mitä on puhevammaisuus? Hakupäivä: 18.2.2021. <https://papunet.net/tietoa/mita-on-puhevammaisuus>

Papunet 2021. Puhetta tukeva, täydentävä ja korvaava kommunikointi eli AAC. Hakupäivä 19.11.2021. <https://papunet.net/tietoa/puhetta-korvaava-kommunikointi-eli-aac>

Pudas-Tähkä, Sanna-Mari & Axelin, Anna 2007. Teoksessa: Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen, Johansson, Kirsi toim. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Turku: Turun Yliopisto.

Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Julkisjohtaminen 4. Vaasa: Vaasan yliopisto.

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

Seppälä, Heikki 2017. Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto ry. Kouvola; PackageMedia Oy.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2021. Vammaispalvelut- ja tukitoimet. Hakupäivä 19.11.2021. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>

Sulosaari, Virpi & Kajander- Unkuri, Satu 2016. Integroitu kirjallisuuskatsaus. Teoksessa: Stolt, Minna; Axelin, Anna & Suhonen, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A: 73/2016. Turku: Juvenes Print.

Suomen YK-liitto 2021. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2016. Hakupäivä: 30.3.2021. https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf

Tukiliitto 2021. Tietoa kehitysvammasta. Hakupäivä 19.11.2021. <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/>

Vaalijalan kuntayhtymä 2021. Projektit ja kehittämishankkeet. Hakupäivä: 20.11.2021. https://www.vaalijala.fi/projektit_ja_kehittamishankkeet

Vammaispalvelujen käsikirja 2021. Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. Hakupäivä 19.11.2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma>

Vammaispalveluiden käsikirja 2020. Tuettu päätöksenteko. Hakupäivä 5.12.2020 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen/tuettu-paatöksenteko>

Vammaispalveluiden käsikirja 2021. Vammaisten ihmisten osallisuus. Hakupäivä: 14.10.2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisten-ihmisten-osallisuus>

Vernerit: Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2020. YK:n vammaissopimus. Hakupäivä 5.12.2020 <https://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus>

Wager, Elizabeth & Wiffen, Philip J. 2011. Ethical issues in preparing and publishing systematic reviews. *Journal of Evidence- Based Medicine* 4 (2011), 130-134. Hakupäivä 19.2.2021. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1756-5391.2011.01122.x>

Wehmeyer, Michael & Shogren, Karrie 2016. Self-Determination and Choice. *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities. Evidence-Based Practices in Behavioral Health*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-26583-4_21

Whittemore, Robin & Knalf, Kathreen 2005. The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing* Volume 52, Issue 5, 546-553. Hakupäivä 19.2.2021. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>

WHO 2001. *International Classification of Functioning Disability and Health*. World Health Organization. Geneva. Hakupäivä 19.2.2021. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf;jsessionid=ED8E318EF4E5106A58D03E860AFCB897?sequence=1>

Lähteet, kirjallisuuskatsaus:

- 1) Browning, M.; Bigby, C. & Douglas, J. 2020. A Process of decision-making practise in Canada. *Journal of Intellectual and Developmental disability*.
- 2) Encalada, A.; Bialik, K. & Stober, K. 2021. Supported Decision Making in South America: Analysis of Three Countries` Experiences. *International Journal of Environmental Research and Public Health*.
- 3) Webb, P.; Davidson, G.; Edge, R.; Falls, D.; Keenan, F.; Kelly, B.; McLayghlin, A.; Montgomery, L.; Mulvenna, C.; Norris, B.; Owens, A. & Irvine, R. 2020. Key components of supporting and assessing decision making ability. *International Journal of Law and Psychiatry*.
- 4) Davidson, G.; Edge, R.; Falls, D.; Keenan, F.; Kelly, B.; McLaughlin, A.; Montgomery, L.; Mulvenna, C.; Norris, B.; Owens, A.; Irvine, R. & Webb, P. 2018. Supported decision making- experiences, approaches and preferences. Queen`s University Belfast Research Portal, the Disability Research on Inpedent Living & Learning (DRILL) Programme.

- 5) Bigby, C.; Douglas, J; Carney, T.; Then, S-N.; Wiesel, I & Smith, E. 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*.
- 6) Bigby, C.; Douglas, J. C. & Whiteside, M. 2017. Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*.
- 7) Watson, Joanne 2016. The right to supported decision-making for people rarely heard. Deakin university. Thesis, Doctor of Philosophy.

TIETOKANTA	HAKUSANAT	HAKULAUSEKE	RAJAUKSET	MUUT HUOMIOT
FINNA	kehitysvammaisuus, developmentally disabled, intellectual disability, intellectually disabled, developmental disorder, developmentally disabled, retard, mentally disabled päättöksenteko, decision making, decision-making	Kaikki osumat: kehitysvammai* OR Kaikki osumat:"developmentally disabled" OR Kaikki osumat:"intellectual disabilit*" OR Kaikki osumat:"intellectually disabled" OR Kaikki osumat:"developmental disorder*" OR Kaikki osumat:"developmental* disab*" OR Kaikki osumat: retard* OR Kaikki osumat:"mental* disab*" AND Kaikki osumat: päätöksente* OR Kaikki osumat:"decision making" OR Kaikki osumat:"decision-making"	kielirajaus: suomi ja englanti aikarajaus: 2006-2021	-
EBSCOhost (alatiokannat Academic Search Premier ja Cinahl)	intellectual disability, developmental disabilities, developmentally disabled, people with mental disabilities, intellectual disabilities, developmental disorder, mentally disabled, retard	"intellectual disability+" or "developmental disabilities+" or "developmentally disabled+" or "people with mental disabilities+" (SU Subject terms - kenttä) OR "developmental* disab*"	free full text 2006-2021	Hakulausekkeet yhdistetään Search historyn kautta

	<p>decision support systems, decision making, decision assisted making, decision making, computer decision making</p>	<p>or "intellectual* disab*" or "developmental disorder*" or "mental* disab*" or retard* (Select a field, vapaasanahaku)</p> <p>AND "decision support systems+" or "decision making, computer assisted+" (SU-kenttä)</p> <p>OR "supported decision making" or "assisted decision making" or "substitute decision making" or "computer-assisted decision making" (Select a field - kenttä)</p>		
<p>PubMed</p>	<p>developmental disabilities, developmental disabled, developmental disab*, intellectual disab*, developmental disorder, mentally disab*, mental disabilit*, retarded</p> <p>decision making, supported decision making, decision making, substitute decision making, decision making support, computer-assisted decision making</p>	<p>"developmental disabilities"[MeSH Terms] OR "developmentally disabled" OR "developmental disabilit*" or "intellectual disab*" OR "developmental disorder*" OR "mentally disab*" OR "mental disabilit*" OR retarded [Text Word]</p> <p>AND "decision making, computer-assisted"[MeSH Terms] OR "supported decision making" OR "assisted</p>	<p>free full text 2006-2021</p>	

		decision making" OR "substitute decision making" OR "decision making support" OR "computer-assisted decision making"[Text Word]		
Elsevier Science Direct	developmentally disabled, developmental disability, intellectual disability, developmental disorder, mental disability, retarded supported decision making, decision making support, assisted decision making, substitute decision making, SDM, computer-assisted decision making	Find articles with these terms: "developmentally disabled" OR "developmental disability" OR "intellectual disability" OR "developmental disorder" OR "mental disability" OR retarded Title, abstract or author-specified keywords: "supported decision making" OR "decision making support" OR "assisted decision making" OR "substitute decision making" OR SDM OR "computer-assisted decision making"	free full text 2006-2021	Samalle riville mahtuu enintään kahdeksan Boolean operaattoria
Social Care online	supported decision making, intellectually disabled, supported decision making, people with intellectual disabilities, supported decision making, people with intellectual	(All fields): "supported decision making" AND (All fields): "intellectually disabled" (All fields):" supported decision making AND (All fields):" people with intellectual disabilities"	free full text 2006-2021	Hakusanoja täytyy vaihdella. Kokotekstien lukeminen edellyttää ilmaisen tilin luomista palveluun.

	<p>disabilities, supported decision making, disabled people, supported decision making, intellectual disabilities, supported decision making people with disabilities</p>	<p>(All fields):" supported decision making" AND (All fields):" disabled people" (All fields):" supported decision making" AND (All fields):"intellectual disabilities" (All fields):"supported decision making" AND (All fields):"people with disabilities"</p>		
--	---	--	--	--

#	Tuetun päätöksenteon nykytila	Tuetun päätöksenteon keinot ja menetelmät	Osallisuus omiin palveluihin
1	<p>Tukijalla ja hänen toiminnallaan on iso rooli päätöksentekoprosessiin ja tukijan neutraalius näyttäytyy osassa tilanteista edistävän tuettavan itsemääräämisoikeutta lievästi kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Tuettu päätöksenteko on monitekijäinen, dynaaminen ja monimutkainen prosessi. Tuettu päätöksenteko on Kanadassa laissa tunnustettu keino kehitysvammaisille henkilöille esiintyä yhdenvertaisena lain edessä ja toteuttaa omaa itsemääräämisoikeuttaan ja osallisuuttaan yhteiskunnassa.</p>	<p>1)Itse valittu edunvalvoja/asioissa tukija 2)"Microboard"-lähihenkilöistä perustettu voittoa tavoittelematon yhdistys, jonka tehtävä on ajaa tuettavan etua, asioita sekä tukea päätöksenteossa 3)Tukirinki (ei laillista asemaa Kanadassa kuten kohdilla 1-2)</p> <p>Päätöksentekoon käytettävään aikaan vaikuttaminen, fyysiseen ympäristöön vaikuttaminen, asioiden selkeyttäminen, pilkkominen, ymmärryksen varmistaminen, stressin ja ahdistuksen vähentäminen, sanallisen- ja sanattoman kommunikaation tulkkaminen, tuettavan tahdon ja mieltymysten tulkitseminen olemuksesta,</p>	<p>Tuettu päätöksenteko nähdään keinona toteuttaa oikeustoimikelpoisuutta Kanadassa. Lähtökohtaisesti katsotaan, että henkilön puolesta päättämisen ratkaisuja ei tule tehdä, vaan kehitysvammaisen henkilön katsotaan pystyvän tuettuna tekemään omaa elämäänsä ja avun ja tuen tarvettaan koskevia ratkaisuja.</p>

		reaktioista ja käyttäytymisestä.	
2	<p>Päätöksenteon tukea on tarjottu sekä virallisten tuetun päätöksenteon palveluiden kautta että epävirallisesti omien ihmissuhdeverkostojen kautta. Käsitys ja ymmärrys sekä muutos puolesta päättämisestä tuettuun päätöksentekoon on kesken. Ohjelmissa ei ollut mukana vaativinta tukea tarvitsevia kehitysvammaisia henkilöitä-Tarkastelussa kolme tuetun päätöksenteon ohjelmaa kolmessa Etelä-Amerikan maassa.</p> <p>Tuetun päätöksenteon ohjelmien sisältö:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1)Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun elementit 2)Tukisuhteiden luonne 3)Koulutus tukea tarjoaville tahoille 4)Yhteisön osallisuus 5)Laadunvarmistuksen käyttöaste 	<p>Koulutetut tukijat, tieto ja ymmärrys tahdon ja mieltymysten selvityksestä sen tarpeesta, yksilökeskeisen elämänsuunnittelun periaatteiden ymmärtäminen ja soveltaminen.</p> <p>Tuttu tukihenkilö vs. vieras/ammattilainen tukihenkilönä</p> <p>”Support network”= nimetty joukko tuttuja ihmisiä kehitysvammaisen verkostosta</p>	<p>Tuetun päätöksenteon käytäntöjen yleistyessä on nähty tärkeänä, että yhteisöt saavat myös tietoa asiasta. Yksilötasolla saatu tuki tehdä päätöksiä ei yksistään riitä, ellei yhteisö ja ympäröivät ihmiset ymmärrä, miksi asia on tärkeä. Tuki päätöksentekoon auttaa ainoastaan silloin, kuin päätöksenteko johtaa johonkin ja se huomataan toisten ihmisten toimesta.</p> <p>Lievästi kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla omaan elämään ja sen päätöksiin on jonkunlaisia mahdollisuuksia vaikuttaa. Paljon tukea tarvitsevien kohdalta analysoidut ohjelmat eivät ota kantaa asiaan.</p>
3	<p>Tuetun päätöksenteon nykytila nähdään olevan vaikeasti määritettävissä monimutkaisuutensa ja tuettavien tarpeiden vuoksi.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1)ymmärtämisen tuki: selkokieli, ohjeet, selvennys (työntekijöiltä) 2)Mielessä pitäminen: muistin apukeinot, strukturointi 	<p>Jokapäiväisen päätöksenteon tuki valmentaa tekemään isompia päätöksiä. Kehitysvammaiset tarvitsevat kokemuksia arjessaan päätöksistä, jotta he pystyvät arvioimaan myös omaa kykyään</p>

	<p>Päätöksentekokyvyn tukeminen ja sen määrittäminen nähdään olennaiseksi ja tärkeäksi osaksi tuetun päätöksenteon tarjoamista.</p> <p>Päätöksentekokykyä tarkastellaan neljään ydinkohdan kautta:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1)ymmärtämisen 2)mielessä pitämisen 3)punnitsemisen ja käytön 4)kommunikoinnin 	<p>3) Punnitseminen ja käyttö: aika (ennakointi, kiire, ajananto), mahdollistajat; rajatut tarjotut vaihtoehdot, estäjät; kehitysvammaisuuden taso, lääkitykset, mielenterveyden pulmat</p> <p>4)kommunikoinnin apu ja tuki</p>	<p>päättää mutta myös ottaa vastaan tukea päätöksentekoon.</p> <p>Tutkimus ei suoraan vastaa tuetun päätöksenteon ja oman elämän osallisuuden välisiin vaikutuksiin.</p>
4	<p>Päätöksenteon tukea tarjoavat yksilölle lukuisat eri tahot ja ihmiset; sekä luonnollisen verkoston ihmiset (perheenjäsenet, ystävät) että palvelujen ihmiset (ammattilaiset) ja viranhaltijat.</p> <p>Päätöksenteon tukemisessa onnistumista tukevat kuuntelemisen kulttuuri ja ilmapiiri, jossa päätöksentekoa arvotetaan. Päätöksiä tehdään eritasoisia ja niihin koetaan eri tavoin tarvetta saada tukea.</p> <p>Kehitysvammaiset kertovat itse, että on myös asioita ja tilanteita, joissa joku muu päättää puolesta/heidän sijastaan.</p>	<p>koulutettu tukihenkilö(t), tietoa ja opastusta kehitysvammaiselle oikeuksista ja mahdollisuuksista tukeen, saavutettavan informaation tarjoaminen, ajan antaminen, läheisten ihmisten osaamisen ja tuttuuden hyödyntäminen, päätöksenteon opettaminen (syy-seuraussuhde) ja luottamuksen vahvistaminen</p>	<p>Tuettu päätöksenteko nähdään kehitysvammaisen henkilön oikeutena. Oikeus vaikuttaa niihin päätöksiin, joihin kyvyt riittävät, on perusoikeus. Tuetun päätöksenteon kautta voidaan kuulla mieltymyksiä ja toiveita arkisissa asioissa sekä elämän muutoskohdissa.</p>

5	<p>YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen seurauksena ja innoittamana Australiassa on toteutettu useita ohjelmia (sekä strukturoituja että vapaamuotoisia) tuetun päätöksenteon järjestämiseksi vuosien 2010-2015 aikana. Tuettu päätöksenteko nähdään kehitysvammaisille tienä osallistua enemmässä määrin heitä itseään koskevaan päätöksentekoon.</p>	<p>Tuttu tukihenkilö, ulkopuolinen/vieras tukihenkilö, vertaistukija, koulutus/infomateriaali kehitysvammaisille henkilöille, koulutusta ja tukea tukijoille, tuetun päätöksenteon tunnustaminen lainsäädännön tasolla, vaihtoehdon etsiminen lailliselle huoltajalle tuetun päätöksen teon kautta</p>	<p>Lievästi kehitysvammaisilla henkilöillä todettiin olevan aito mahdollisuus tehdä arkisia asioita isompia päätöksiä tuettuna. Analysoiduissa ohjelmissa ei ollut mukana vaikeimmin kehitysvammaisia/ paljon tukea tarvitsevia osanottajia. Joissain tilanteissa perheenjäsenten ajatukset olivat ristiriidassa kehitysvammaisen henkilön ja tukijan muodostamaan mielipiteeseen/valintaan/päätökseen ja tämä vaikeutti tuetusti tehdyn päätöksen aitoa toteutumista.</p>
6	<p>Läheiset/perheenjäsenet kokivat roolinsa kautta vain vähän tarvetta tukeen päätöksenteossa tukemisessa. Läheisten kokemuksissa oli toisaalta vahvaa oikeutusta ajoittain päättää puolesta tai ohi vammaisen henkilön mutta taas toisaalta tarvetta valmentaa ja itsenäiseen päätöksentekoon. Työntekijät näkevät tuetun päätöksenteon jaettuna prosessina, jossa kehitysvammaisen henkilön tunteminen koetaan hyvänä ja</p>	<p>1)Panostus kommunikointiin (kumpaankin suuntaan, kuvat, ilmeet, eleet, konkretia) 2)Syy-seuraussuhteiden opettaminen (arjessa ja teoriassa), ota selvää, esitä ja vertaile asioiden hyviä ja huonoja puolia, selkeät esimerkit mitä mistäkin seuraa 3)Aito kuuntelu ja kuuleminen; tahdon ja mieltymysten selvittäminen, tilanteiden toistaminen ja oppiminen sitä kautta, riittävä ajananto</p>	<p>Kaiken kaikkiaan kokemus on, että aitoon päätöksentekoon tuettuna on vielä matkaa. Näennäisesti tilaisuuksia ja tapahtumia on paljonkin, mutta osalla kehitysvammaisista on hyvin vähäisiä kokemuksia syy-seuraussuhteista itse päätettäessä. Joissain tilanteissa tuetusti tehty päätös ei miellytä esimerkiksi perheenjäsentä, jolloin on riski, että he kumoavat omalla päätöksellään tehdyn päätöksen. Palveluissa olevan kehitysvammaisen osallisuus tuetun päätöksenteon kautta koetaan tärkeänä asiana ja sen koetaan olevan vaikuttavaa.</p>

	<p>päätöksentekoa tukevana asiana. Osa työntekijöistä tiedosti hyvin ihmisoikeus- ja itsemääräämisenäkökulman asiaan. Jotkut työntekijöistä totesivat myös, että kehitysvammaiset eivät voi päättää asioitaan vammaisuudesta johtuen ja he tekevät päätökset puolesta. Työntekijät kokivat tarvitsevansa tukea ja koulutusta tuetun päätöksenteon osalta.</p>	<p>4)Mahdollisuuksien luominen; luodaan mahdollisuuksia, joissa tarvitsee osallistua, päättää, valita jne. – myös pienet arkiset lasketaan, ei liian suuria odotuksia- itseluottamuksen kehittymisen tukeminen</p>	
7	<p>Vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja tuetun päätöksenteon mahdollisuuksia on pidetty vähäisinä tai olemattomina ja vallalla on kauan ollut käsitys, ettei tämän tasoiset vammaiset kykene päättämään tuetusti itsestään tai omista asioistaan. Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten kommunikaatio- ja päätöksentekokykyä tutkittaessa ja tarkasteltaessa on kuitenkin esitetty, että tuettu päätöksenteko tulee</p>	<p>Tukirinki (Circle of support); vapaaehtoisten läheisten ja hyvin tuntevien henkilöiden joukko, joka antaa tuntemisensa, kokemuksensa ja osaamisensa edistääkseen vaikeasti kehitysvammaisen henkilön hyvää. Tukirinki toimii vaikeasti kehitysvammaisen äänenä.</p> <p>Muita keinoja: yksilökeskeisen elämänsuunnittelun periaatteet</p>	<p>Tukiringin kautta voidaan esittää näkemyksiä, kokemuksia ja toiveita, joiden kautta vammaisen henkilön hyvin tuntevat henkilöt pohjaavat tietonsa ja olettamuksena henkilön toiveista ja mieltymyksistä. Tätä kautta henkilön ääni voisi päästä kuulumaan päätöksenteossa ja henkilö itse olisi osallinen prosessissa.</p>

tehdä keinoin, joihin vaikeasti kehitysvammaisen taidot riittävät. Tuettu päättökseteko nähdään jokaisen ihmisoikeutena ja jokaisen ihmisen tahtoa ja mieltymystä voidaan joillain tavoin tulkita ja tulkata.		
--	--	--