

**KIRJALLISUUSKATSAUS KEHITYSVAMMAISTEN TUE-
TUN PÄÄTÖKSENTEON JA ITSEMÄÄRÄÄMISEN SUH-
TEEN JÄSENTYMISESTÄ TUNNUSTUSSUHDETEORIAN
VIITEKEHYKSESSÄ**

Ella Palkio

Kandidaatintutkielma

Sosiaalityö

Yhteiskuntatieteiden ja filo-
sofian laitos

Jyväskylän yliopisto

Syksy 2023

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Tekijä Ella Palkio	
Työn nimi Kirjallisuuskatsaus kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisen suhteen jäsentymisestä tunnustussuhdeteorian viitekehyksessä	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Kandidaatin tutkielma
Aika Syksy 2023	Sivumäärä 36
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tässä kandidaatintutkielmassa tarkastellaan kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisen suhteen jäsentymistä Axel Honnethin muotoileman tunnustussuhdeteorian viitekehyksessä. Honnethin tunnustussuhdeteorian lisäksi tutkielmassa tarkastellaan kehitysvammaisuuden lääketieteellistä määritelmää, heidän itsemääräämistään sekä tuettua päätöksentekoa. Tutkielma on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena tarkastellen kahdeksaa aiemmin tehtyä tutkimusta kehitysvammaisten tuetusta päätöksenteosta ja itsemääräämisestä. Tutkielmassa tarkastellaan tuetun päätöksenteon prosessia ja erilaisia tuetun päätöksenteon tyyppejä sekä lisäksi kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon ilmenemistä itsemääräämistä estävänä ja heikentävänä tekijänä aiemmissa tutkimuksissa.</p> <p>Tutkielmani tulosten mukaan kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisen suhde jäsentyy monenlaisilla tavoilla aiemmissä tutkimuksissa. Keskeisimmät tuloksissa ilmenneet kehitysvammaisten tuettuun päätöksentekoon itsemääräämisen kontekstissa vaikuttaneet tekijät olivat kehitysvammaisten henkilöiden lähellä työskentelevät ja läheiset ihmiset sekä kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän kanssaan työskentelevien henkilöiden tiedon puute esimerkiksi tuetusta päätöksenteosta. Tuettuun päätöksentekoon vaikuttaa myös jokaisen tuetun päätöksentekoprosessin kohdalla tilanteeseen osallistuneiden henkilöiden yksilölliset tekijät. Honnethin muotoileman tunnustussuhdeteorian mukainen kunnioitus tunnustuksen muotona korostui keskeisimmäksi tunnustuksen muodoksi kehitysvammaisten kanssa vuorovaikutuksessa oltaessa.</p> <p>Tuloksissa ilmeni, että muiden henkilöiden tukeminen päätöksentekotilanteissa voi olla monimutkaista ja haastavaa. Aiemmissä tutkimuksissa pääsääntöisesti pyrittiin lisäämään tietoisuutta kehitysvammaisten itsemääräämisen edistämisestä esimerkiksi tuetun päätöksenteon avulla, mutta myös toisenlaisia näkemyksiä tuotiin ilmi.</p>	
Asiasanat: Kehitysvammaisuus, itsemäärääminen, tuettu päätöksenteko, tunnustussuhdeteoria	
Säilytyspaikka: Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja: Ohjaaja Kaisa Haapakoski	

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	AIHEPIIRIN TAUSTOITUS JA TEOREETTINEN KEHYS	3
2.1	Kehitysvammaisuuden lääketieteellinen määritelmä	3
2.2	Itsemääräämisoikeus kehitysvammaisilla.....	5
2.3	Tuettu päätöksenteko	6
2.4	Tunnustussuhdeteoria.....	8
3	TUTKIELMAN TOTEUTUS JA TIEDONHAUN KUVAUS.....	12
4	KEHITYSVAMMAISTEN TUETUN PÄÄTÖKSENTEON JA ITSEMÄÄRÄÄMISEN JÄSENTYMISEN SUHDE AIEMMISSÄ TUTKIMUKSISSA. 16	
4.1	Tuetun päätöksenteon prosessi ja erilaisia tuetun päätöksenteon tyyppejä	17
4.2	Kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon ilmeneminen tutkimuksissa itsemääräämistä edistävänä tekijänä.....	20
4.3	Kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon ilmeneminen tutkimuksissa itsemääräämistä heikentävänä tekijänä	25
5	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	30
	LÄHTEET.....	34

LIITTEET

1 JOHDANTO

Vammaisuus, myös kehitysvammaisuus, on ilmiönä monelle ihmiselle vieras, vaikka se ei kuitenkaan ole uusi ilmiö yhteiskunnassa (Vehmas 2005, 11). Usein ihmiset ovat taipuvaisia näkemään kehitysvammaiset ihmiset vain heidän vammojensa kautta, vaikka todellisuudessa kehitysvammaiset ihmiset ovat persoonia, samoin kuin mihin tahansa ihmisryhmään kuuluvat ihmiset. Kehitysvammaiset pärjäävät harvoin itsenäisesti, joten he ovat usein riippuvaisia muista ihmisistä jokapäiväisessä elämässään. (Vehmas & Mietola 2022, 15.) Tästä johtuen myös muiden kuin kehitysvammaisten itsensä tulee kiinnittää huomiota heidän oikeuksiensa puolustamiseen, hyvinvointiinsa ja jokapäiväisessä elämässään tukemiseen, sillä heidän omat mahdollisuutensa siihen vaihtelevat ja ovat osin rajallisia.

Tässä kandidaatintutkielmassa tarkastelen kirjallisuuskatsauksen muodossa kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisen suhdetta. Tutkimuskysymykseni on: ”Miten kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisen suhde jäsentyy aiemmissa tutkimuksissa?” Pohdin aihetta erityisesti Axel Honnethin tunnustussuhdeteorian avulla. Tarkastelen myös kehitysvammaisuutta, itsemääräämisoikeutta ja tuettua päätöksentekoa luvussa 2, niiden ollessa tutkielmani kannalta keskeisimmät käsitteet ja ilmiöt. Itsemääräämisoikeus voidaan nähdä tuetun päätöksenteon edellytyksenä, minkä takia käsittelen myös kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta tutkielmassani.

Kandidaatintutkielmani toteutustapa on kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja aineistona toimii kahdeksan aiheetta käsittelevää artikkelia (Liite 1).

Vaikka kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta pyrittäisiin tukemaan erilaisin keinoin, voi itsemääräämisen rajoittaminen olla kuitenkin tietyissä tilanteissa ainut keino turvata kehitysvammaisen henkilön tai muiden henkilöiden turvallisuus. Erilaisista elämän haasteita huolimatta kehitysvammaisia kohtaan tulisi osoittaa samanlaista kunnioitusta, kuin muitakin ihmisiä kohtaan. Heidän toiveistaan ja hyvinvoinnin edellytyksistä ei tulisi tehdä arvauksia tai päätöksiä heidän puolestaan ottamatta heidän omaa mielipidettään huomioon. Tämä edellyttää sitä, että kehitysvammaisia tulee pyrkiä ymmärtämään paremmin ja tietoisuutta heidän haasteistaan ja erilaisista tavoista tukea heitä tulee lisätä. (Vehmas & Mietola 2022, 136.) Vammaisuus ei saa toimia perusteena kohdella ihmisiä eri tavoin (Koivisto & Rautiainen 2023, 196). Kandidaatintutkielmassani käsittelemää aiheetta on siis tärkeää tarkastella lähemmin.

2 AIHEPIIRIN TAUSTOITUS JA TEOREETTINEN KEHYS

Kandidaatintutkielmassani keskeisimpinä käsitteinä ovat kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus ja tuettu päätöksenteko. Käsittelen ja määrittelen näitä termejä tarkemmin seuraavaksi luvuissa 2.1, 2.2 ja 2.3. Tutkielmani teoreettisena viitekehysenä toimii tunnustussuhdeteoria. Tunnustussuhdeteoriaa käsittelen Onni Hirvosen toimittaman teoksen *Tunnustuksen filosofia ja politiikka : Hegelistä nykypäivään*, sekä Axel Honnethin teoksen *The struggle of recognition : The moral Grammar of Social Conflicts* avulla luvussa 2.4. Edellä mainittujen teosten avulla päädyin tarkastelemaan tunnustussuhdeteoriaa lähinnä Axel Honnethin muotoilemana, ja hän on johtanut teoriaansa filosofi Georg Wilhelm Friedrich Hegelin ajatuksista (Särkelä 2020, 126).

2.1 Kehitysvammaisuuden lääketieteellinen määritelmä

Kehitysvammaisuus on mahdollista määritellä erilaisin tavoin, mutta sitä on määriteltä erityisesti lääketieteen parissa. Lääketieteellinen kehitysvammaisuuden määritelmä liittyy esimerkiksi Kelan myöntämiin etuuksiin, sillä kehitysvammainen henkilö ei voi saada Kelan myöntämää vammaistukea ilman lääkärin toteamaa vammaa (Kela, 2021). Lääketieteellisen määritelmän yleisyyden ja merkittävyyden vuoksi, hyödynnän sitä myös kandidaatintutkielmassani.

Laura Åbergin (2021) mukaan, kehitysvammaisuus voi tarkoittaa vaikeutta ymmärtää, oppia ja soveltaa oppimaansa sekä vaikeutta hallita omaa elämäänsä. Hänen mukaansa kehitysvammaisuus voidaan määritellä henkisen toiminnan kehityksen estymiseksi tai häiriintymiseksi, synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman seurauksena WHO:n ICD-10 tautiluokituksen mukaan. Nandini Devin (2013, 793–794) mukaan kehitysvammaisella henkilöllä on rajoitteita sekä älyllisissä toimintakyvyissä että ympäristöön sopeutumiseen liittyvissä taidoissa. Älyllinen toimintakyky tarkoittaa yksilön kognitiivisia kykyjä päättelyyn, suunnitteluun, ongelmanratkaisuun, abstraktiin ajatteluun, monimutkaisten ajatusten ymmärtämiseen ja oppimiseen sekä nopeasti että oppimiseen kokemuksen kautta. Ympäristöön sopeutumiseen liittyvät taidot viittaavat sosiaalisiin taitoihin, kuten ihmissuhdetaitoihin, käsitteellisiin taitoihin, kuten lukemiseen ja kirjoittamiseen, ja käytännön taitoihin, kuten syömiseen ja pukeutumiseen itsenäisesti. Kehitysvammaisuus ilmenee usein ennen 18 vuoden ikää. Kehitysvammaisuuteen voi liittyä usein myös muita sairauksia, kuten esimerkiksi epilepsiaa ja masennusta (Åberg 2021). Tarkastelemissani tutkimuksissa oli käytetty synonyymeinä sekä termejä ”kehitysvamma” että ”älyllinen kehitysvamma”. Käytän tässä tutkielmassa jatkossa termiä ”kehitysvamma” sen ollessa täsmällinen termi, joka esimerkiksi sulkee pois käsittelystä fyysisesti vammautuneet henkilöt.

Devi (2013, 794) tuo ilmi artikkelissaan, että tavallisesti kehitysvammaisen henkilön kehitysvamman tunnistamiseksi ja mittaamiseksi käytetään älykkyydosamäärätestiä. Jos henkilön älykkyydosamääräpisteet ovat alle 70–75 pistettä, henkilöä pidetään kehitysvammaisena. Kehitysvammaisuus jaetaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen, ja tämä jako perustuu Maailman terveysjärjestön kansainväliseen tautiluokitukseen (WHO ICD-10). (Åberg 2021 ; Devi 2013 794.) Devin (2013, 794) mukaan lievästi kehitysvammaisilla henkilöillä älykkyydosamäärä on noin 50–69. Tällaisilla henkilöillä on usein riittäviä kykyjä työskentelyyn, sosiaalisten suhteiden ylläpitoon ja mahdollisesti jopa lasten kasvattamiseen läheisten ihmisten ja tarjottujen palveluiden tuella. Keskivaikeasti kehitysvammaisilla henkilöillä älykkyydosamäärä on noin 35–49. Keskivaikeasti kehitysvammaiset henkilöt pystyvät

esimerkiksi jokseenkin toimimaan itsenäisesti siihen opetellessaan. He kuitenkin tarvitsevat usein tukea esimerkiksi asumiseen, mutta ovat kykeneväisiä tekemään valintoja koskien jokapäiväistä elämäänsä. Vaikeasti kehitysvammaisen henkilön älykkyydosamäärä on noin 20–34. Vaikeasti kehitysvammaiset tarvitsevat jatkuvaa, päivittäistä tukea henkilökohtaisessa hoidossaan ja huolenpidossaan. Syvässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa älykkyydosamäärä on noin 20–25. Syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä on vakavia haasteita esimerkiksi itsestään huolehtimisessa ja kommunikaatiossa. Syvästi kehitysvammaiset tuottavat usein hyvin vähän tai eivät lainkaan puhetta ja kommunikoidakseen muiden kanssa he turvautuvat esimerkiksi ilmeisiin, eleisiin ja kehonkieleen. Erilaisten diagnostiikkaan tähtäävien ohjeiden mukaan, vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten henkiset ja ruumiilliset kyvyt ovat rajalliset (Vehmas & Mietola 2022, 9).

2.2 Itsemääräämisoikeus kehitysvammaisilla

Susan Erikssonin (2008, 11-12) mukaan kehitysvammaiset henkilöt kohtaavat paljon ennakkoluuloja sekä muilta ihmisiltä että yhteiskuntarakenteissa. Heillä ei ole samantaisia mahdollisuuksia elää täyspainoisesti ja usein tämä johtuu heidän itsemääräämisoikeuden rajoituksista. Paul Tiensuun ja kollegoiden (2023, 9) mukaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan oikeutettua vaatimusta saada itse määrätä omista asioistaan eli itsemääräämiseen ei välttämättä sisällä kyky päättää asioistaan itse. Heidän mukaansa omista asioistaan päättäminen voi kuitenkin olla henkilölle mahdollista, vaikka hänen oikeuttaan määrätä omista asioistaan ei tunnustettaisi. Itsemääräämisoikeutta voitaisiin siis kuvata oikeudeksi käyttää oikeuksiaan (Tiensuu, Aalto-Heinilä, Mäki-Petäjä-Leinonen 2023, 30). Lainsäädännössä itsemääräämisoikeuteen kiinnitetään erityistä huomiota niissä tilanteissa, kun itsemääräämisoikeus on uhattuna tai puutteellinen (mt. 38).

Fyysisten, oikeudellisten ja sosiaalisten esteiden vuoksi vammaisten henkilöiden osallistumismahdollisuudet eivät toteudu yhdenvertaisesti yhteiskunnassa (Koivisto & Rautiainen 2023, 184). Itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteenä

kehitysvammaisilla ihmisillä on sekä kehitysvammasta johtuvat haasteet arjessa sekä ympäristön asenteet kehitysvammaisia kohtaan (Miettinen 2021, 349). Edellä mainittujen tekijöiden takia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta on myös tärkeää tutkia enemmän (Björnsdóttir, Stefánsdóttir, Stefánsdóttir, 2015, 3).

Perustuslain tasolla tunnustetaan vammaisen henkilön olemassaolo ja luodaan hänelle oikeuksia toteamalla, ettei ihmisiä saa kohdella eri tavoin vammaisuuden perusteella ilman hyväksyttävää syytä (Koivisto & Rautiainen 2023, 196). Itsemääräämisoikeudella voidaan tukea ihmisen omatoimisuutta, mutta pahimmassa tapauksessa se voi jopa mahdollistaa heitteillejättöön vertautuvaa puuttumattomuutta, jos sitä tulkitaan erilaisesta näkökulmasta (mt. 188). Myös kehitysvammaisille ihmisille itsemääräämisoikeuteen liittyvät kysymykset ovat tärkeitä ja päätöksenteko on osa jokapäiväistä elämää (Devi 2013, 792). Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla kuitenkin ajatellaan, että muilla ihmisillä on velvollisuus turvata kehitysvammaisten ihmisten terveys ja turvallisuus ilman kehitysvammaisen suunnalta tulevaa omaa aloitetta. Tällaisesta ajattelutavasta huolimatta kehitysvammaisen henkilö on mahdollista ottaa mukaan häntä koskevissa asioissa päätösten tekemiseen. (Miettinen 2021, 350.)

2.3 Tuettu päätöksenteko

Lainsäädännön mukaan riittävän ymmärryskykyisen yksilön tulee saada tehdä päätöksensä ilman muiden vaikuttamista, mutta käytännössä monet ihmiset pyytävät apua läheisiltään päätöksiä tehdessään (Tiensuu, Aalto-Heinilä, Mäki-Petäjä-Leinonen 2023, 40). Läheissuhteiden merkitys päätöksiä tehdessä korostuu entisestään, jos henkilö on haavoittuvaisemmassa ja toisista riippuvaisemmassa asemassa kuin yhteiskunnan valtaväestö (Mäki-Petäjä-Leinonen 2023, 362). Erityisesti kehitysvammaisilla tulisi olla mahdollisuus saada apua läheisiltään päätöksiä tehdessään jokapäiväisessä elämässään. Devin (2013, 799) mukaan yhteiskunnan tulisi ottaa huomioon, että myös kehitysvammaisilla ihmisillä on toiveita ja tarpeita ja että he pystyvät tekemään valintoja saadessaan siihen tarvitsemansa tuen.

Yksi keino mahdollistaa kehitysvammaisen henkilön osallistuminen häntä itseään koskeviin valintoihin on tuettu päätöksenteko, jossa kehitysvammaiselle henkilölle selvennetään vaihtoehtoja ja ongelmia niin, että hänen olisi mahdollista muodostaa kantansa asiaan, joka koskettaa häntä itseään. (Miettinen 2021, 350). Devin (2013, 795) mukaan tuetun päätöksenteon prosessissa kehitysvammaista henkilöä tuetaan tai avustetaan tekemään oikeudellisesti täytöntöönpanokelpoisia päätöksiä. Tuetussa päätöksenteossa prosessissa mukana olevat henkilöt työskentelevät yhdessä ymmärtääkseen kehitysvammaisen henkilön toiveet käsiteltävää aihetta koskien ja tämän pohjalta kyseiselle henkilölle tarjotaan keinot oikeustoimikelpoisuutensa käyttämiseksi. Kehitysvammaisen henkilön läheiset tai tukihenkilöt selittävät hänelle tarvittaessa asioita ja tulkitsevat hänen toiveitaan. Vaikka kehitysvammaisen henkilö tarvitsisi erityisen vahvaa tukea, tulisi tukihenkilön antaa hänelle mahdollisuus käyttää toimintakykyään mahdollisimman laajasti hänen omien toiveidensa mukaan. Devi (2013, 799) tuo ilmi tutkimuksessaan, että kehitysvammaisten ihmisten tulee saada tehdä omat valintansa, vaikka valinnat olisivatkin esimerkiksi epäterveellisiä, sillä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ei saisi loukata.

Mäki-Petäjä-Leinosen (2023, 352) mukaan kehitysvammaisten henkilöiden päätösten tukeminen on erityisen tärkeää, koska heidän älyllinen toimintakykynsä on alentunut, eikä heidän täten ole mahdollista tehdä itsenäisesti kaikkia päätöksiä. Suomi ratifioi vuonna 2016 YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Yleissopimuksessa vammaiset henkilöt ovat yhdenvertaisesti oikeudellisesti kelpoisia muiden kanssa. Yleissopimus lähtee tuetun päätöksenteon ideaalista, sillä sen mukaan vammaisille henkilöille tulee järjestää saataville tukea, jota hän mahdollisesti tarvitsee oikeudellista kelpoisuuttaan käyttäessään. Kun läheiset otetaan mukaan vammaisen henkilön päätöksenteokseen, on vammaisen henkilön mahdollista tehdä päätös, johon hänen kykynsä ei muuten riittäisi. Lainsäädännössä tuettu päätöksenteko on viety pisimmille Kanadassa, Australiassa ja Isossa-Britanniassa, ja sitä on toteutettu käytännössä eri tavoin eri paikoissa. Suomessa on jo olemassa järjestelmiä, jotka turvaavat avun saannin esimerkiksi vammaisille henkilöille, mutta

olemassa olevat järjestelmät eivät vastaa tuetun päätöksenteon tarpeeseen sen vaatimalla tavalla. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2023, 352-354.)

2.4 Tunnustussuhdeteoria

Filosofisessa mielessä ja tässä yhteydessä tunnustuksella viitataan sen erityiseen merkitykseen henkilöiden ja persoonien välisenä suhteina, joissa toiseen henkilöön viitataan persoonana ja merkityksellisenä vuorovaikutuskumppanina. Tunnustus filosofisessa merkityksessä sisältää elementtejä sen lähikäsitteistä, kuten tunnistamisesta, hyväksynnästä ja muistamisesta. Tunnustus kohdistuu johonkin piirteeseen yksilössä ja hänen persoonassaan, joka tekee hänestä tunnustettavan. (Hirvonen 2020, 11-12.) Ihmisten inhimilliseen vuorovaikutukseen on sisäänrakennettu normi, tai vähintäänkin oletus, että ihminen saa muilta tunnustuksen ja hänet kohdataan myönteisesti (Honneth 1995, 44).

Hegelin ajatuksista ilmenee, että persoonien välinen keskinäinen tunnustaminen mahdollistaa ymmärryksen itsestä itsenäisenä toimijana (Honneth 1995, 68). Hirvosen (2020, 13-14) mukaan persoona on keskeinen käsite tunnustussuhdeteoriassa. Tunnustus voi kohdistua persoonassa esimerkiksi kognitiivisiin kykyihin ja kielellisyyteen tai persoonan statukseen ja oikeuksiin, joita persoonalla ajatellaan olevan. Tunnustamisella voidaan Hirvosen mukaan katsoa olevan kelpoisuusehtoja, sillä tunnustusta ei voi kohdistaa mihin tahansa olioön. Näiden tunnustuksen ehtojen on oltava vähintäänkin potentiaalisina tunnustuksen kohteessa, ennen kuin tunnustusta voidaan antaa.

Monet tunnustusteoreetikot ajattelevat, että tunnustuksen muotoja on useita ja tässä on taustalla Axel Honnethin tekemä jako tunnustukseen rakkauden, kunnioituksen ja arvostuksen välillä. Rakkauden ajatellaan olevan vain läheisimpiin ihmisiin ulottuva ja siinä on keskeistä yksilöllisten tarpeiden ja tunteiden huomiointi ja niihin vastaaminen. (Hirvonen 2020, 14.) Arvi Särkelän (2020, 212) mukaan rakkaus tunnustuksen muotona liittyy persoonien erityisyyteen. Hänen mukaansa läheissuhteissa persoonat voivat saada ja antaa tunnustusta tunteellisesti haavoittuvaisina sekä

välittämistä tarvitsevinä ihmisinä. Honnethin (1995, 107) mukaan yksilönä toimiminen vaatii itsevarmuutta ja itseluottamusta, jota saamme läheisiltä emotionaalisen tuen muodossa. Rakkauden vastavuoroisessa kokemuksessa molemmat henkilöt tiedostavat olevansa riippuvaisia toisistaan (Honneth 1995, 95).

Kunnioitus tunnustuksen muotona käsittää yhteisen ihmisyytemme ja ajatuksen siitä, että kaikki ihmiset ovat olennaisilta osin samanlaisia kuin muut. Kunnioitukseen sisältyy yhtäläiset oikeudet sekä asema yhdenvertaisena keskustelukumppanina. (Hirvonen 2020, 14.) Honnethin mukaan kunnioitus liittyy ihmisen oikeuksiin, jotka ovat samat kaikilla ihmisillä eli kellekään ihmisellä ei ole sen suhteen etuoikeuksia (Honneth 1995, 109–110). Särkelän (2020, 212) mukaan kunnioitus tunnustuksen muotona sisältää ajatuksen, jonka mukaan persoonat voivat saada ja antaa tunnustusta itsemääräämiseen kykenevinä ihmisinä. Särkelän (2020, 122) mukaan itsekunnioitus itsemääräävänä persoonana voidaan hävittää viemällä tämän oikeudet.

Arvostuksessa keskeistä puolestaan on yhteisön arvohorisontti, johon yksilöiden tekoja peilataan. Arvostus tunnustuksen muotona kohdistuu identiteettiin ja yksilöiden saavutuksiin. (Hirvonen 2020, 14–15.) Särkelän mukaan (2020, 212) arvostuksen tunnustuksen muotona keskittyessä persoonien yksilöllisyyteen, sen kohteena ovat yksilöiden tavat olla osa yhteisöä. Yksilön on mahdollista muodostaa vääristymätön suhde itseen sosiaalisen arvostuksen avulla (Honneth 1995, 121). Hirvosen (2020, 15) mukaan tässä Honnethin kolmijaossa erotellaan intiimi yksityinen elämä, perustavanlaatuinen samanlaisuus ja yksilöitävät piirteet ja teot, ja nämä kolme tunnustuksen aluetta ovat inhimillisessä elämässä olennaisia.

Honnethilla on myös neljäs tunnustuksen muoto, jonka hän on muotoillut myöhemmin. Tämä on primaariseen affektiivisuuteen liittyvä tunnustaminen, jossa vuorovaikutusta edeltää tietoisuus siitä, että vuorovaikutuksen kohde on persoona. Tämän tunnustamisen unohtamista Honneth kutsuu esineellistämiseksi. (Särkelä 2020, 123.) Särkelän (2020, 124) mukaan esineellistäminen on sosiaalinen vääryys, joka on seurausta siitä, kun primaarinen suhtautuminen persoonaan unohtuu.

Särkelän (2020, 115–116) mukaan Honnethille tunnustusteoria tuottaa käsityksen sosiaalisuudesta. Sosiaalisuus ilmenee tunnustusteorian mukaisesti sosiaalisina

käytäntöinä, tunnustussuhteita säätelevinä sosiaalisina järjestyksinä ja prosesseina, joissa tunnustussuhteet muuttavat muotoaan. Tunnustussuhteelle ja sen toteutumiseksi on olennaista, että tunnustaa itse itsensä ja toisen kykeneväisyyden vastavuoroiseen tunnustukseen (Roman-Lagerspetz 2020, 72). Honnethin mukaan tunnustetuksi tuleminen on onnistuneen itsesuhteen ja itsensä toteuttamisen edellytys (Särkelä 2020, 122). Tunnustetuksi tuleminen on inhimillinen tarve, ja tunnustus on täten lähtökohdaisesti myönteistä (Koskinen 2020, 154). Kehitysvammaisuuden ei tulisi sulkea pois inhimillistä tarvetta tulla tunnustetuksi. Myös kehitysvammaiset henkilöt ovat yksilöllisiä persoonia, joilla on tarve tulla tunnustetuksi, ja vuorovaikutus heidän kanssaan on mahdollista, vaikka he kommunikoisivat jollakin muulla tavalla kuin puheella.

Epäkunnioituksesta on puolestaan kyse silloin, kun ihmisten välillä ei ole tunnustusta (Honneth 1995, 131). Raisa Fosterin (2020, 141) mukaan virheelliselle tunnistamiselle tilaa luo stereotyyppien ylläpito ja haitallista on myös kokonaan persoonan tunnistamatta jättäminen. Hänen mukaansa yhteiskunnan rakenteita voidaan kehittää tukemaan kaikkien ihmisten hyvinvointia, jos erilaisuus tunnistetaan. Fosterin (2020, 141) mukaan esimerkiksi vammaisten ihmisten tunnistaminen on edellytys sille, että palveluita voidaan tarjota ja kehittää heille sopivammiksi.

Honneth liitti alun perin teoriassaan rakkauden käsitteen perhe- ja ystävyyssuhteisiin, mutta myös sosiaalityön tutkimuksen piirissä tunnustussuhdeteoria on herättänyt kiinnostusta. Ammateissa, joissa ollaan vuorovaikutuksessa ihmisten kanssa, tunnustus on tärkeä elementti. Tunnustussuhdeteorian mukainen työote ei vaadi tietynlaista toimintaympäristöä toimiakseen, sillä kyseessä on yleismaailmallinen ihmisten kohtaamisen periaate. Tunnustussuhdeteoria on luonteva kytkös sosiaalityöhön, sillä sosiaalityön tehtävänä on varmistaa tunnustuksen toteutuminen viime kädessä heikoimmassa asemassa olevien ihmisten osalta. (Niemi 2020, 271–274.) Tunnustussuhdeteorian avulla tarkasteltuna myös kehitysvammaiset henkilöt tulisi kohdata persoonina ja potentiaalisina vuorovaikutuskumppaneina. Vuorovaikutustilanteessa, jossa kehitysvammaisen henkilön toiveita ja tarpeita pyritään ymmärtämään kehitysvammaisen henkilön ehdoilla, on hän tullut tunnustetuksi.

Petteri Niemen (2020, 276–277) mukaan tunnustussuhdeteoriassa keskeinen oikeus itsemääräämiseen on olennaista sosiaalialalla. Tunnustussuhdeteorian avulla voidaan löytää keinoja kontrollin ja auttamisen välisen jännitteen purkamiselle ja täten etsiä rajoja eettisesti hyväksyttävälle vallankäytölle. Vallan kohteeseen tulisi suhtautua itsemääräämiseen kykenevänä persoonana, jonka näkemyksiä kuullaan ja mielipiteet otetaan huomioon. Kuitenkin esimerkiksi kehitysvammaisen henkilö voi kyetä itsemääräämiseen vain rajallisesti. Jos joltakin sosiaalityön asiakasryhmältä puuttuu kaikki kanavat saada arvostusta, tulisi tunnustussuhdeteorian mukaan yhteiskunnan reagoida siihen (Niemi 2020, 280). Ihmisten välisiä asenteita kuvataan myös tunnustuksen avulla, ja nämä asenteet ovat rakentamassa ihmisten identiteettiä. Toisen henkilön, tunnustaminen voi aiheuttaa myös haavoittavuutta, sillä tunnustessamme toisen henkilön, meidän tulee ottaa tämän mielipiteet vakavasti, ja itsensä suojaaminen tapahtuu kieltämällä toinen relevanttina keskustelukumppanina. Voiko siis joissakin tilanteissa esimerkiksi kehitysvammaisten tunnustaminen tai tunnustamatta jättäminen olla oikeutettua? (Hirvonen 2020, 15–16.)

3 TUTKIELMAN TOTEUTUS JA TIEDONHAUN KUVAUS

Toteutan kandidaatintutkielmani kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, sillä kuvaileva kirjallisuuskatsaus soveltuu esimerkiksi akateemisiin opinnäytetöihin ja kandidaatintutkielmani toteutukseen (Kangasniemi ym. 2013, 294). Siinä tarkoituksena ei ole saada käsitystä ilmiön yleisyydestä, vaan hyödyntää tutkimuksien tietoa esimerkiksi selvittääkseen, mitä tutkittavasta ilmiöstä tiedetään ja mitkä ovat ilmiön keskeiset käsitteet (Vilkkä 2023). Kangasniemen ym. (2013) mukaan tutkimusprosessi kuvailevana kirjallisuuskatsauksena jäsennetään kokonaisuudeksi, joka muodostuu neljästä vaiheesta: tutkimuskysymyksen muodostamisesta, aineistosta ja sen valinnasta, kuvailun rakentamisesta ja tulosten tarkastelusta. Vaiheet etenevät kuitenkin myös päällekkäisesti suhteessa toisiinsa tutkimusprosessin edetessä. (mt. 294). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineisto muodostetaan aikaisemmin julkaistusta tutkimustiedosta tutkittavaan aiheeseen liittyen. Käytettävän aineiston olisi tarkoituksenmukaista olla mahdollisimman relevanttia tutkimuskysymykseen vastaamiseksi. (mt. 295.)

Alustavia hakuja tehdessäni huomasin, että englanniksi termin "*intellectual disability*" sijasta oli joissakin tutkimuksissa käytetty termejä "*cognitive disability*" sekä "*developmental disability*". Käytin itse hakuja tehdessäni vain termiä "*intellectual disability*", sillä kyseinen termi on rajatumpi ja suomenkielisten käännösten mukaan termi sopii paremmin aiheeseeni ja sitä käyttäessäni tiedonhaussa löysin aiheeseeni paremmin sopivia artikkeleita. "*Cognitive disability*" -termillä tarkoitetaan kognitiivisia haasteita ihmisen elämässä, eli hakujeni perusteella esimerkiksi aivovammaa. Tarkoitukseni

tässä kandidaatintutkielmassa on kuitenkin tarkastella älyllisesti kehitysvammaisia henkilöitä. Termi ”*developmental disability*” ei puolestaan tuottanut sopivia hakutuloksia.

Kehitysvammaisuus voi ilmentyä hyvin erilaisilla tavoilla esimerkiksi lievän ja syvän kehitysvammaisuuden välillä, kuten toin ilmi luvussa 2.1. En kuitenkaan rajannut aineistoani koskemaan vain esimerkiksi lievästi kehitysvammaisia henkilöitä, vaikka tuetun päätöksenteon prosessi voi olla hyvin erilainen riippuen kyseisen henkilön kehitysvammaisuuden määritelmästä. Tällaisen rajauksen tehdessäni aineistoa ei olisi löytynyt tarpeeksi paljon tai kattavasti, eikä aihetta olisi ollut mielekästä tarkastella kandidaatintutkielman puitteissa. Halusin samalla teoreettista viitekehystäni, tunnustussuhdeteoriaa, ajatellen sisällyttää myös vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset henkilöt potentiaalisiksi vuorovaikutuskumppaneiksi ja persooniksi, vaikka heidät oli joistakin tarkastelemistani tutkimuksista jätetty tietoisesti pois tutkimuksen asettelun ja toteutuksen myötä. Kandidaatintutkielmani aineiston mahdollinen rajaus esimerkiksi vain lievästi kehitysvammaisiin henkilöihin olisi ollut ristiriitainen suhteessa teoreettiseen viitekehykseeni. Osassa löytämissäni tutkimuksissa oli haastateltu vain kehitysvammaisten henkilöiden läheisiä tai heistä huolehtivia ihmisiä eikä kehitysvammaisia henkilöitä, ja rajasin nämä tutkimukset pois, sillä niissä kehitysvammaisiin ihmisiin ei suhtauduta merkityksellisinä vuorovaikutuskumppaneina (Hirvonen 2020, 11).

Rajasin tiedonhakuini perustuen pois tutkimukset, jotka liittyivät muiden kuin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen ja tuettuun päätöksentekoon, sekä tutkimukset, jotka keskittyivät esimerkiksi koulumaailmaan tai ikääntymiseen. Rajasin myös aineistostani pois tutkimukset, jotka ulottuvat maantieteellisesti hyvin kauas Suomesta. Tämän rajauksen tein sen takia, koska erot kehitysvammaisten huolenpidon toimintakäytänteissä näyttäytyivät hakujeni tuottamien tutkimusten perusteella hyvin erilaisilta. Aineistoon etsin siis artikkeleita, joissa on haastateltu tai havainnoitu myös kehitysvammaisia henkilöitä mahdollisien muiden henkilöiden lisäksi ja jotka ovat mahdollisimman relevantteja tutkimuskysymykseeni vastaamiseksi sekä sijoittuvat Euroopan alueelle.

Löysin JYKDOK:a ja Social Service abstractia (ProQuest) sekä lumipallometodia käyttämällä, eli tarkastelemalla löytämieni artikkeleiden lähteitä, ensin viisi artikkelia aineistokseni käyttämällä erilaisia hakulauseita termeillä *"kehitysvamma"*, *"itsemääräämisoikeus"*, *"tuettu päätöksenteko"*, *"intellectual disability"*, *"self-determination"* ja *"supported decision-making"*. Hakutuloksia tuli eri termeillä hakiessa runsaasti ja tarkastelin hakutuloksista vertaisarvioituja ja otsikoiden perusteella parhaiten sopivia artikkeleita. Kolmessa valitsemassani artikkelissa käsitellään kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, mutta koen mahdolliseksi tarkastella myös tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisen välistä suhdetta niiden avulla. Artikkelit kuvaavat kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksista osallistua heitä itseään koskevaan päätöksentekoon ja niissä jäsentyy tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisen suhde. Kaksi löytämäni artikkelia käsittelee tuettua päätöksentekoa. Kandidaatin tutkielmani aineisto löytyy taulukoituna liitteistä (Liite 1) ja taulukon viisi ensimmäistä artikkelia ovat edellä mainitut viisi ensin löytämäni artikkelia.

Koin, että aiemmin löytämäni viisi artikkelia eivät anna tarpeeksi kattavaa kuvaa kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisen suhteesta, joten jatkoin hakujen tekemistä vielä Social Services Abstracts ja Sociological Abstracts -tietokantojen avulla. Molemmissa tietokannoissa hakulausekkeeni oli: *"supported decision"* AND *"intellectual disability"*. Ensin mainittu tietokanta antoi 22 tulosta ja jälkimmäinen 28 tulosta. Tein haun samalla hakulausekkeella myös JYKDOK:ssa, mutta tuloksia tuli yli tuhat ja rajaamalla esimerkiksi julkaisuvuotta artikkelien määrä hädin tuskin puolitettiin. Hetken artikkeleja selaamalla en JYKDOK:sta päätenyt ottamaan uusia artikkeleita, sillä esimerkiksi osa artikkeleista oli samoja kuin edellä mainituissa tietokannoissa. Kävin Social Services Abstracts ja Sociological Abstracts -tietokantojen antamat tulokset läpi ja suljin suoraan pois artikkelit, jotka antoivat jo otsikossa ilmi, ettei kyseinen artikkeli sopisi tutkielmani aineistoksi. Molempien tietokantojen tuloksista löysin yhteensä kolme artikkelia, jotka sopivat kandidaatintutkielmani aineistoksi.

Lopullisessa kandidaatintutkielmani aineistossa on siis yhteensä kahdeksan artikkelia, joista yksi on suomeksi ja loput englanniksi. Lopullinen aineistoni löytyy taulukoituna liitteistä (Liite 1). Kanadassa tuettua päätöksentekoa kehitysvammaisilla

käsittelevät kaksi artikkelia valitsin sen takia mukaan tutkielmani aineistoksi, koska Kanadassa kehitettiin ensimmäisenä maana oikeudellisia mekanismeja, jotka mahdollistavat tuetun päätöksenteon, vaikka muuten aineistoni sijoittuu maantieteellisesti Eurooppaan (Browning, Bigby, Douglas 2021).

Joitakin löytämiäni artikkeleita en voinut tarkastella tarkemmin mahdolliseksi aineistoksi, sillä minulla ei ollut ilmaista pääsyä teksteihin. Tiedonhakuani rajoitti myös se, että tein hakuja vain suomenkielisistä ja englanninkielisistä artikkeleista, sillä muilla kielillä taitoni eivät riittäisi tarkastelemaan tieteellisiä tutkimuksia. Tiedonhakuu tehdessäni minulla on voinut myös jäädä huomaamatta kandidaatintutkielmaani sopivia artikkeleita. Koen, että löytämäni ja valitsemani tutkimusartikkelit on kuitenkin kattava kuvaus kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisen suhteen jäsentymisestä kandidaatintutkielmaani.

4 KEHITYSVAMMAISTEN TUETUN PÄÄTÖKSENTEON JA ITSEMÄÄRÄÄMISEN JÄSENTYMISEN SUHDE AIEMMISSÄ TUTKIMUKSISSA

Tässä luvussa tarkastelen kehitysvammaisten tuettua päätöksentekoa itsemääräämisoikeuden kontekstissa käyttämällä hyödykseni aiempaa tutkimusta aiheesta. Hyödynnän teoriasidonnaisesti Axel Honnethin muotoilemaa kolmijakoista tunnustus-suhdeteoriaa. Tarkastelemisani tutkimuksissa ilmeni, että merkittävimmät tekijät kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksiin vaikuttaa omaan arkeensa ja saada tukea päätöksien tekemiseen liittyvät erilaisiin ympäristötekijöihin kehitysvammaisen henkilön arjessa (Björnsdóttir, Stefánsdóttir, Stefánsdóttir 2015, 7). Edelleen eri maissa on erimielisyyksiä sen suhteen, missä määrin kehitysvammaisilla tulisi olla oikeus tehdä omia valintoja elämässään (Harding & Taşcıoğlu 2018, 12).

Muissa tarkastelemisani tutkimuksissa ilmeni melko yhteneväisesti, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta tulisi lisätä osallistamalla heitä enemmän omaa elämäänsä koskevien päätöksen tekemiseen kehitysvammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden, toiveiden ja kykyjen mukaisesti. Georg Gappmayer (2023, 1403) kuitenkin nostaa tutkimuksessaan esille ajatuksen, joka ei ilmennyt muissa aineistokseni valikoituneissa artikkeleissa ja on niissä ilmeneviin tuloksiin suhteessa vastakkainen: jokainen ihminen on elämänsä aikana väistämättä riippuvainen muista ihmisistä. Kehitysvammaiset hyötyisivät jos yhteiskunnassa tunnistettaisiin ja arvostettaisiin enemmän ihmisten riippuvuutta toisistaan, eikä itsemääräämisen edistämisen tulisi aina olla tavoiteltavaa.

Tarkastelen ensin luvussa 4.1 tuetun päätöksenteon prosessia ja erilaisia tuetun päätöksenteon tyyppejä. Kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon ilmenemistä tutkimuksissa itsemääräämistä edistävänä tekijänä, sekä itsemääräämistä heikentävänä tekijänä tarkastelen luvuissa 4.2 ja 4.3. Tulokset pohjautuu aiempiin tutkimuksiin aiheesta. Tulosluvuissa käsittelemäni aineisto löytyy taulukoituna liitteistä (Liite 1).

4.1 Tuetun päätöksenteon prosessi ja erilaisia tuetun päätöksenteon tyyppejä

Tuen luonne ja tyyppi tuetussa päätöksenteossa riippuvat tuettavan yksilön tarpeista. Tuettavien ihmisten kyvyt, sukupuoli, koulutus, taloudellinen tilanne ja emotionaalinen vahvuus vaihtelevat ja nämä tekijät vaikuttavat siihen, miten jokainen tuetun päätöksenteon prosessi toteutuu. (Douglas & Harpur 2016, 316.) Käsitteellisellä tasolla tuetun päätöksenteon prosessit ovat samankaltaisia, mutta prosessi on silti jokaisen yksilön ja päätöksen kohdalla ainutlaatuinen, koska siihen vaikuttavat tekijät ovat jokaisella kerralla erilaiset (Browning, Bigby, Douglas 2021, 145). Päätöksessä tukeminen on monimutkainen ja monitekijäinen prosessi. (mt. 139). Tuetun päätöksenteon prosessi on vuorovaikutusta kehitysvammaisen henkilön ja päätöksessä tukevan henkilön välillä (Devi ym. 2020, 152). Tunnustussuhdeteorian kunnioituksen periaatteen mukaisesti vuorovaikutus ei ole mahdollista, jos ei usko toisen osapuolen olevan yhdenvertainen vuorovaikutuskumppani. Kunnioitukseen sisältyy asema yhdenvertaisena keskustelukumppanina sekä ajatus, että kaikki ihmiset ovat olennaisilta osin samanlaisia kuin muut. (Hirvonen 2020, 14.) Tunnustussuhdeteorian kehityksessä kehitysvammaisia henkilöitä ei saisi pitää alempiarvoisessa asemassa vuorovaikutustilanteissa kehitysvammaisuutensa vuoksi.

Heather Douglasin ja Paul Harpurin (2016, 316) mukaan jokainen tuetun päätöksenteon prosessi on erilainen prosessissa mukana olevien ihmisten mukaan. Heidän mukaansa on kuitenkin tekijöitä, jotka olisi hyvä ottaa tuetun päätöksenteon prosessissa huomioon. Tuetun päätöksenteon tulisi olla saatavilla kaikille eikä henkilön tuen tarpeet tai hänen tapansa kommunikoida saisi olla esteenä tuetulle päätöksenteolle.

Tukimuotojen tulisi perustua kehitysvammaisen henkilön tahtoon eikä siihen, mitä pidetään hänen etunaan. Tuen saamista tulisi helpottaa erityisesti sellaisille henkilöille, joilla ei ole läheisverkostoa tukemassa häntä ja tukihenkilön toiminta tulisi olla kyseenalaistettavissa, jos on epäily, ettei tukihenkilö toimi kehitysvammaisen henkilön mieltymysten ja tahdon mukaisesti. Taloudellisten resurssien puute ei saisi olla esteenä tuen saamiselle. Kehitysvammaisella henkilöllä tulee olla oikeus kieltäytyä tuesta milloin tahansa ja lisäksi tulisi muodostaa suojatoimet, joilla varmistetaan kehitysvammaisen henkilön tahdon ja mieltymysten kunnioitus.

Prosessi alkaa siitä, kun kehitysvammaisen henkilön elämässä ilmenee päätöksentekomahdollisuus, jota aletaan tarkastella päätöksenteon tukijan kanssa (Browning, Bigby, Douglas 2021, 139). Nandini Devin ja kollegoiden (2020, 148–150) tutkimuksen esimerkissä kehitysvammaisen henkilön esitettyä toive lomasta, alkaa tuetun päätöksenteon prosessi. Päätöksessä tukeva henkilö antaa kehitysvammaiselle henkilölle vaihtoehtoja lomaan liittyen, esimerkiksi loman kohteesta, aktiviteeteista lomalla sekä siitä, kenen kanssa tämä voisi lähteä lomalle. Kehitysvammaisen henkilön mielipiteiden selvittyä, asiaa käsitellään esimerkiksi kehitysvammaisen asumisyksikön henkilökunnan kanssa, jos hän asuu sellaisessa, ja hänen läheistensä kanssa. Devin ja kollegoiden tutkimuksessa ilmenee, että tuetun päätöksenteon prosessi lomalle lähtöön liittyen kehitysvammaisen henkilön mielipiteiden selvittämisen jälkeen on hyvin vahvasti sidoksissa esimerkiksi kyseisen maan toimintatapoihin ja byrokratiaan. Devin tutkimukseen osallistui mukaan lievästi tai kesivaikeasti kehitysvammaisia henkilöitä ja yksi poissulkukriteereistä oli vakavasti tai syvästi kehitysvammaiset henkilöt tutkimuksen luonteen vuoksi (Devi ym. 2020, 145). Päätöksentekoprosessi voisi olla hyvinkin erilainen esimerkiksi kehitysvammaisen ihmisen kanssa, joka ei käytä puhetta kommunikoidakseen. Kuitenkaan esimerkiksi tällaisia ihmisiä ei tulisi sulkea tuetun päätöksenteon ulkopuolelle. Myös erilaiset päätökset vaativat erilaisia tuetun päätöksenteon prosesseja.

Devin ja kollegoiden (2020, 147–148) sekä Rosie Hardingin ja Ezgi Taşcıoğlun (2018, 4–10) tutkimuksissa ilmeni erilaisia tuetun päätöksenteon tyyppisiä. Näitä tyyppisiä ilmentyi kolme erilaista molemmissa tutkimuksissa: spontaanit tai arkiset

päätökset, keskipitkän aikavälin päätökset ja vaikeat tai strategiset päätökset. Spontaanit tai arkiset päätökset ovat päätöksiä, joita kehitysvammainen henkilö tekee arjessaan usein ja joita hänen on mahdollista tehdä vain pienen tuen avulla tai jopa itsenäisesti. Tällaisia päätöksiä on esimerkiksi päätökset koskien päivän ruokaa, vapaa-aikaa ja aktiviteetteja. Keskipitkän aikavälin päätökset toistuvat suurin piirtein viikoittain ja niissä kehitysvammainen henkilö tarvitsee usein apua. Tällaiset päätökset voivat liittyä esimerkiksi aterioiden valmistukseen, talousasioihin, ihmissuhteisiin tai kotitöihin. Vaikeat tai strategiset päätökset ovat pidemmän aikavälin päätöksiä ja niihin kehitysvammainen henkilö tarvitsee usein enemmän tukea päätöksentekoprosessin ollessa myös pidempi. Tällaisiin päätöksiin oli rajoitetummin tukea saatavilla kehitysvammaisten tutkimuksiin osallistuneiden mielestä. Vaikeat päätökset saattavat edellyttää päätöksentekijältä esimerkiksi vaikeampien asioiden ymmärtämistä ja käsittelyä tai päätöksen abstraktien vaikutusten pohtimista. Tällaisia päätöksiä voi olla esimerkiksi päätös lähteä lomalle, lääketieteellisen asian päättämistä tai päätös muutosta toisenlaiseen asumisen muotoon. Kehitysvammaisten kanssa työskentelevät työntekijät kertovat myös, että vaikeammassa ja monimutkaisemmissa päätöksissä tukeminen on vaikeampaa, sillä niissä tarvitaan usein myös tapauskohtaista asiantuntemusta päätettävänä olevasta asiasta (Harding & Taşcıoğlu 2018, 10).

Douglas ja Harpur (2016, 312–313) nostivat esille tutkimuksessaan, että joissakin tapauksissa kehitysvammainen henkilö joutuu ottamaan kiireellisesti yhteyttä viranomaiseen, esimerkiksi poliisiin. Tällaisessa tilanteessa tuki kehitysvammaiselle henkilölle olisi tärkeä, vaikka sitä ei aina ole mahdollista saada asian kiireellisyyden vuoksi. Tukihenkilön ollessa mukana kehitysvammaisen henkilön kanssa esimerkiksi poliisin kanssa asioidessa, kehitysvammainen henkilö todennäköisesti olisi tilanteessa vähemmän hämmentynyt ja toimisi mahdollisesti eri tavalla.

4.2 Kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon ilmeneminen tutkimuksissa itsemääräämistä edistävänä tekijänä

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden tukemiseen ja tuetun päätöksenteon toteutumiseen liittyy monenlaisia haasteita, koska ei esimerkiksi tiedetä konkreettisia keinoja, joilla kehitysvammaiset henkilöt olisi mahdollista osallistaa päätöksentekoon. Vaikka perinteisesti on ajateltu, että muilla ihmisillä on velvollisuus tehdä kehitysvammaisten puolesta päätöksiä, joilla on mahdollista turvata heidän huolenpito, kehitysvammaiset on silti mahdollista ottaa mukaan päätöksentekoon eri tilanteissa jossain määrin. (Miettinen 2021, 349–350.) Sarah Buhagiar ja Claire Azzopardi Lane (2022, 375) kertovat, että tekemäänsä tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset henkilöt toivat ilmi halunsa tehdä omia valintojaan ja elää itsenäisesti. Kun kehitysvammaiset henkilöt tekevät omia päätöksiään tuettuna, he saavat tietoa asioista, tulevat tietoisemmiksi oikeuksistaan ja heillä on täten paremmat mahdollisuudet hallita omaa elämänsä (Buhagiar & Azzopardi Lane 2022, 362). Arvostus on yksi tunnustussuhdeteorian muodoista. Tunnustussuhdeteorian mukaisesti yksilön on mahdollista muodostaa arvostuksen avulla vääristymätön suhde itseen ja tämä arvostus kohdistuu yksilön identiteettiin ja saavutuksiin (Hirvonen 2020, 14–15 ; Honneth 1995, 121.) Kehitysvammaisten henkilöiden osallistaminen heitä itseään koskevaan päätöksentekoon tuo heille lisää mahdollisuuksia tulla tietoisemmaksi identiteetistään ja tunnustussuhdeteorian viitekehyksessä saada osakseen arvostusta. On kuitenkin hyvä muistaa, että vaikka kehitysvammaisten itsemääräämistä pyritään lisäämään, ei kehitysvammaista henkilöä tule kuitenkaan jättää yksin organisoimaan ja suunnittelemaan arkeaan (Miettinen 2021, 364).

Tarkastelemissani tutkimuksissa ilmeni erilaisia kommunikoinnin muotoja, joita käytettiin kehitysvammaisten henkilöiden kanssa toimiessa ja kommunikointi onkin yksi keskeinen tekijä tuetussa päätöksenteossa itsemääräämistä edistävänä tekijänä. Tuetussa päätöksenteossa tukija voi käyttää erilaisia tapoja kommunikoida tuettavan henkilön tarpeiden mukaan. Joillekin kehitysvammaisille henkilöille tuetussa päätöksenteossa voi esimerkiksi olla tarve muotoilla sanottu asia uudelleen erilaisella tavalla. (Harding & Taşcioğlu 2018, 5–6.) Myös syvästi kehitysvammaiset henkilöt on

mahdollista osallistaa päätöksentekoon, vaikka he eivät käyttäisi puhetta kommunikoidakseen. Tämä kuitenkin edellyttää, että kyseisen henkilön ympärillä olevat ihmiset osaavat tulkita syvästi kehitysvammaisen henkilön erilaisia ei-kielellisiä ilmaisuja ja toimia näiden mukaisesti. Tällaisten ilmausten opetteleminen kuitenkin vie aikaa. (Miettinen 2021, 357.) Sonja Miettinen (2021, 358–359) käsittelee artikkelissaan syvästi kehitysvammaisen henkilön arkea ja toimintamahdollisuuksia. Artikkelissa on esitelty kehitysvammaisen henkilön ei-kielellisiä ilmauksia, joilla hän tuo esille tahtoaan. Näitä ovat kasvoniilmeet, eleet ja liikkeet ja katse, joita hänen ympärillään olevat ihmiset ovat oppineet tulkitsemaan. Näiden avulla hän ilmaisee esimerkiksi mieltymyksiään erilaisiin asioihin arjessaan. Tämän syvästi kehitysvammaisen henkilön tapauksessa hänen ilmausten huomioiminen ja niiden mukaisesti toimiminen edistää hänen itsemääräämistään ja mahdollisuuksia vaikuttaa arkeensa.

Harding ja Taşcıoğlu (2018, 5) tuovat tutkimuksessaan ilmi, että kehitysvammaisten kanssa työskentelevien haastatteluissa ilmeni kolme konkreettista keskeisintä tekijää, joilla kehitysvammaisten henkilöiden arkisia päätöksiä tuetaan. Nämä kolme tekijää ovat: suljettujen kysymysten kysyminen muutamalla vaihtoehdolla avointen kysymysten sijaan, kontekstin luominen keksimällä yhdessä päätettävästä asiasta hyviä ja huonoja puolia sekä luomalla rakenteita, joiden avulla päätöksiä on mahdollista toteuttaa myös joustavasti. Antamalla lisää vaihtoehtoja ja kysymällä tarkentavia kysymyksiä kehitysvammaiselle henkilölle tuetussa päätöksenteossa, voi ymmärrys kehitysvammaisen henkilön toiveista ja tahdosta tulla selkeämmäksi päätöstä tukevalle henkilölle (Browning, Bigby, Douglas 2021, 144). Devi kollegoineen (2020, 152) tuo ilmi tutkimuksessaan, että eri vaihtoehtojen ja suositusten esittäminen kehitysvammaiselle henkilölle päätöksentekotilanteessa, sekä hänen kannustaminen tekemään oma valinta useiden vaihtoehtojen avulla, kuitenkin tyrkyttämättä vaihtoehtoja, tukee kehitysvammaisen henkilön itsemääräämistä päätöksentekotilanteessa. Positiivisesti tilanteeseen vaikuttaa myös erilaisten mahdollisesti monimutkaisten tilanteiden selkeyttäminen kehitysvammaiselle henkilölle sekä päätöksenteossa tukevan henkilön läheinen suhde kehitysvammaisen henkilön kanssa.

Tukijan merkitys tuetussa päätöksenteossa on suuri, sillä tukijan reagointi erilaisiin tilanteisiin päätöksentekoprosessin aikana vaikutti kehitysvammaisen henkilön päätöksenteon lopputulokseen. Joissakin tapauksissa tukijan kanssa käyty vuorovaikutus muutti kehitysvammaisen henkilön tahtoa ja mieltymystä päätöksenteossa ja joissakin tapauksissa ei. (Browning, Bigby, Douglas 2021, 145.) Tukijalla on siis suuri merkitys päätöksenteon aikana kehitysvammaisen henkilön päätöksenteon ja itsemääräämisoikeuden edistämisessä. Myös erilaisissa kehitysvammaisten ryhmäkohteissa hoitajien ja työntekijöiden tehtävä on edistää kehitysvammaisten henkilöiden itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta (Gappmayer 2023, 1395). Kehitysvammaisten kanssa työskentelevien ammattilaisten mahdollisuudet lisätä osaamistaan tuetun päätöksenteon suhteen toisi paremmat mahdollisuudet toteuttaa tuettua päätöksentekoa (Devi ym. 2020, 154). Edellä mainitut keinot ja tavat vuorovaikuttaa kehitysvammaisten henkilöiden kanssa osoittaa tunnustussuhdeteorian viitekehyksessä, että kehitysvammaiset henkilöt on mahdollista tunnustaa yhdenvertaisina keskustelukumppaneina tarjoamalla heille tilaisuuksia ja mahdollisuuksia vuorovaikutukseen. Tunnustussuhdeteorian viitekehyksessä tunnustussuhteelle ja sen toteutumiselle on olennaista, että tunnustaa toisen ja itse itsensä olevan kykeneväinen vastavuoroiseen tunnustukseen ja tämä ilmenee edellä mainituissa tavoissa vuorovaikuttaa kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. (Roman-Lagerspetz 2020, 72.) Kuten esimerkiksi Miittisen (2021) artikkelissa tuodaan ilmi, yhdenvertaisen vuorovaikutuskumppanin kommunikoinnin muotoa ollaan valmiita opettelemaan ja tulkitsemaan, että vuorovaikutus olisi mahdollista, vaikka tämä olisi syvästi kehitysvammaisen henkilö. Kehitysvammaiset henkilöt on mahdollista tunnustaa persooniksi eikä kehitysvamma tai kommunikoinnin monimuotoisuus ole tälle esteenä.

Tiedonsaanti on yksi tekijä, jolla kehitysvammaisen henkilön on mahdollista tehdä päätöksiä ja edistää itsemääräämistä arjessaan. Kristín Björnsdóttirin ja kollegoiden (2015, 14) tekemässä tutkimuksessa eräs tutkimukseen osallistunut kehitysvammaisen henkilö kertoi, että hän oli koulutuksen ja kokemuksen avulla oppinut huolehtimaan itsenäisesti raha-asioistaan. Myös Buhagiar ja Azzopardi Lane (2022, 374) tutkimuksessaan tuovat ilmi, että tutkimukseen osallistuvilla kehitysvammaisilla

oli halu hallita paremmin omaa talouttaan ja raha-asioitaan ja tehdä itsenäisiä päätöksiä. Heidän mukaansa kehitysvammaisten tietoisuus ja hallinta omasta taloudestaan toimisi myös taloudellisen hyväksikäytön vähentävänä tekijänä. Kehitysvammaisten henkilöiden tukijoiden ja läheisten merkitys korostuu myös tässä tilanteessa, sillä kehitysvammaisilla henkilöillä ei aina ole tietoa ja taitoa itsenäisesti tiedon hankkimiseen, sillä he saavat tarvitsemansa tiedon usein tukijoidensa ja läheistensä kautta.

Gappamayerin (2023, 1398) tutkimuksessa nostetaan esille näkökulma, jossa itsemääräämistä ja mahdollisuuksia tuettuun päätöksentekoon voi muodostaa myös osallistumalla erilaisiin tilanteisiin. Osallistua voi myös, vaikka tilanteessa ei aktiivisesti tekisikään mitään. Itsemääräämistä tilanteessa lisää, jos kehitysvammaiselle henkilölle annetaan mahdollisuus päättää itse, osallistuuko hän tilanteeseen vai ei. Tämä luo lisää mahdollisuuksia kehitysvammaisille ihmisille, kun heitä voi kannustaa osallistumaan erilaisiin tilanteisiin, vaikka tilanteessa aktiivinen tekeminen ei olisi mielittävää. Esimerkki osoittaa, että kehitysvammaisen henkilön kanssa käydyn vuorovaikutuksen ei tarvitse olla tilanteeseen osallistumista suurempaa ja tunnustus voi olla persoonien välistä toimintaa myös tässä mielessä tunnustussuhdeteorian mukaisesti (Hirvonen 2020, 13). Vuorovaikutus ja persoonien välinen toiminta on täten mahdollista nähdä myös muuksi, kuin keskusteluksi.

Michelle Browning, Christine Bigby ja Jacinta Douglas (2021, 143) käsittelevät artikkelissaan tuettua päätöksentekoa prosessina ja tuovat ilmi esimerkkitapauksia kehitysvammaisten henkilöiden tuetusta päätöksenteosta. Yhdessä esimerkeistä kehitysvammaisen henkilön läheinen ja tukija kertoo, että ihmisten tukeminen päätöksenteossa on tasapainoilua kehitysvammaisen henkilön kunnioittamisen ja kehitysvammaisten kanssa työskentelevän työntekijän velvollisuuksien välillä. Tunnustussuhdeteoriaan peilaten, kehitysvammaista tukenut henkilö joutuu ajoittain pohtimaan, voiko hän tunnustaa kehitysvammaisten henkilön erityisesti kunnioituksen muodossa, vai estävätkö tukijan velvollisuudet kehitysvammaisen henkilön aseman tunnustamisen yhdenvertaisena vuorovaikutuskumppanina (Hirvonen 2020, 14). Tukihenkilö luo Browningin ja kollegoiden (2021, 143) esimerkissä kehitysvammaiselle henkilölle mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon ja esimerkiksi kannusti tätä

liikkumaan enemmän erilaisin keinoin, vaikka kehitysvammaisen henkilö itse kieltäytyi tästä aluksi. Liikunnan lisääminen oli välttämätön keino estää kehitysvammaisen henkilön terveydentilan eteneminen huonompaan suuntaan. Esimerkissä kerrotaan, kuinka kehitysvammaisen henkilö sanoo uusille asioille ei, vaikka hän ei edes tiedä, mille hän on sanomassa ei. Hänen tukijansa pyrkii esimerkissä muuttamaan kehitysvammaisen henkilön kielteistä suhtautumista esimerkiksi jakamalla yhtä isompaa asiaa pienemmiksi, jotta tilanteissa eteneminen tuntuisi kehitysvammaiselle henkilölle helpommalta. Esimerkiksi sen sijaan, että tukija kehottaisi kehitysvammaista henkilöä menemään uimaan, hän kehottaa ensin tätä laittamaan uimapukunsa päälle ja tulemaan sen jälkeen altaan reunalle, jossa he yhdessä arvioivat uimaan menemistä uudelleen ja jos esimerkin kehitysvammaisen henkilö ei vielääkään tahdo mennä uimaan, ei hänen ole pakko. Esimerkissä ilmenee tasapainoilu tukijan velvollisuuksien ja kehitysvammaisen henkilön mielipiteen kunnioittamisen välillä. Kehitysvammaisen henkilön tukija kuitenkin pyrkii luomaan tälle mahdollisuuksia vaikuttaa ja osallistua päätöksentekoon, eikä esimerkiksi vain päättää asioita tämän puolesta. (Browning, Bigby, Douglas 2021, 143.) Myös tunnustussuhdeteorian näkökulmasta esimerkissä kehitysvammaista tukenut henkilö pitää kehitysvammaista henkilöä yhdenvertaisena keskustelukumppanina antamalla tälle mahdollisuuden vaikuttaa tilanteen kulkuun (Hirvonen 2020, 14).

Strukturoidut ja selkeät mallit tuetun päätöksenteon toteuttamiseen olisi yksi mahdollisuus tuetun päätöksenteon parempaan toteuttamiseen (Devi ym. 2020, 154). Harding ja Taşcıoğlu (2018, 11) kuitenkin tuovat esille tutkimuksessaan, että joitakin strategioita tuettuun päätöksentekoon on kehitetty ja niitä käytettiin päivittäin kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskennellessä. Tarkastelemissani tutkimuksissa oli siis vaihtelua sen suhteen, onko tuettuun päätöksentekoon olemassa strukturoituja malleja vai ei ja ovatko nämä mallit käytössä käytännössä.

4.3 Kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon ilmeneminen tutkimuksissa itsemääräämistä heikentävänä tekijänä

Tarkastelemissani tutkimuksissa ilmeni myös monia tekijöitä, joilla tuetun päätöksenteon heikon toteutuksen tai sen puuttumisen myötä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus heikentyy. Honneth on muotoillut tunnustussuhdeteoriaan neljännenn tunnustuksen muodon: primaariseen affektiivisuuteen liittyvä tunnustaminen, jota ennen täytyy tiedostaa vuorovaikutuksen kohteen olevan persoona. Tämän tunnustuksen unohtamista Honneth on nimittänyt esineellistämiseksi. (Särkelä 2020, 123.) Esineellistämistä ilmeni monissa tarkastelemissani tutkimuksissa ja se ilmenee myös tässä luvussa tarkastelemissani esimerkeissä.

Monilla kehitysvammaisilla ihmisillä ei ole pääsyä tietoon, jonka avulla heidän olisi mahdollista toteuttaa omaa itsemääräämisoikeuttaan ja tehdä omia valintojaan (Björnsdóttir, Stefánsdóttir, Stefánsdóttir, 2015, 5). Tuettua päätöksentekoa ja itsemääräämisen edistämistä keskitytään usein kehitysvammaisen henkilön elämän suuriin päätöksiin, vaikka he tarvitsevat tukea usein myös arkipäivän toistuvissa toiminnoissa (Miettinen 2021, 351). Harding ja Taşcıoğlu (2018, 8) tuovat ilmi tutkimuksessaan esimerkiksi, että heidän haastatellut kehitysvammaiset henkilöt kertoivat nauttivansa työnteosta, mutta heille oli rajoitetusti mahdollisuuksia työskentelyyn. Kehitysvammaiset henkilöt kohtaavat tilanteita arjessaan, joissa heiltä odotetaan itenäistä päätöksentekoa ja nämä haasteet ilmenevät erityisesti syvästi kehitysvammaisten arjessa. (Miettinen 2021, 350).

Stereotyyppisen ajattelutavan mukaan kehitysvammaisia on pidetty ikuisina lapsina, jotka tarvitsevat huolenpitoa ja suojelua. Tämä ajattelutapa ilmeni esimerkiksi Björnsdóttirin ja kollegoiden (2015, 12) tekemässä tutkimuksessa erityisesti silloin, kun kehitysvammaisen henkilö tarvitsi paljon apua päivittäisissä toiminnoissa eikä käyttänyt puhetta kommunikoidakseen. Näissä tilanteissa kehitysvammaisesta huolehtinut henkilö ei näyttänyt tietävän, kuinka heidän tulisi auttaa ja keskustella kehitysvammaisille henkilöille asianmukaisesti. Douglas ja Harpur (2016, 312) tuovat tutkimuksessaan ilmi vastaavanlaisia tilanteita, joissa kehitysvammaisia ei ole kohdattu asianmukaisesti heidän asioidessa viranomaispalveluissa. Tutkimukseen osallistuneet

kehitysvammaiset henkilöt kertoivat, että esimerkiksi poliisi ja lastensuojeluviranomainen olivat kohdelleet heitä epäkunnioittavasti ja vähätelleet heidän esille nostamien tilanteiden vakavuutta. Tämä olisi ratkaistavissa esimerkiksi viranomaisten lisäkoulutuksella ja lisäämällä heidän tietoisuuttaan kehitysvammaisuudesta sekä kehitysvammaisten kohtaamisesta työssään (Douglas & Harpur 2016, 316).

Björnsdóttirin ja kollegoiden (2015, 12–13) tutkimuksessa ilmeni, että kehitysvammaisten ryhmäkodin henkilökunta osaltaan heikensi kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia itsemääräämiseen ja tuettuun päätöksentekoon. Tämä ilmeni monenlaisissa pienissä hetkissä ryhmäkodin arjessa. Artikkelin esimerkissä ryhmäkodin henkilökunta jätti huomioimatta erään ryhmäkodissa asuvan äänteitä kommunikointiinsa käyttävän kehitysvammaisen kovaääniset huomionpyynnöt. Henkilökunta perusteli toimintaansa sillä, että kyseisen kehitysvammaisen henkilön tuli oppia, ettei hän saisi huomiota aina kun vaan haluaisi. Henkilökunnan toimintamalli toistui, vaikka heillä ei ollut kiire muiden työtehtävien kanssa. Samassa artikkelissa ilmeni myös toinen esimerkki henkilökunnan vaikutuksesta kehitysvammaisen henkilön heikentyneeseen osallisuuteen päätöksentekoprosessissa. Esimerkissä eräälle kehitysvammaiselle henkilölle näytettiin kuvin tämän päiväohjelma, mutta tällä ei kuitenkaan ollut mahdollisuutta vaikuttaa päivänsä sisältöön. Ryhmäkodin henkilökunnan mukaan toimintamallin tarkoituksena oli lisätä kehitysvammaisen henkilön turvallisuuden tunnetta tutun päivärytmin näyttämällä eikä lisätä hänen mahdollisuuksiinsa päätöksentekoon. Ryhmäkodin henkilökunta teki monia asioita vain siksi, koska samalla tavalla on tehty aina aikaisemminkin. Gappmayerin (2023, 1395) tutkimuksessa ilmenee, että kehitysvammaisten henkilön itsemääräämisen rajoittamiseen liittyy usein ajatus, jonka mukaan itsemääräämistä rajoitettaessa turvataan kehitysvammaisen itsensä, tai muiden turvallisuus. Edellä mainitsemani esimerkit ovat pieniä asioita, joilla ryhmäkodin henkilökunta heikentää kehitysvammaisten mahdollisuuksia vaikuttaa omaan arkeensa, mutta jotka olisivat pienillä muutoksilla korjattavissa.

Tunnustussuhdeteorian mukaisesti inhimilliseen vuorovaikutukseen kuuluu, että ihminen saisi muilta tunnustuksen (Honneth 1995, 44). Tämä ei kuitenkaan aina toteudu esimerkiksi edellä mainituissa esimerkeissä kehitysvammaisten kanssa

kommunikoidessa. Esimerkit tuovat ilmi myös sen, kuinka kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevät ihmiset ajoittain sortuvat kehitysvammaisten henkilöiden esineellistämiseen tunnustussuhdeteorian viitekehyksessä. Kahden persoonan välinen keskinäinen tunnustaminen mahdollistaa myös ymmärryksen itsestä itsenäisenä toimijana (Honneth 1995, 68). Kehitysvammaisen henkilön tunnustamatta jättäminen ei anna kehitysvammaiselle henkilölle mahdollisuutta saada ymmärrystä itseltään itsenäisenä toimijana. Näin toimiessa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus heikentyy entisestään. Jos kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta haluttaisiin edistää, tulisi heidät ensin tunnistaa potentiaalisiksi ja yhdenvertaisiksi vuorovaikutuskumppaneiksi erityisesti tunnustussuhdeteorian kunnioituksen muodon viitekehyksessä.

Gappmayer (2023, 1396–1397) tuo tutkimuksessaan esille toisenlaisen näkökulman kehitysvammaisten ryhmäkodin työntekijöiden toimintatavoista, joilla he heikentävät kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia tuettuun päätöksentekoon ja itsemääräämiseen. Tutkimuksessa kerrotaan esimerkistä, jossa eräs ryhmäkodin asukas auttoi työntekijää aterian valmistelussa, sillä hänen tavoitteenaan on asua itsenäisesti, joten hänen tulisi oppia laittamaan ruokaa. Esimerkissä kerrotaan, kuinka asukkaan apu lopulta vain lisää työntekijän kuormitusta tilanteessa. Asukas tarvitsee työntekijän ohjausta ruokaa laittaessaan ja tämä hidastaa aterianvalmistusprosessia. Aterian tulisi olla valmiina tiettyyn aikaan muille asukkaille. Esimerkiksi tehokkuusvaatimuksista ja aikatauluista johtuen, ryhmäkodin työntekijät päätyvät usein hoitamaan yhteisiä kotiaskareita ilman asukkaita, vaikka asukkaiden mukaan ottaminen tukisi heidän mahdollisuuksiaan oppia toimimaan itsenäisemmin. Kehitysvammaisten kanssa työskentelevät työntekijätkin siis joissakin tilanteissa haluaisivat edistää kehitysvammaisten omia toiminnan mahdollisuuksia, mutta ulkoisista vaatimuksista johtuen se ei ole aina mahdollista.

Tuetussa päätöksenteossa tukija voi omalla toiminnallaan myös heikentää kehitysvammaisen henkilön mahdollisuuksia itsemääräämiseen. Douglasin ja Harpurin (2016, 307–308) tekemässä tutkimuksessa käsiteltiin kehitysvammaisten naisten kokemaa lähisuhdeväkivaltaa ja siihen avun hakemiseen liittyviä esteitä erilaisissa

instituutioissa. Tutkimuksessa ilmeni ajatus, että kaltoinkohdelluksi tullut kehitysvammainen nainen saattaa jopa turvautua kaltoinkohtelijaansa hakien apua väkivaltatilanteeseen, päivittäiseen tukeen ja huolenpitoon. Tutkimus osoittaa, että kehitysvammaiset lähisuhdeväkivaltaa kokeneet naiset kokevat paljon haasteita pyrkiessään käsittelemään kokemiaan asioita erilaisissa instituutioissa, eivätkä he saaneet tarvitsemaansa tukea näihin tilanteisiin (Douglas & Harpur 2016, 315). Kehitysvammaiset henkilöt eivät aina myöskään esimerkiksi uskalla tuoda ilmi tilanteita, joissa heitä on kohdeltu kaltoin kommunikaatiovaikeuksien, häpeän, pelon, luottamuksellisen henkilön puuttumisen tai epäluotettavaksi leimautumisen pelon vuoksi (Buhagiar & Azzopardi Lane 2022, 364). Devi kollegoineen (2020, 154) tuo esille tutkimuksessa, että luottamuksellisen suhteen muodostaminen kehitysvammaisen henkilön ja hänen tukijansa välille vie aikaa, sillä luottamuksellinen suhde vaatii, että kehitysvammaisen henkilön on tunnettava tämän tukevan häntä vilpittömästi. Edellä mainittujen esimerkkien takia tukijoiden ja läheisten merkitys kehitysvammaisten elämässä on tärkeä. Myös tunnustussuhdeteorian näkökulmasta se, että kehitysvammaisten henkilöiden läheiset tunnustavat kehitysvammaiset henkilöt yhdenvertaisiksi vuorovaikutuskumppaneiksi olisi tärkeää. Erityisesti tunnustussuhdeteorian mukaiseen kunnioitukseen tunnustuksen muotona liittyy ajatus, jonka mukaan kunnioitus tunnustuksen muotona on ihmisten oikeus. Ihmisten oikeudet ovat samat kaikille, eikä kenelläkään tulisi olla etuoikeuksia niiden suhteen. (Honneth 1995, 109-110.) Jos kehitysvammaisten henkilöiden lähimmät ihmiset eivät tunnista heitä potentiaalisiksi vuorovaikutuskumppaneiksi, niin ketkä silloin tunnistaisivat heidät ja ajaisivat heidän oikeuksia eteenpäin?

Björnsdóttirin ja kollegoiden (2015, 13) tutkimuksessa tuotiin esille, että kehitysvammaisilla ei ollut saatavilla tietoa, jonka avulla heidän olisi ollut mahdollista tehdä päätöksiä. Tiedonsaannin haasteet koskivat sekä isoja että pieniä jokapäiväisiä asioita. Tämä ilmeni esimerkiksi, kun tutkimukseen osallistuva kehitysvammainen henkilö kertoi halustaan asua itsenäisesti, mutta hän ei tiennyt mitä hänen tulisi tehdä löytääkseen vuokra-asunnon itselleen. Buhagiar ja Azzopardi Lane (2022, 375) tuovat kuitenkin ilmi tutkimuksessaan, että pelkkä tietoisuus oikeuksista, jotka kyseisen

tutkimuksen kohdalla liittyivät kehitysvammaisten henkilökohtaiseen talouteen, ei kuitenkaan tarkoittanut, että nämä oikeudet olisivat kehitysvammaisella ihmisellä käytössä hänen arjessaan.

Vaikka monissa tarkastelemissani tutkimuksissa ilmeni, että kehitysvammaiset henkilöt haluaisivat osallistua enemmän päätöksentekoon heitä itseään koskevissa asioissa, myös toisenlaisia näkökulmia ilmeni. Esimerkiksi Björnsdóttir kollegoineen (2015, 11–12) kertoo tutkimuksessaan eräästä haastattelemastaan kehitysvammaisesta henkilöstä, jonka mielestä tulisi olla kiitollinen kaikesta, mitä hoitajat tekevät kehitysvammaisten henkilöiden eteen. Hänen mielestään hoitajat saisivat tehdä päätökset hänen puolestaan, koska hän kokee heidän tietävän parhaiten, mikä on parhaaksi hänelle. Jotkut tarkastelemiini tutkimuksiin osallistuneet kehitysvammaiset henkilöt eivät halunneet apua esimerkiksi päätöksentekotilanteisiin, vaikka siihen olisi ollut mahdollisuus. Kehitysvammaisen henkilön kieltäytyessä hänelle tarjotusta tuesta, hänen itsemääräämisoikeuttaan puolestaan heikennetään, jos hänet pakotetaan vastaanottamaan tukea vastoin tahtoaan, sillä tällaisessa tilanteessa ei toimittaisi kehitysvammaisen tahdon ja mieltymysten mukaisesti.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä kandidaatintutkielmassa olen käsitellyt kehitysvammaisten tuettua päätöksentekoa itsemääräämisoikeuden kontekstissa käyttäen Axel Honnethin muotoilemaa kolmijakoista tunnustussuhdeteoriaa, jossa tunnustus jaetaan rakkauteen, kunnioitukseen ja arvostukseen (Hirvonen 2020, 14). Tutkimuskysymykseni oli: ”Miten kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisen suhde jäsentyy aiemmissä tutkimuksissa?”

Tutkimuskysymykseeni vastatakseni voidaan todeta, että kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisen suhde jäsentyy monenlaisilla tavoilla tarkastelemissani tutkimuksissa. Tutkimuksissa ilmenee kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon toteutumiseen vaikuttavia edistäviä ja heikentäviä tekijöitä itsemääräämisen kontekstissa. Keskeisimmät tutkimuksista ilmenneet tekijät, jotka vaikuttavat kehitysvammaisten henkilöiden tuettuun päätöksentekoon itsemääräämisen kontekstissa ovat kehitysvammaisten henkilöiden lähellä työskentelevät ja läheiset ihmiset sekä kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän kanssaan työskentelevien henkilöiden tiedonpuute koskien esimerkiksi tuettua päätöksentekoa. Nämä molemmat tekijät voivat vaikuttaa tuettuun päätöksentekoon itsemääräämisen kontekstissa sitä edistäen tai sitä heikentäen riippuen tilanteeseen vaikuttavista yksilöllisistä tekijöistä. (Esim. Browning, Bigby, Douglas 2021 ; Gappmayer 2023 ; Björnsdóttir, Stefánsdóttir, Stefánsdóttir, 2015.)

Kehitysvammaisten tuetussa päätöksenteossa itsemääräämisoikeutta edistävänä ja heikentävänä tekijänä ilmeni tutkimuksissa usein kehitysvammaisten lähellä toimivat ihmiset. Heillä oli vaikutusvaltaa siihen, miten he omalla toiminnallaan joko edistävät tai estävät kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kehitysvammaisten lähellä toimiviin ihmisiin kuuluu sekä kehitysvammaisten kanssa työskentelevät henkilöt esimerkiksi ryhmäkodeissa, tuetussa päätöksenteossa kehitysvammaista tukeva henkilö sekä usein myös erilaiset kehitysvammaisten kanssa työskentelevät viranomaiset, kuten sosiaalipalveluiden työntekijät. Voidaan siis todeta, että kehitysvammaisten henkilöiden ympärillä olevilla ihmisillä on suuri vaikutus heidän itsemääräämisoikeuden ja tuetun päätöksenteon toteutumiseen. (Esim. Browning, Bigby, Douglas 2021 ; Gappmayer 2023 ; Douglas & Harpur 2016 ; Björnsdóttir, Stefánsdóttir, Stefánsdóttir, 2015.)

Tiedonpuute, sekä kehitysvammaisilla itsellään että heidän kanssaan työskentelevillä henkilöillä oli usein esteenä sille, ettei kehitysvammaista kohdattu tilanteen vaatimalla tavalla (esim. Buhagiar & Azzopardi Lane 2022 ; Björnsdóttir, Stefánsdóttir, Stefánsdóttir, 2015). Tämän myötä tietoisuus kehitysvammaisista henkilöistä ja tuetusta päätöksenteosta eri aloilla työskenteleville ammattilaisille, jotka mahdollisesti kohtaavat kehitysvammaisia henkilöitä työssään, voisi parantaa kehitysvammaisten mahdollisuuksia tehdä itsenäisemmin päätöksiä. Voidaankin todeta, että tietoisuuden lisääminen olisi merkittävä kehitysvammaisten itsemääräämistä ja tuettua päätöksentekoa edistävä tekijä. Myös sosiaalityöntekijöiden tietoisuutta aiheesta olisi hyvä lisätä, koska tuettu päätöksenteko ja kehitysvammaiset ihmisryhmänä voivat tulla vastaan myös muissa sosiaalipalveluissa, kuin vain vammaispalveluissa. Tämän takia myös jatkotutkimus aiheesta voi olla merkittävää, jos sen avulla lisätään tietoisuutta esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamisesta ja sen tärkeydestä.

Honnethin muotoileman kolmijakoisen tunnustussuhdeteorian mukainen kunnioitus tunnustuksen muotona korostui keskeisimmäksi tunnustuksen muodoksi kehitysvammaisten kanssa vuorovaikutuksessa oltaessa. Kunnioitukseen sisältyy molemminpuolinen asema yhdenvertaisena vuorovaikutuskumppanina sekä ajatus, jonka mukaan kunnioitus on osa jokaisen ihmisen oikeuksia (Hirvonen 2020, 14).

Kehitysvammaisten henkilöiden tuetun päätöksenteon toteutumista itsemääräämisen kontekstissa heikentävissä tekijöissä ilmeni tunnustussuhdeteorian mukainen esineellistäminen. Tunnustussuhdeteorian mukaan esineellistämisen on unohdettu tunnustaa ennen vuorovaikutusta vuorovaikutuksen kohde persoonaksi (Särkelä 2020, 123). Kokonaisuudessaan kandidaatintutkielmassa koin tunnustussuhdeteorian olevan toimiva teoreettinen viitekehys suhteessa kandidaatintutkielmani aiheeseen.

Muiden henkilöiden päätöksissä tukeminen voi olla monimutkaista ja haastavaa työtä (Browning, Bigby, Douglas 2021, 139). Tämä ilmeni tutkimuksissa monilla erilaisilla tavoilla, samoin kuin tuetun päätöksentekoprosessin strukturoidut mallit ja niiden toteutuminen käytännössä, sillä niissä ilmeni hyvin suurta vaihtelua. Tuetun päätöksenteon yhtenäisen mallin luominen voisi kuitenkin olla haastavaa esimerkiksi sen takia, kuten luvussa 4.1 mainitsin, jokaisen tuetun päätöksenteon prosessin ollessa yksilöllinen prosessiin osallistuvien henkilöiden yksilöllisten ominaisuuksien myötä (Browning, Bigby, Douglas 2021 ; Douglas & Harpur 2016). Tarkastelemisani tutkimuksissa oli mukana myös hyvin eri tasoisia kehitysvammaisia. Joissakin oli mukana syvästi kehitysvammaisia henkilöitä ja useissa lievästi kehitysvammaisia henkilöitä. Tuetun päätöksenteon prosessi voi olla hyvinkin erilainen kehitysvamman tasosta riippuen.

Tarkastelemassani aineistossa oli pääsääntöisesti tavoitteena lisätä tietoisuutta siitä, millä tavoilla kehitysvammaisten itsemääräämistä olisi mahdollista lisätä esimerkiksi tuetun päätöksenteon avulla. Gappmayer (2023, 1403) nostaa kuitenkin tutkimuksessaan esille ajatuksen, jonka mukaan jokainen ihminen on jossakin vaiheessa elämänsä riippuvainen toisista ihmisistä, eikä tältä ole mahdollista välttyä. Ajatus on mielenkiintoinen ja eriävä muista tutkimuksista, joissa kehitysvammaiset henkilöt on tavoitteena integroida muun yhteiskunnan joukkoon antamalla heille apua heidän tarvitsemillaan tavoilla. Myös tunnustussuhdeteoriassa rakkaus tunnustuksen muotona sisältää ajatuksen, jonka mukaan molemmat vuorovaikutuksessa olevat henkilöt tiedostavat olevansa riippuvaisia toisistaan (Honneth 1995, 95). Gappmayerin (2023) ajatus jättää minut pohtimaan, missä määrin kehitysvammaisia tulisi integroida mukaan yhteiskunnan toimintaan ja missä menee rajat sen suhteen, mikä on heidän edun

mukaistaan ja mikä ei. Voiko heidän liiallinen integrointi yhteiskunnan itsenäiseksi toimijaksi kääntyä jopa heidän omaa itsemääräämistä ja etua vastaan? Tämä olisi myös mielenkiintoinen aihe jatkotutkimusta ajatellen.

LÄHTEET

- Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V. & Stefánsdóttir, Á. (2015) *'It's my life': Autonomy and people with intellectual disabilities*. *Journal of Intellectual Disabilities* 19 (1), 5–21. DOI: 10.1177/1744629514564691
- Browning, M., Bigby, C. & Douglas, J. (2021) *A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada*. *Journal of intellectual & developmental disability*, 46:2, 138-149, DOI: 10.3109/13668250.2020.1789269
- Buhagiar, S. & Azzopardi Lane, C. (2022) *Freedom from financial abuse: persons with intellectual disability discuss protective strategies aimed at empowerment and supported decision-making*. *Disability & Society*, 37:3, 361-385, DOI: 10.1080/09687599.2020.1833312
- Devi, N. (2013) *Supported Decision-Making and Personal Autonomy for Persons with Intellectual Disabilities: Article 12 of UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. *The Journal of law, medicine & ethics*, 41(4), 792-806. DOI: 10.1111/jlme.12090
- Devi, N., Prodinge, B., Pennycott, A., Sooben, R., & Bickenbach, J. (2020). *Investigating Supported Decision-Making for Persons With Mild to Moderate Intellectual Disability Using Institutional Ethnography*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 143-156. DOI: 10.1111/jppi.12314
- Douglas, H. & Harpur, P. (2016) *Intellectual disabilities, domestic violence and legal engagement*. *Disability & Society*, 31:3, 305-321, DOI: 10.1080/09687599.2016.1167673
- Eriksson, S. (2008) *Erot, erilaisuus ja elinolot – Vammaisen arkielämä ja itsemäärääminen*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-3.pdf>
- Foster, R. (2020) *Ricœurin polku tunnistamisen ja tuntemisen kautta tunnustukseen*. teoksessa Hirvonen, O. toim. (2020) *Tunnustuksen filosofia ja politiikka : Hegelistä nykypäivään*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura

- Gappmayer, G. (2023) *Between risk and autonomy: producing subjects in group homes and supervised workshops for people with intellectual disabilities*. *Disability & Society*, 38:8, 1387-1409 DOI: 10.1080/09687599.2021.1997721
- Harding, R. & Taşcıoğlu, E. (2018) *Supported Decision-Making from Theory to Practice: Implementing the Right to Enjoy Legal Capacity*. *Societies* 8(2):25. DOI: <https://doi.org/10.3390/soc8020025>
- Hirvonen, O. toim. (2020) *Tunnustuksen filosofia ja politiikka : Hegelistä nykypäivään*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura
- Honneth, A. (1995) *The struggle of recognition : The Moral of Social Conflicts*. Polity
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S., Pietilä, A., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. (2013) *Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon*. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.
- Koivisto, I. & Rautiainen, P. (2023) *Valtio yksilön itsemääräämisen määrittäjänä*. teoksessa Tiensuu, P., Aalto-Heinilä, M. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. toim. (2023) *Itsemääräämisoikeus : teoriasta käytäntöön*. Tampere: Vastapaino. DOI: 10.58181/VP9789523970069 (e-kirja)
- Koskinen, Heikki, J. (2020) *Tunnustusteorian uusimmat suuntauukset* teoksessa Hirvonen, O. toim. (2020) *Tunnustuksen filosofia ja politiikka : Hegelistä nykypäivään*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura
- Kuka voi saada 16 vuotta täyttäneen vammaistukea?* (2021) Kelan nettisivu. Saatavilla <<https://www.kela.fi/vammaistuki-aikuiselle-kuka-voi-saada>>, luettu 5.12.2023
- Miettinen, S. (2021) *Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa*. *Janus Sosiaalipolitiikan ja Sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti*, 29(4), 349–365. DOI: <https://doi.org/10.30668/janus.98176>
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2023) *Autonomiiaa relaatioissa – ikääntyvien ihmisten kokemuksia autonomiansa toteutumisesta*. teoksessa Tiensuu, P., Aalto-Heinilä, M. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. toim. (2023) *Itsemääräämisoikeus : teoriasta käytäntöön*. Tampere: Vastapaino. DOI: 10.58181/VP9789523970069 (e-kirja)

- Niemi, P. (2020) *Tunnustussihdeteorია sosiaalityössä* teoksessa Hirvonen, O. toim. (2020) *Tunnustuksen filosofia ja politiikka : Hegelistä nykypäivään*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura
- Roman-Lagerspetz, S. (2020) *Vapaus, totuus ja tunnustus Hegelin filosofiassa* teoksessa Hirvonen, O. toim. (2020) *Tunnustuksen filosofia ja politiikka : Hegelistä nykypäivään*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura
- Särkelä, A. (2020) *Tunnustuksen patologiat* teoksessa Hirvonen, O. toim. (2020) *Tunnustuksen filosofia ja politiikka : Hegelistä nykypäivään*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura
- Tiensuu, P., Aalto-Heinilä, M. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. toim. (2023) *Itsemääräämisoikeus : teoriasta käytäntöön*. Tampere: Vastapaino. DOI: 10.58181/VP9789523970069 (e-kirja)
- Vehmas, S. (2005) *Vammaisuus : Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Gaudeamus
- Vehmas, S. & Mietola, R. (2022) *Vaikeasti kehitysvammaisen arki ja ihmisyyys*. Gaudeamus. e-kirja
- Vilkkä, H. (2023) *Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina*. Art House. e-kirja
- Åberg, L. (2021) *Kehitysvammaisuus*. Lääkärikirja Duodecim.
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>

LIITTEET

Liite 1: Kandidaatintutkielman aineistoon valikoituneet artikkelit

Tekijä(t)	Artikkelin nimi ja julkaisuvuosi	Julkaisupaikka ja hakutapa	Aihe
Miettinen, Sonja	Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa 2021	Janus (JYKDOK)	Artikkelissa tarkastellaan syvästi kehitysvammaisen arkea ja tapaa toteuttaa itsemääräämistään empiirisen tutkimusaineiston avulla, joka toteutettiin etnografisena kenttätutkimuksena.
Browning, Michelle & Bigby, Christine & Douglas, Jacinta	A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada 2021	Journal of intellectual & developmental disability (JYKDOK)	Tutkitaan, kuinka seitsemää kehitysvammaista henkilöä tuetaan päätöksenteossa. Haastateltu sekä kehitysvammaisia, että heidän läheisiään tuettuun päätöksentekoon liittyen
Björnsdóttir, Kristín & Stefánsdóttir, Guðrún V. & Stefánsdóttir, Ástrídur	'It's my life': Autonomy and people with intellectual disabilities 2014	Journal of intellectual Disabilities Lumipallometodilla Miettisen (2021) artikkelista: Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa	Tutkittu, mitkä sosiokulttuuriset tekijät motivoivat tai estävät 41 kehitysvammaista Islannissa käyttämästä autonomiaa. Artikkelissa keskitytään erityisesti kehitysvammaisten omiin näkemyksiin ja päivittäisessä elämässä autonomian toteutumiseen.
Gappmayer, Georg	Between risk and autonomy: producing subjects in group homes and supervised workshops for people with intellectual disability 2023	Disability & Society Social Service Abstract (ProQuest)	Artikkelissa tarkastellaan itsemääräämisoikeuden toteutumista kehitysvammaisilla henkilöillä, jotka asuvat ryhmäkodeissa Itävallassa. Artikkelissa todetaan, että vaikka itsenäisyyden kannustetaan, niin tutkimuksen kohteena olleet henkilöt ovat riippuvaisia saamaansa tuesta.
Devi, Nandini & Proding, Birgit & Penncott, Andrew &	Investigating Supported Decision-Making for Persons With mild to Moderate Intellectual Disability using Institutional Ethnography	Journal of policy and practice in intellectual disabilities (JYKDOK)	Tutkittu, miten Englannissa tuetuissa asuinympäristöissä koordinoitua päätöksentekoa lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden osalta.

Sooben Roja & Bickenbach, Jerome	2020		
Buhagiar, Sarah & Az-zopardi-Lane, Claire	Freedom from financial abuse: persons with intellectual disability discuss protective strategies aimed at empowerment and supported decision making 2022	Disability & Society; Abingdon Social Service Abstract (ProQuest)	Kvalitatiivinen tutkimus, jossa seitsemän kommunikointiin, ymmärrykseen ja keskusteluun kykenevää kehitysvammaista henkilöä osallistui työpajoihin, joiden pohjalta tarkastellaan, miten taloudelliseen hyväksikäyttöön voidaan puuttua. Artikkelissa lähestytään aihetta osallistavan tutkimuksen avulla.
Douglas, Heather & Harpur, Paul	Intellectual disabilities, domestic violence and legal engagement 2016	Disability & Society; Abingdon Social Service Abstract (ProQuest)	Kuuden perheväkivaltaa kokeneen kehitysvammaisen naisen haastattelun pohjalta pohdittu, saavatko he asianmukaista tukea, jotta he voivat hyödyntää oikeussuojakeinoja tasavertaisesti muiden kanssa
Harding, Rosie & Taşcıoğlu, Ezgi	Supported decision-making from theory to practice: implementing the right to enjoy legal capacity 2018	Societies; Basel Sociological Abstracts (ProQuest)	Haastateltu 15 kehitysvammaista ihmistä ja heidän tukijoitaan ja selvitetty, miten vammaiset ihmiset tekevät päätöksiä arjessaan, millaista tukea he tarvitsevat ja millaisia strategioita tuettuun päätöksentekoon käytetään