

”NÄMÄ OVAT ASENNEKYSYMYKSIÄ,
EIVÄT RAHAKYSYMYKSIÄ”

Kokemusasiantuntijoiden osallisuus
Uudenmaan kuntien
vammaisneuvostoissa ja
vammaispoliittisessa päätöksenteossa

Sari Ruotsalainen
Opinnäytetyö, kevät 2018
Diakonia-ammattikorkeakoulu
DIAK, Helsinki
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi (AMK)

TIIVISTELMÄ

Ruotsalainen, Sari 2018. *”Nämä ovat asennekysymyksiä, eivät rahakysymyksiä.”* Kokemusasiantuntijoiden osallisuus Uudenmaan kuntien vammaisneuvostoissa ja vammaispoliittisessa päätöksenteossa

Diakonia-ammattikorkeakoulu DIAK, Helsinki
Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK)
50 sivua, 2 liitettä

Opinnäytetyöni tavoitteena oli selvittää, millaisena vammaisjärjestöjen kokemusasiantuntijat näkevät osallisuutensa ja vaikuttamismahdollisuutensa Uudenmaan kuntien vammaispoliittisessa päätöksenteossa. Työssä tarkasteltiin, miten kokemusasiantuntijuus näkyi sen hetkisessä kunnallisessa vammaisneuvostossa ja millaisia olivat vammaisneuvostojen tulevaisuudennäkymät. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE (entinen Valtakunnallinen Vammaisneuvosto VANE).

Tutkimukseen osallistui kuusi kokemusasiantuntijaa, jotka toimivat vammais- tai omaisjärjestöjen edustajina kuntansa vammaisneuvostossa. Tutkimus oli kvalitatiivinen ja toteutettiin puolistrukturoituna teemahaastatteluna helmikuussa 2018. Aineisto analysoitiin teemoittelun pohjalta ja sen tuloksista etsittiin yhteneväisyyksiä aiheeseen liittyvään teoria-aineistoon ja aiempiin tutkimustuloksiin. Tutkimuksessa nostettiin esille ajankohtaisia lakimuutoksia sekä kunnallisten vammaisneuvostojen toiminnassa olevia yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia.

Vammaispoliittiseen päätöksenteon viitekehykselle keskeisiä käsitteitä olivat kokemusasiantuntijuus ja osallisuus sekä lakisääteiset vaikuttamistahot: Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE, maakunnalliset vammaisneuvostot ja kunnalliset vammaisneuvostot.

Tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että kunnalliset vammaisneuvostot toimivat vammaisten äänitorvena ja edunvalvojana sekä asenteiden ja mielipiteiden muokkaajina. Neuvostojen asema kunnan toimielimenä koettiin vakiintuneeksi, vaikkakin sen vaikutusmahdollisuuksissa nähtiin useita heikkoja lenkkejä. Kunnallisten ja maakunnallisten vammaisneuvostojen tulevaisuudenkuva ei ollut vielä jäsentynyt ja massiiviset lakimuutokset herättivät paljon epävarmuutta.

Asiasanat: vammaisuus, kokemusasiantuntijuus, osallisuus, vammaisneuvosto

ABSTRACT

Ruotsalainen, Sari 2018. "These are matters of opinion rather than matters of finance." Utilizing the expertise of disabled people in decision making in the municipalities of Uusimaa region.

Diaconia University of Applied Sciences, DIAK. Programme in Social Services.
Degree: Bachelor of Social Services, 50 pages, 2 appendices
Language: Finnish

The purpose of this thesis was to study the expertise of disabled people in the Municipal Council on Disability and their implication in the Uusimaa regions policy. The thesis focused on the affection currently and in the future. The co-operation partner of this study was the Advisory Board for the Rights of Persons with Disabilities VANE.

The data of this research was received from face-to-face interviews of disabled persons. The people in question took part in a Municipal council on Disability in their home municipality. The type of the interview was semi-structured theme interview. The interviews were executed in February 2018. Respondents were six. The material was analyzed according to fundamental themes which were compared to theoretical framework and previous researches. The data were analyzed using qualitative methods.

The results: The thesis included topical amendments and the similarities and differences between the function of Municipal council on Disabilities. The fundamental themes raised from the interviews were assemblies of Municipal council on Disabilities, accessibility, transportation services and possibilities to influence.

The conclusions based on the research results indicated that the Municipal councils on Disabilities lobby and advocate for disabled people. They try to modify the attitudes and opinions. The status of the Municipal councils on Disabilities are stable and established even if there still are some deficiencies. The outlook of the Municipal councils on Disabilities and The County councils on Disabilities is not structured yet. The massive amendment raise a lot of anxiety and uncertainty.

Keywords: Disability, Expert by Experience, Involvement, the Municipal councils on Disabilities

SISÄLLYS

| | |
|---|----|
| 1 JOHDANTO | 6 |
| 2 KÄSITTEET | 8 |
| 2.1 Vammaisuus..... | 8 |
| 2.2 Vammaisten asema yhteiskunnassa | 9 |
| 2.3 Osallisuus..... | 11 |
| 2.4 Kokemusasiantuntijuus..... | 13 |
| 3 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT | 15 |
| 3.1 Valtakunnallinen vaikuttamisen taso | 15 |
| 3.2 Maakunnallinen vaikuttamisen taso..... | 16 |
| 3.3 Kunnalliset vammaisneuvostot | 16 |
| 3.4 Kunnalliset vammaisneuvostot tutkimusten kohteena | 18 |
| 4 AINEISTON KERUU- JA ANALYYSIMENETELMÄT | 20 |
| 4.1 Tiedonkeruu | 20 |
| 4.2 Puolistrukturoidut teemahaastattelut | 21 |
| 4.3 Aineiston analyysi..... | 23 |
| 5 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS..... | 25 |
| 6 EDUSTAJANA KUNNALLISESSA VAMMAISNEUVOSTOSSA | 27 |
| 7 VAMMAISNEUVOSTOJEN OSALLISUUS PÄÄTÖKSENTEOSSA..... | 29 |
| 7.1 Kokemusasiantuntijana kunnan vammaisneuvostossa | 29 |
| 7.2 Esteettömyys..... | 29 |
| 7.3 Kuljetuspalvelut | 31 |
| 7.4 Laaja-alainen vaikuttamistyö | 32 |
| 8 KUNNALLISTEN VAMMAISNEUVOSTOJEN TULEVAISUUS..... | 35 |
| 9 POHDINTA | 37 |
| LÄHTEET..... | 42 |

| | |
|---|----|
| LIITE 1: Uudenmaan kunnat asukasmäärineen | 48 |
| LIITE 2: Teemahaastattelun runko..... | 50 |

1 JOHDANTO

Kiinnostukseni kunnallisia vammaisneuvostoja kohtaan kumpuaa potilasjärjestötyöstäni. Seuraan aktiivisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten sosiaaliturvaa koskevia muutoksia paikallisella ja valtakunnallisella tasolla. Olen mukana valtakunnallisen Munuais- ja maksaliiton sosiaaliturvatyöryhmässä, joka pyrkii vaikuttamaan munuais- ja maksasairaiden sosiaaliturva-asioihin usealla eri taholla. Yksi vaikuttamiskanava on kunnalliset vammaisneuvostot, jotka edustavat vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ryhmiä paikallisella tasolla.

Opinnäytetyöni yhteistyökumppanina toimi Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE (entinen Valtakunnallinen Vammaisneuvosto VANE). Hahmottelimme yhdessä opinnäytetyöni teoreettista viitekehystä ja lähestymiskulmaa. Päätimme keskittyä vammaisneuvostojen vaikuttavuuden tarkasteluun vammaisjärjestöjen osallisuuden ja vaikuttamismahdollisuuksien näkökulmasta. Tutkimuskysymykset olivat: Miten vammaisjärjestöjen kokemusasiantuntijuus näkyy vammaisneuvostossa? Onko vammaisneuvostolla mahdollisuuksia vaikuttaa kunnalliseen päätöksentekoon? Millaisia tulevaisuudennäkymiä kunnallisilla vammaisneuvostoilla on kokemusasiantuntijan näkökulmasta?

Opinnäytetyöni aikana tapahtui useita lakimuutoksia, jotka vaikuttivat vammaiskentän toimijoihin ja organisaatioihin. Merkittävin kunnallisia vammaisneuvostoja koskenut muutos oli vuonna 2017 käyttöön otettu Kuntalaki, jonka seurauksena kunnallisista vammaisneuvostoista tuli pakollisia toimielimiä. Kuntalakiin siirtymisen uskottiin tuovan kuntalaisia aktiivisemmin mukaan kunnan toimintaan, suunnitteluun ja päätöksentekoon. Erityisen tarpeelliseksi tämä nähtiin haavoittuvassa asemassa olevien ihmisryhmien, kuten vammaisten ja vanhusten kohdalla.

Vuoden 2020 alussa tapahtuvassa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen uudistuksessa julkisen sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisvastuu siirtyy kunnilta ja kuntayhtymiltä maakunnille. Kyseessä on yksi suurimmista sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksista Suomen historiassa. Sote-uudistuksen yhteydessä puhutaan usein myös maakuntaudistuksesta, joka muuttaa laajasti

asiakaspalvelua, hallintoa, toimintatapoja ja toimijoiden rooleja. Palvelujärjestelmää kehittävä kokemusasiantuntijuus ja järjestöjen palvelutuotanto ovat jatkossa entistäkin tärkeämmässä roolissa kuntien ja maakuntien päätöksenteossa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018a.) Uudistuksen myötä maakuntiin tullaan asettamaan maakunnalliset vammaisneuvostot, jotka varmistavat vammaisten henkilöiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet maakuntatasolla (Valtiovarainministeriö 2017a).

Tulevat uudistukset aiheuttavat epävarmuutta ja jopa pelkoa. Kentällä tapahtuva myllerrys edellyttää jatkuvaa hereillä oloa, asioiden seuraamista ja vaikuttamista. Aktiiviset vammaisneuvostot voivat nousta entistä tärkeämpään asemaan kunnallisessa ja maakunnallisessa päätöksenteossa vammaisten ihmisten edunvalvojina ja äänitorvina sekä asenteiden muokkaajina.

2 KÄSITTEET

2.1 Vammaisuus

Vammaisuus on moniulotteinen käsite. Se pitää sisällään runsaasti historiaan liittyviä arvoja ja asenteita, jotka ovat heijastuneet vammaisten asemaan yhteiskunnassa ja vammaispolitiikkaan. Vammaisten henkilöiden asema on parantunut yksilön toimintaa rajoittavista, holhoavista ja huoltavista toimenpiteistä kohti tasa-arvoisempaa elämää. 2000-luvulla vammaispolitiikan painopiste on siirtynyt yhä vahvemmin vammaisten ihmisten oikeuksia, yhteiskunnallista osallisuutta ja yhdenvertaisuutta painottavaan näkökulmaan, mikä on kehittänyt lainsäädäntöä ja palveluja merkittävästi. Maailmanlaajuinen vammaispolitiikka on avannut uusia näkymiä ja päämääriä myös kansalliselle vammaispolitiikalle. (Haarni 2006,11; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010,17–23.)

Vammaisuuden käsitettä voidaan tarkastella lääketieteellisen, sosiaalisen tai poliittisen mallin mukaan. Lääketieteellisen selitysmalli määrittelee vammaisuutta toimintavajeiden kautta ja keskittyy vammaispolitiikassa kuntoutukseen. Lääketieteellisistä vammaluokituksista tunnetuin on ICF-luokitus, jossa vammaisuutta kuvataan esimerkiksi ruumiin ja aistien toiminnan tai rakenteen poikkeavuuden sekä toiminnallisen haitan tai rajoitteen kannalta. (Haarni 2006,11; Katsui 2005;14–17; Vehmas 2005, 113.)

Suomessa vammaisuuden käsite perustuu vahvasti Vammaispalvelulain 2 §:ään. Sen mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987; Rätty 2010, 33.) Vammaisuutta tai vaikeavammaisuutta tulee aina arvioida suhteessa henkilön olosuhteisiin ja elinympäristöön hänen palvelu- ja tukitarpeensa huomioiden. Näin ollen vammaisuuden määrittely ei voi koskaan perustua yksin lääkärin tai terveydenhuoltohenkilöstön arvioon vaan mukana tulee olla hakijan oma näkemys ja kokemus vammasta tai sairaudesta.

Sosiaalinen vammaisuuden malli tarkastelee yhteiskunnan rakenteista seuraavaa vammaisten henkilöiden eriarvoistumista. Ihmisoikeusmallissa päähuomio kiinnittyy vammaisten ihmisoikeuksiin ja niiden toteutumiseen sekä toteuttamiseen, mikä näkyy erityisesti Yhdistyneiden kansakuntien (YK) yleissopimuksessa. (Haarni 2006,11; Vehmas 2005, 124–131.) Sopimuksella on merkittävä rooli oikeuksien ja yhdenvertaisuuden edistäjänä. Lisäksi se voidaan nähdä tärkeänä muutoksen välineenä, joka muokkaa ihmisten käsityksiä ja asenteita vammaisia henkilöitä kohtaan. Sopimus vahvistaa näkemystä vammaisista oikeuksiansa haltijoina ja yhteiskunnan aktiivisina toimijoina. (Suomen YK-liitto 2012.) Suomessa vuonna 2016 ratifioidun YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaan

Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa (Suomen YK-liitto 2012).

Vammaisuuden poliittisella mallilla tarkoitetaan oikeuksiin perustuvaa ja oikeuksia ajavaa lähestymistapaa, joka kohdistuu epäoikeudenmukaisiin rakenteisiin. Sen mukaan ongelmakohdat tulee ratkaista yhteisöllisesti ja yhteiskunnallisesti eikä yksilökeskeisesti. (Katsui 2005, 15–16.) Katsuin mukaan poliittinen malli on jatkumoa sosiaaliselle mallille, joka huomioi nykyään myös ihmisoikeusnäkökulman. Poliittinen malli painottaa vahvemmin vammaisten yksilölliseen toimintaan ja pitää yksilöä tärkeänä liikkeellepanevana voimana. Tämän vuoksi monet vammaisjärjestöt toimivat vammaisuuden poliittisen mallin pohjalta ja suuntaavat toimintaansa kohti vammaisen henkilön aktiivista osallisuutta ja kansalaisuutta. Vammaisen ihminen on aktiivinen, osallistuva kansalainen.

2.2 Vammaisten asema yhteiskunnassa

Julkinen palvelujärjestelmä ja kuntarakenteet ovat suurien muutosten keskellä. Talouden tasapainottaminen, kestävyysvajeen torjuminen, työurien pidentäminen ja työllisyysasteen nostaminen ovat suuria haasteita samalla kun yhteiskun-

nan tulisi taistella eriarvoistumista ja kansalaisten syrjäytymistä vastaan. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden työllistyminen on osoittautunut erityisen vaikeaksi, mikä heikentää vammaisten asemaa suhteessa muuhun väestöön. Vain noin joka viidennellä vammaisella on pysyvä työpaikka ja työmarkkinoilla syrjäytyminen on heikentänyt vammaisten tulotasoa 2/3:aan väestön keskimääräisestä tulo-
tasosta. Lisähaasteita asettavat hitaasti kehittyvät taloudelliset ja sosiaaliset etuudet, jotka koskettavat erityisesti heikoimmassa asemassa olevia kansalaisia. (Näkövammaisten liitto ry, i.a.)

Sosiaaliturvan muutosten taustalla on muun muassa pyrkimys kustannustehokkaisuuteen, yksilön omatoimisuutta ja aktiivisuutta lisääviin palveluihin. Vastuu yksilöiden hyvinvoinnista siirtyy entistä enemmän ihmiselle itselleen, mikä lisää heikommassa asemassa olevien ihmisryhmien syrjäytymisriskiä. Julkisen palvelujärjestelmän ja kuntarakenteiden uudistaminen sekä yhteiskunnan moniarvoistuminen ovatkin nostaneet vahvasti esiin kansalaisten perus- ja ihmisoikeuksia käsitteleviä kysymyksiä. (Näkövammaisten liitto ry, i.a.) Vuosikymmenen aikana tapahtuneet muutokset ovat sysänneet liikkeelle erilaisia poliittisia ohjelmia, joiden tavoitteena vahvistaa määrättyjen ihmisjoukkojen yhteiskunnallista asemaa. Tällaisia ovat esimerkiksi kuntien vammaispoliittiset ohjelmat, joilla pyritään vahvistamaan vammaispolitiikan toteuttamista kunnan kaikilla sektoreilla.

Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015 oli ohjelma, jonka tavoitteena oli turvata vammaisten henkilöiden oikeudenmukainen yhteiskunnallinen asema. Ohjelma sisälsi yhteensä 122 konkreettista vammaispoliittista toimenpidettä, joilla pyrittiin tarttumaan havaittuihin epäkohtiin. Vuosille 2010–2015 ajoittuneet toimenpiteet muodostivat kunnianhimoisen kokonaisuuden, jonka oletettiin vahvistavan vammaispolitiikan toteutumista yhteiskuntapolitiikan kaikilla lohkoilla. Mukana valmistelussa oli yhdeksän eri ministeriötä sekä useita yhteiskunnallisesti tärkeitä toimijoita. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 23–24.) VAMPO 2010–2015 loppuraportin mukaan useimmat vammaispoliittiset toimenpiteet toteutuivat ohjelman mukaisesti ja havaittavissa oli positiivista kehitystä muun muassa kulttuuri- ja liikuntapalveluiden, koulutuksen sekä kansainvälisen yhteistyön alueilla (Sjöblom 2016, 2). Yhtenä kärkitavoitteena ollut YK:n vam-

maisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi eteni merkittävästi ja saavutti tavoitteensa, kun sopimus ratifioitiin ja astui voimaan Suomessa 10.6.2016 (Ihmisoikeuskeskus 2016).

Maaliskuussa 2018 Suomessa julkaistiin ensimmäistä kertaa YK:n vammaissopimuksen kansallinen toimintaohjelma. Vuosille 2018–2019 tehdyssä toimintaohjelmassa määritellään ne toimenpiteet, joilla Suomi edistää kesäkuussa 2016 ratifioidussa vammaissopimuksessa mainittuja asioita eri hallinnonaloilla. Ohjelmassa on mainittu 82 toimenpidettä, joilla edistetään vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista Suomessa. Toimintaohjelman tavoitteena on vahvistaa vammaisten henkilöiden oikeuksia ja osallistumismahdollisuuksia. Toinen tärkeä toimintaohjelmassa oleva asiakokonaisuus on esteettömyyden ja saavutettavuuden merkitys, joka näkyy esimerkiksi esteettömän liikkumisen ja tiedon saannin parantamisena. Lisäksi tavoitteena on lisätä tietoa ja tietoisuutta, jotta vammaisten ihmisten oikeudet otettaisiin huomioon kaikessa toiminnassa kaikilla eri hallinnon tasoilla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018b, 8–9.) Osa toimenpiteistä on toimintakauden aikaan tehtäviä, osa pidemmän aikavälin toimenpiteitä. Vastuu tahoina on useita eri ministeriöitä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018b, 25–28.)

2.3 Osallisuus

Osallisuudesta on tullut yksi 2010-luvun sosiaalialan keskeisimmistä käsitteistä. Se esiintyy Suomen hallituksen ja Euroopan Unionin tavoitteissa, kansallisissa hyvinvointiohjelmissa ja toimenpide-ehdotuksissa sekä tutkimus- ja kehittämissankkeissa. Käsitteen väljyys antaa tilaa hyvin erilaisille toiminnoille ja toimenpiteille, joilla pyritään ehkäisemään köyhyyden ja syrjäytymisen vaikutuksia. Osallisuus onkin eräänlainen kattokäsite, joka sisältää useita lähestymistapoja ja näkökulmia käsitteineen. Lähtökohtana on, että osallisuutta lisäämällä edistetään yksilöllistä hyvinvointia, mikä puolestaan vahvistaa yhteiskunnallista osallisuutta. (Raivio & Karjalainen 2013,12; Siisiäinen 2015, 1.)

Vammaisten osallisuutta käsitteleviä tutkimuksia on paljon. Yleisin lähestymiskulma on joko yksilötasolla tapahtuva tutkimus tai jonkun järjestön tai vammaispoliittisen ohjelman arviointi. Vammaisten päätöksentekoa ja vaikuttamismahdollisuuksia koskevia tutkimuksia on sen sijaan vaikea löytää. Liinamaan (2016) pro gradu -tutkielma keskittyy vammaisten henkilöiden osallisuuden mahdollisuuksiin ja siihen, miten ja millaisissa asioissa ja tilanteissa vammaisten henkilöiden osallisuus ilmenee. Tutkimusaineistossa esille tulleet osallisuutta kuvaavat asiat, painottuvat voimakkaasti vammaisten henkilöiden arkielämän konkreettisiin asioihin. Osallisuuden toteutumista kuvataan erityisesti asumisessa, koulussa ja opiskeluissa, työssä ja työtoiminnassa, harrastuksissa ja vapaa-ajalla. Sen sijaan vammaisen henkilön osallisuus esimerkiksi terveydenhuollon palveluissa on vaikeampaa ja edellyttää usein toisen henkilön tukea, asiantuntijan näkemyksen tai päätöksen. Tällöin riski vammaisuuden lääketieteellisen mallin käyttöön kasvaa ja henkilö nähdään parantamisen kohteena, ei aktiivisena toimijana. Liinamaan (2016, 67–72) tutkimuksessa nousi esille myös yhteiskunnallisen vaikuttamisen ja kokemusasiantuntijuuden termit, joiden nähtiin olevan osallisuuden korkeinta ja voimavaroja sekä panostusta vaativaa tasoa.

Siisiäinen (2015) määrittelee osallisuuden jossain toiminnassa tai sosiaalisessa piirissä mukana olemiseksi ja vastakohtaksi ulkopuolelle jäämiselle tai jättämiselle. Perustana ovat toimijan aiemmat kokemukset, hänen historiansa ja toimintavalmiutensa. On hyvin ilmeistä, että toimija kokee omakseen vain sellaisen sosiaalisen piirin ja yhteisön, johon hän voi osallistua omasta mielenkiinnostaan. Kansalaisten vapaaehtoinen yhteenliittyminen ja yhteisöjen aktiivinen toiminta ovat perusta toimivalle demokratialle, joka heijastuu laajemmin yhteiskunnalliseen hyvinvointiin. (Siisiäinen 2015, 2–3.)

Kansalaisyhteiskunnan liikkeillä, yhdistyksillä, järjestöillä ja verkostoilla on ratkaiseva asema vaikuttamismahdollisuuksien luomisessa sekä demokratian vahvistamisessa. Käytännön toiminnassa liikkeet ja yhdistykset voidaan nähdä välineinä, jotka mahdollistavat potentiaalisten jäsentensä muuttumista objekteista subjekteiksi, osallisista osallistujiksi. Yhdistykset ja verkostot voivat puuttua yhteiskunnassa esiintyviin ongelmiin ja uudistaa suomalaista yhdistyslaitosta. Li-

säksi liikkeet ja yhdistykset ovat tärkeitä osatekijöitä tasa-arvoisen ja oikeudenmukaisen yhteiskunnan kehittämisprosessissa. (Siisiäinen 2015, 3–4.) Uudistuvan sosiaali- ja terveydenhuolto- sekä maakuntamallin myötä kolmannen sektorin toimijoiden merkitys korostuu entisestään.

2.4 Kokemusasiantuntijuus

Kokemusasiantuntijuustoiminta on erityisesti 2000-luvulla kehittynyt subjektiivisten kokemusten jakamiseen perustuva toimintamuoto. Se on eräänlainen jatkumo vuosikymmeniä järjestöissä toteutetulle vertaistukitoiminnalle, mutta lähestymiskulma on hiukan eri. Vertaistukitoiminnassa olennaista on samankaltaisessa tilanteessa elävien ja samankaltaisia asioita kokeneiden ihmisten keskinäinen tuki, apu ja kokemusten jako. Kokemusasiantuntijuudella tavoitellaan laajempaa vaikutusta, ei pelkästään vertaisiin vaan myös muihin ympärillä oleviin sidosryhmiin. Kokemusasiantuntijuuden kautta asioista pystytään jakamaan oikeanlaista, realistista tietoa ja vaikuttamaan asenteisiin. (Rissanen 2015, 239–244.)

Kokemusasiantuntijatoiminta voi hyödyttää muita samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia, mutta myös ammattiauttajia sekä sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmää. Kokemusasiantuntijuus tarjoaa ammattiauttajille ruohonjuuritason tietoa ja subjektiivisia kokemuksia esimerkiksi sairastamisesta, kuntoutumisesta ja kuntoutujan arjesta. Näin he voivat ymmärtää entistä paremmin asiakassuhteisiin, palvelujen sisältöön ja järjestelmän toimivuuteen kohdistuvia odotuksia ja tarpeita. Kokemusasiantuntijuus vahvistaa osallisuutta ja asiakaslähtöisyyttä. Toiminnan haasteena on se, ettei kokemusasiantuntijuuden ja ammattiauttajien yhteistyölle ole valmiita rakenteita ja käytänteitä vaan ne ovat kehitystyön alla. Toiminta ei ole vakiintunutta, mikä tuo omia ongelmia hyvien käytäntöjen juurruttamiseen sekä kokemusasiantuntijuuden hyödyntämiseen ja tukemiseen. (Rissanen 2015, 239–244.) Kentän pirstaleisuuden vuoksi käytössä on useita kokemuskellisuuden ja asiantuntijuuden liittäviä termejä ja nimikkeitä, jotka vaihtelevat viitekehyksen mukaan. Käytössä ovat esimerkiksi termit kokemuskouluttajatoiminta (Reumaliitto 2018), kokemusarvioijatoiminta (Kapanen, Rantanen, Rainio, Sirola

& Leinonen 2014, 7–8) ja kehittäjäasiakastoiminta (Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus 2017).

Viime vuosina mukaan ovat tulleet eritasoiset koulutukset, joiden kautta henkilö saa valmiudet toimia kokemusasiantuntijana erityyppisissä tehtävissä. Verkostoissa tapahtuvien koulutusten kautta pitkäaikaissairaille ja vammaisille henkilöille muotoillaan eräänlainen runko oman tarinansa kertomiselle. Teemat voivat olla esimerkiksi vammaisen ihmisen tasa-arvoinen kohtaaminen, kuntoutus, apuvälineet, parisuhde ja perhe-elämä. Ammattilaisille ja opiskelijoille suunnatun kokemustiedon jakamisen lisäksi vammaisten kokemusasiantuntija voi osallistua palveluiden käyttäjänä esimerkiksi sosiaali- ja terveyspalveluiden suunnitteluun, kehittämiseen ja arviointiin. (Invalidiliitto i.a.a.)

Vammaisneuvostoissa kokemusasiantuntijuudella tarkoitetaan neuvostoissa toimivia pitkäaikaissairaita ja vammaisia henkilöitä sekä heidän läheisiään, jotka kuuluvat lähes poikkeuksetta ainakin yhteen tai useampaan vammaisjärjestöön. Vammaisten henkilöiden yksilöllisiä kokemuksia ja järjestöjen näkemyksiä voidaan hyödyntää laajasti kolmannen sektorin verkostoissa ja toimielimissä. Kokemusasiantuntijat voivat osallistua ammattilaisten koulutustilaisuuksiin ja erilaisiin vaikuttamisseminaareihin tuomalla esille ruohonjuuritason kokemustietoa. Kunnallisessa vammaispolitiikassa kokemusasiantuntijuudesta voidaan hyötyä monin eri tavoin esimerkiksi rakennus- ja ympäristösuunnittelussa sekä kuljetuspalveluissa.

3 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

3.1 Valtakunnallinen vaikuttamisen taso

Politiikka on yhteisten asioiden hoitoa. Se on monitahoista toimintaa, jolla pyritään vaikuttamaan valtiollisiin tai yhteiskunnallisiin asioihin. Poliittisessa toiminnassa yksilöt pyrkivät yhdistämään usein voimansa ja luovat erilaisia organisaatioita toteuttamaan yhteisiä tavoitteitaan. (Helsingin valtiotieteellinen tiedekunta, i.a.) Kansalaisten vaikuttaminen kanavoituu tulevaisuudessa kolmelle eri hallintotasolle: valtakunnalliselle, maakunnalliselle ja kunnalliselle tasolle (Valtiovainministeriö 2017b, 41).

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimus ratifioitiin Suomessa vuonna 2016. Yleissopimukseen kuului asetus valtiollisesta koordinaatioryhmästä, joka korvasi aiemmin toimineen valtakunnallisesta vammaisneuvoston. Asetuksen seurauksena Valtakunnallinen vammaisneuvosto lakkautettiin ja tilalle perustettiin Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE, joka toimii sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa. (Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE i.a.) Valtiollinen koordinaatioryhmä koostuu ministeriöiden, vammaisten henkilöiden sekä heidän omaistensa, työmarkkinajärjestöjen, kuntien ja maakuntien sekä tutkimuksen edustajista. Neuvottelukunnan tehtävänä on edistää YK:n yleissopimuksen kansallista täytäntöönpanoa ja vammaisten henkilöiden oikeuksien huomioonottamista kaikkien hallintoalojen toiminnassa. Se

- 1) edistää ja sovittaa yhteen yleissopimuksen kansallista täytäntöönpanoa ja vammaisten henkilöiden oikeuksien huomioon ottamista kaikkien hallinnonalojen toiminnassa;*
- 2) laatii toimikaudelleen toimintaohjelman, jossa määritellään yleissopimuksen täytäntöönpanon edistämisen keskeiset kansalliset tavoitteet ja niitä edistävät keinot sekä tarvittava seuranta;*
- 3) nimeää keskuudestaan vammaisia henkilöitä edustavan osallistujan yleissopimuksen 33 artiklan mukaisen yhteystahon toimintaan. (Valtioneuvoston asetus vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnasta 2016/908.)*

Lakimuutosten ja uudistusten tahti jatkui tästä eteenpäinkin rivakkana, kun Suomessa julkaistiin ensimmäistä kertaa YK:n vammaissopimuksen kansallinen toimintaohjelma maaliskuussa 2018. Vuosille 2018–2019 tehdyssä toimintaohjelmassa määriteltiin toimenpiteet, joilla Suomi edistää vammaissopimuksessa mainittuja asioita eri hallinnonaloilla. Vuoden 2018 aikana vilkasta keskustelua herättävät vammaiskentän kuljetuspalveluissa tapahtuvat muutokset, julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon uudistaminen sekä maakuntauudistus.

3.2 Maakunnallinen vaikuttamisen taso

Parhaillaan suunnitteluvaiheessa oleva maakuntauudistus sekä sosiaali- ja terveydenhuollon mallin sote-uudistus ovat suurimpia hallinnon ja toimintatapojen uudistuksia, mitä Suomessa on koskaan tehty. Yksi merkittävimmistä muutoksista on sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisvastuun siirtyminen maakunnille samalla, kun hyvinvointia ja terveyttä edistävät tehtävät jäävät pääosin kuntien vastuulle. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018a.) Mikäli uudistus astuu voimaan suunnitellusti vuoden 2020 alusta alkaen, tulee jokaiseen maakuntaan perustaa maakunnallisia vaikuttamistoimielimiä. Näitä ovat nuoriso-, vanhus- ja vammaisneuvosto. Toimielimen jäsenet tulee valita maakunnan kunnissa toimivien vastaavien vaikuttamistoimielimien jäsenistöstä siten, että jokaisesta kunnasta valitaan vähintään yksi edustaja. Tällä vahvistetaan eri tasoilla toimivien toimielinten yhteyttä ja huomioidaan alueelliset erot. Muutoin esimerkiksi jäsenmäärä, kokoonpano ja toimintatavat jäävät maakunnan päätettäväksi. (Uudenmaanliitto 2017, Valtioneuvosto 2017a.)

Vammaisneuvoston osalta on tärkeää huolehtia vammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa ja järjestöjen riittävästä edustuksesta ja siitä, että eri vamma- ja sairausryhmät olisivat monipuolisesti edustettuna neuvostossa (Valtioneuvosto 2017b, 344–345).

3.3 Kunnalliset vammaisneuvostot

Kunnallinen vammaisneuvosto on toimielin, joka toimii vammaisten henkilöiden ja heidän järjestöjensä sekä kunnan hallinnon edustajien neuvoa-antavana yhteistyöelimenä. Sillä ei siis ole päätösvaltaa, mutta se voi tehdä aloitteita ja esityksiä sekä antaa lausuntoja asioissa, jotka ovat keskeisiä vammaisten henkilöiden elämisessä ja suoriutumisessa. Se voi ottaa kantaa esimerkiksi asemakaavoitukseen ja kaupunkisuunnitteluun, asumiseen ja rakentamiseen sekä joukko- ja kevytliikenteen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Rakentamisen ja ympäristön toimialan lisäksi vammaisneuvosto voi antaa ohjeita esimerkiksi sosiaali- ja terveyspalveluihin, varhaiskasvatukseen ja koulutukseen sekä sivistystoimen palveluihin. Kunnallinen vammaisneuvosto toimii vammaisten henkilöiden ja järjestöjen äänitorvena. (Räty 2010, 30–31; Valtakunnallinen vammaisneuvosto i.a.)

Tutkimukseni keskiössä olleiden kunnallisten vammaisneuvostojen asemaan tapahtui merkittävä muutos vuonna 2017, kun säädös vammaisneuvostojen toiminnasta siirtyi vammaispalvelulaista Kuntalain piiriin. Kuntalain 410/2015 28§:n myötä vammaisneuvostosta tuli harkinnanvaraisuuden sijaan pakollinen, mikä vahvisti haavoittuvassa asemassa olevien vammaisryhmien osallisuutta kunnan päätöksentekoon ja toimintaan. Vammaisneuvostot voivat toimia joko yksittäisinä neuvostoina tai yhdessä kunnan vanhusneuvoston kanssa. Vammaisneuvostolla ei ole edelleenkään päätösvaltaa, mutta

Vammaisneuvostolle on annettava mahdollisuus vaikuttaa kunnan eri toimialojen toiminnan suunnitteluun, valmisteluun ja seurantaan asioissa, joilla on merkitystä vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin, terveyden, osallisuuden, elinympäristön, asumisen, liikkumisen tai päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen taikka heidän tarvitsemiensa palvelujen kannalta (Kuntalaki 410/2015).

Vammaisilla henkilöillä ja heidän omaisillaan sekä järjestöillään tulee olla vammaisneuvostossa riittävä edustus. Vammaisneuvoston asettamisesta, jäsenten lukumäärästä ja kokoonpanosta sekä toimikaudesta ja kokousten koolle kutsumisesta vastaa kunnan hallitus. (Kuntalaki 410/2015.) Neuvostot eivät ole kuitenkaan kunnan virallisia toimieliimiä eikä niille voi delegoida päätösvaltaa esimerkiksi pois valtuustolta, hallitukselta tai lautakunnilta. Niitä ei koske hallinnolliset säädökset eikä tasa-arvolain kiintiösäännökset sukupuolten välisestä edustuksesta. Neuvostojen jäsenillä ei ole myöskään virkavastuuta. (Savolainen 2015.)

3.4 Kunnalliset vammaisneuvostot tutkimusten kohteena

Aktiivinen vammaisneuvosto voi nousta merkittävään asemaan kunnallisessa päätöksenteossa ja parantaa olennaisesti vammaisten henkilöiden asemaa kunnassa. Tästä huolimatta kunnallisten vammaisneuvostojen toiminnasta on vain vähän tutkimustietoa. Ainoat varteenotettavat tutkimukset ovat vuosilta 1990, 2002 ja 2011, jolloin Valtakunnallinen vammaisneuvosto (nykyinen Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE) on kartoittanut kunnallisten vammaisneuvostojen tilannetta. Tutkimukseni kannalta tärkein lähde-teos oli Aini Kimpimäen (2012) Kunnalliset vammaisneuvostot vuonna 2011 -tutkimus, joka perustui Valtakunnalliselta vammaisneuvostolta saatuun toimeksiantoon. Tutkimus tehtiin kyselylomake-pohjaisena tutkimuksena, joka lähetettiin 148 kunnalliselle vammaisneuvostolle. Mukaan tutkimukseen saatiin 80 vammaisneuvoston vastaukset. Kysely koostui neljästä kokonaisuudesta, jotka olivat vammaisneuvostojen rakenne, toiminta, tapahtuneet muutokset ja vaikuttamistoiminta sekä tulevaisuudennäkymät ja odotukset. Tuloksissa nousi esille useita kehittämistarpeita ja vaatimuksia kunnallisten vammaisneuvostojen aseman vahvistamiseksi. (Kimpimäki 2012,3 ja 24–28.)

Kimpimäen (2012, 24–26) mukaan vammaisten henkilöiden ääni ei kuulu riittävästi kunnallisessa politiikassa. Vammaisten tarpeiden ja kokemusten huomioimisesta koituisi kuitenkin huomattava hyöty kunnan kehittämisessä, minkä takia vammaispolitiikka olisi liitettävä luonnolliseksi osaksi kunnan toimintaa. Neuvoa antavana elimenä, vammaisneuvoston on tuotettava lisäarvoa kunnalle ja tehtävä itsensä tarpeelliseksi hallintokunnille. Kunnan hallinnon ja vammaisjärjestöjen aktiivinen yhteistyö näkyy kuntalaisten toimintamahdollisuuksien ja hyvinvoinnin lisääntymisenä.

Kimpimäen (2012) tutkimustulokset osoittavat, että vammaisilla henkilöillä, heidän omaisillaan ja järjestöillä on vahva edustus kunnallisissa vammaisneuvostoissa. Selvitys nosti esille suuren huolen siitä, että kunnallisten toimialojen edustus ja suhde hallintokuntaan jää liian ohueksi. Tällöin on vaarana, että vammais-

ten ihmisten kannalta merkitykselliset viestit eivät välity kunnalliseen kehittämistyöhön ja heidät ohitetaan. Jos vammaisten henkilöiden tarpeet ovat osa kunnan kehittämistyön lähtökohtia, on mahdollista kehittää kaikkia kuntalaisia palveleva ja hyvin toimiva kunta. (Kimpimäki 2012,3 ja 26.)

Kimpimäki toi esille useita kehittämissuhteita. Kunnallisten vammaisneuvostojen aseman vahvistaminen vaatii aktiivista yhteistyötä kuntien, Suomen Kuntaliiton, vammaisjärjestöjen ja Suomen Vammaisfoorumin sekä valtakunnallisen vammaisneuvoston kesken. Kunnallisen vammaispolitiikan edistäminen edellyttää vammaisten kuntalaisten kuulemistä, mikä toteutuu esimerkiksi kunnallisen vammaisneuvoston kautta. Tutkija esitti, että kaikkiin Suomen kuntiin perustettaisiin kunnanhallituksen asettama vammaisneuvosto, johon nimettäisiin eri hallintokuntien ja vammaisjärjestöjen edustajia. Kunnan tulisi esityksen mukaan huolehtia riittävästä toimintaedellytyksistä, jotta neuvosto kykenisi osallistumaan kunnan kehittämiseen. (Kimpimäki 2012,3 ja 27.) Kimpimäen tutkimuksen valmistumisen jälkeen tapahtuikin selkeä edistysaskel, kun säädös vammaisneuvostoista siirtyi Kuntalain piiriin ja kunnallisista vammaisneuvostoista tehtiin pakollisia toimielimiä.

4 AINEISTON KERUU- JA ANALYYSIMENETELMÄT

4.1 Tiedonkeruu

Opinnäytetyöni tavoitteena oli tarkastella Uudellamaalla toimivien kunnallisten vammaisneuvostojen toimintaa ja osallisuutta vammaisjärjestöjen edustajien näkökulmasta. Pyrin löytämään vammaisneuvostojen toiminnasta yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, jotka voivat heijastua neuvostojen vaikutusmahdollisuuksiin. Halusin myös tutkia, millaisena vammaisjärjestöjen edustajat näkevät asemansa ja millaisia tulevaisuuden kuvia heillä on vammaisneuvostojen vaikuttavuudesta. Tutkimuskysymykseni olivat: Miten vammaisjärjestöjen kokemusasiantuntijuus näkyy vammaisneuvostossa? Onko vammaisneuvostolla mahdollisuuksia vaikuttaa kunnalliseen päätöksentekoon? Millaisia tulevaisuudennäkymiä kunnallisilla vammaisneuvostoilla on kokemusasiantuntijan näkökulmasta?

Aluksi listasin Uudellamaalla sijaitsevat kunnat asukaslukuineen ja tarkastelin kuntien vammaisneuvostoja sekä niiden perustamisvuosia (liite 1). Suurin osa tarvitsemistani tiedoista löytyi Suomen Kuntaliiton ja kuntien omilta kotisivuilta. Osa kunnista kertoo kotisivuillaan kattavasti vammaisneuvostonsa toiminnasta ja ajankohtaisista asioista. Osa kunnista ei viesti kotisivuillaan lainkaan vammaisneuvoston olemassa olostsa. Niinpä jouduin kääntymään muutamien kuntien tietoja saadakseni kyseisen kunnan hallinnon tai vammaispalvelun puoleen.

Perustietojen osalta jaoin kunnat asukasmäärien mukaan kolmeen kategoriaan: suuret, keskisuuret ja pienet kunnat. Suuret kunnat olivat yli 100 000 asukkaan kuntia, keskisuuret 10 000–100 000 asukkaan kuntia ja pienet alle 10 000 asukkaan kuntia. Suurimmassa osassa kuntia vammaisneuvosto oli kunnan oma toimielin ja koostui kyseisen kunnan alueella asuvista toimijoista. Osa vammaisneuvostoista oli toteutettu kahden kunnan yhteistyönä. Eräessä kunnassa toiminnassa oli edelleen yhdistetty vanhus- ja vammaisneuvosto. Valitsin tutkimukseen mukaan asukasmäärältään kaksi suurta, kaksi keskikokoista ja kaksi pientä kuntaa. Näin sain riittävästi aineistoa ja pystyin löytämään vertailukohtia.

Uudenmaan kunnallisten vammaisneuvostojen perustietoja tarkasteltuani, syvensin tutkimustani vammaisneuvostoissa toimivien kokemusasiantuntijoiden eli vammaisjärjestöjen edustajien osallisuuteen. Apuna tutkimuksessa oli yhteistyökumppanina toimivan Valtakunnallisen Vammaisneuvosto VANEn (nykyinen Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE) pääsihteeri Merja Heikkonen, jonka avulla sain luettavakseni runsaasti vammaisten osallisuutta käsittelevää tutkimusaineistoa. Lähes kaikki tutkimukset lähestyivät aihetta kuitenkin yksilötasolla, jonkun järjestön näkökulmasta tai vammaispoliittisen ohjelman muodossa. Kimpimäen tutkimuksia lukuun ottamatta kunnallisista vammaisneuvostoista ei löytynyt juurikaan muuta tutkimuksessa käytettäväksi soveltuvaa aineistoa. Kirjallisen lähdemateriaalin lisäksi sain aiheeseeni liittyvää tietoa Valtakunnallisilta vammaisneuvostopäiviltä joulukuussa 2015. Kaksipäiväisten vammaisneuvostopäivien ohjelmassa käsiteltiin muun muassa YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifiointia, Suomen vammaispoliittisen ohjelman seurantaa, uuden kuntalain vaikutukset vammaisneuvostojen toimintaan sekä vammaislainsäädännön uudistamista. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2015.)

4.2 Puolistrukturoidut teemahaastattelut

Teoriatietoa hankittuani siirryin kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessani käyttämäni aineistonkeruuseen eli puolistrukturoitujen teemahaastattelujen pariin. Lähestyin valitsemieni kuntien vammaisneuvostoissa olevia vammaisjärjestöjen edustajia ensin sähköpostitse ja sen jälkeen puhelimitse varmistaen haastateltavien soveltuvuuden tutkimukseen. Huomioin haastateltavien valinnoissa Uudenmaan alueen maantieteellisen edustavuuden sekä haastateltavien vammaisryhmä- ja sukupuolijakauman. Haastateltavan tuli edustaa vammaisneuvoston kokemusasiantuntijuutta eli paikallista potilas- tai vammaisjärjestöä. Puolueettomuuden ja luotettavuuden takaamiseksi huomioin, ettei haastateltava itse toiminut kuntansa luottamustehtävissä ja päätöksenteossa esimerkiksi lautakunnassa, kunnanhallituksessa tai -valtuustossa. Kerroin haastateltaville, että haas-

tattelut tehdään anonymisti eikä heidän edustamansa kunta tule esiin tutkimustuloksissa. Kuntia käsitellään tutkimuksessa pelkästään asukasmääräisten kokoluokkiensa edustajina ja haastateltavia henkilöitä vammaisjärjestöjen edustajina.

Haastattelukutsun saaneet olivat lähes poikkeuksetta myötämielisiä ja halusivat olla mukana tutkimuksessa. Haastattelupyyntöihin tuli vain yksi kielteinen vastaus, joka perustui vammaisjärjestöjen edustajien kokemattomuuteen. Haastatteluja oli kuusi ja niiden kesto vaihteli 20–45 minuuttiin. Tapasin kaikki haastateltavat henkilökohtaisesti, mikä vaati matkustusjärjestelyjä ja haastattelupaikkojen sopimista. Haastattelut toteutettiin ennalta sovitusti järjestötiloissa, ravintoloissa ja yksityiskodeissa. Pyysin jokaiselta haastattelun äänitysluvan ja lupasin hävittää äänimateriaalin heti aineiston litteroinnin jälkeen. Täten haastattelunauhoituksia ei voi käyttää enää myöhemmin muuhun tarkoitukseen. Häiriötön miljöö ja anonymiteetti mahdollistivat avoimet ja luottamukselliset haastattelut, joista kertyi runsaasti aineistoa. Osa haastatelluista oli kertonut tutkimuksesta muille vammaisneuvoston jäsenille, osa halusi pitää asian salassa. Näin jätin päätöksenteon haastatellulle itselleen.

Toteutin haastattelut puolistrukturoituina teemahaastatteluina, jotka oli jaettu kolmeen eri teemaan. Haastattelujen ensimmäinen osio sisälsi taustatietoja haastateltavan sukupuolesta, iästä ja kotikunnasta. Toinen teema käsitteli vammaisneuvoston toimintaa yleisesti. Haastattelu painottui kolmanteen teemaan, jossa vammaisjärjestön edustaja sai kertoa omakohtaisia kokemuksia ja näkemyksiä vammaisjärjestöjen kokemusasiantuntijuudesta kunnan päätöksenteossa (liite 2). Haastatellut saivat kysymykset etukäteen sähköpostitse ja pystyivät halutessaan valmistautumaan niihin. Kysymyspatteristo oli kaikille haastateltaville samat, mutta jokainen sai vastata kysymyksiin omin sanoin, ilman valmiita vastausvaihtoehtoja. Osa haastatelluista noudatti kysymyslistaa järjestelmällisesti, osa vapaammin keskustellen ja kysymyksiin palaten. Moni pohti ja kuvaili asioita laajemmin, mitä kysymys itsessään antoi olettaa. Jokainen kertoi onnistumisten lisäksi myös vammaisneuvostojen toiminnassa olevista haasteista.

Litteroin haastatteluissa syntyneet aineistot mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen. En kirjannut puheiden aikana pidettyjä taukoja tai niiden pituuksia enkä

omia havaintojani esimerkiksi haastateltavien ilmeistä ja eleistä. Haastattelujen pituuksista riippuen analysoitavaa aineistoa tuli runsaasti ja litterointiin kului useita tunteja. Viimeisten haastattelujen jälkeen huomasin jo tiettyjä yhtäläisyyksiä ja piirteitä, jotka toistuivat haastattelusta toiseen. Noudatin Hirsjärven ja Hurmeen (2011, 143) ohjeita siitä, että aineistoa tulee tarkastella kokonaisuutena ja sitä tulee lukea useaan otteeseen.

4.3 Aineiston analyysi

Laadullisen aineiston käsittelyssä on löydettävissä monia vaiheita. Analyysissä aineistoa eritellään ja luokitellaan. Synteesissä luodaan kokonaiskuva ja esitetään ilmiö uudesta näkökulmasta. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 145–146.) Analyysin perustana on kuvaileminen, jolla pyritään nostamaan esille henkilöiden, tapahtumien tai kohteiden ominaisuuksia tai piirteitä. Ilmiöitä ja haastateltavien ajatuksia kuvattaessa haasteeksi nousee usein liian laaja ja yksityiskohtainen kuvailu, mikä kasvattaa tarpeettomasti raportin pituutta. Näin ollen tutkijan tulee pohtia kriittisesti, mitkä seikat ovat relevantteja ilmiön ymmärtämiseksi. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 145–146.) Tämän vuoksi pyrin analyysivaiheessa palaamaan säännöllisesti tutkimuksen alkuperäiseen tarkoitukseen ja siihen, että se ohjaa analysointiani sekä karsii liiallisia yksityiskohtia.

Teemahaastatteluni kysymysasettelu oli tutkimuskysymyksiin soveltuva ja tuotti kattavan aineiston. Vastaajat olivat oman tai läheisensä vamman kautta järjestöön liittyneitä ja vammaisneuvostossa kokemusasiantuntijuutta edustavia henkilöitä, joilla oli selkeitä näkemyksiä tutkimukseni aihealueesta. He vastasivat asettamiini kysymyksiin arvioiden nykyistä toimintaa ja pohtien vammaisneuvostojen merkitystä tulevaisuudessa. Muutama haastatelluista toivoi, ettei hänen lauseitaan siteerattaisi, jotta hänen henkilöllisyytensä ei paljastuisi.

Aineiston kuvailemista seuraa luokittelu, joka luo kehyksen aineiston tulkinnalle. Luokkien muodostaminen on aina yhteydessä tutkimustehtävään ja aineiston laatuun sekä tutkijan omaan teoreettiseen tietämykseen. Apuna aineiston luokittelussa voidaan käyttää esimerkiksi tutkimusongelmaa, aikaisemmin samaa aihetta

tutkineiden tutkijoiden käyttämiä käsitteitä ja luokitteluja, teorioita, itse aineistoa tai tutkijan intuitiota. Luokittelutapoja voidaan käyttää yksittäin tai niitä voidaan yhdistellä. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 147–149.) Luokitteluni pohjautui teemahaastatteluissa käyttämiini teemoihin, joka sopii hyvin laadullisen aineiston analysointiin. Teemapohjaisen luokittelun rinnalla etsin aineistosta yhtymäkohtia Aini Kimpimäen julkaisuun, jossa hän käsittelee kunnallisten vammaisneuvostojen rakennetta, toimintaa, odotuksia ja tulevaisuudennäkymiä vuonna 2011 (Kimpimäki 2012). Tutkimustuloksissani esittelin yhteneväisyyksiä aiheeseen liittyvään teoria-aineistoon sekä aiempiin tutkimustuloksiin. Nostin myös esille kunnallisten vammaisneuvostojen toiminnassa olevia yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia.

5 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Kuten Hirsjärvi ja Hurme (2011,20) toteavat, ovat eettiset kysymykset esillä kaikissa tutkimusvaiheissa. Näin ollen tutkijan tulisi pohtia tutkimuksensa eettisyyttä koko tutkimuksen ajan. Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2013, 25–28) korostavat tutkimustoiminnan eettisyydelle kolmea tärkeää seikkaa, jotka ovat tutkimusaiheen valinta, tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden kohtelu sekä epärehellisuuden välttäminen.

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2013, 26) mukaan ensimmäinen eettinen ratkaisu tapahtuu tutkimusaiheen valinnassa, jolle on oleellista se kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi. Aihevalintaan ohjasi kiinnostukseni vammaisjärjestöjen toimintaa ja vaikutusmahdollisuuksia kohtaan sekä tämän hetkiset vammaispolitiikassa tapahtuvat uudistukset. Halusin ottaa tutkimukseeni myös aikaperspektiiviä kartoittamalla vammaisneuvostojen tämän hetkistä tilannetta ja arvioita tulevaisuudennäkymistä. Koin, että sosionomin kompetensseihin kuuluvaa kriittistä ja osallistavaa yhteiskuntaosaamista tulisi nostaa enemmän esille, minkä vuoksi tein opinnäytetyöni rakenteellisen sosiaalityön näkökulmasta. Pohdin yhteistyökumppaninani toimineen VANEn pääsihteerin Merja Heikkosen kanssa opinnäytetyöni teoreettista viitekehystä ja päädyin tarkastelemaan vammaisten henkilöiden osallisuutta paikallisella tasolla. Käsittelen työssäni yksilön ja yhteiskunnallisen päätöksenteon välistä yhteyttä kokemusasiantuntijuuden ja vammaisneuvostojen osallisuuden kautta.

Haastatteluissani huomioin Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2013; 26–27) esille nostamat seikat haastateltujen kohtelua, perehtyneisyyttä ja suostumusta koskien. Kerroin tutkimuksen sisällöstä ja tavoitteista etukäteen ja varmistin, että haastateltava ymmärsi saamansa informaation. Suostumuksellaan henkilö osallistui tutkimukseen vapaaehtoisesti ilman ulkopuolista pakkoa ja oli kykeneväinen rationaalisiin arviointeihin. Otin huomioon anonymiteetin takaamisen, luottamuksellisuuden ja aineiston asianmukaisen tallentamisen. Vältin siteerausten käyttöä haastateltavien pyynnöstä. Näin kunnioitin tutkimukseen osallistuneiden toiveita ja huomioin ne kirjallisessa työssäni.

Kolmas tutkimuseettisesti tärkeä seikka on epärehellisuuden välttäminen kaikissa tutkimustyön vaiheissa. Tällaisia ovat esimerkiksi plagiointi eli tekstin luvaton lainaaminen, tulosten kritiikitön yleistäminen ja puutteellinen raportointi. Tutkijan on kunnioitettava alkuperäisiä lähteitään ja käytettävä asianmukaisia lähdemerkintöjä, minkä vuoksi olin erityisen tarkka lähdemerkinnöissäni ja raportoinnissani. Tein opinnäytetyöni yksin ja julkaisin työssä mukana olleen yhteistyökumppanini tiedot.

Tarkkailin ja arvioin tutkimuksen luotettavuutta koko tutkimuksen ajan aineiston keräämisestä ja analysoinnista tutkimuksen raportointiin saakka. Päämääränäni oli kuvata tutkimusvaiheita realistisesti ja analysoida saamaani aineistoa objektiivisesti. Huomioin, että haastattelut perustuivat yksilöiden subjektiivisiin kokemuksiin, ei todistettuihin faktoihin, minkä vuoksi tulosten ei voida sanoa olevan oikein tai väärin. Tutkimustulokseni on otanta, jossa haastatellut henkilöt edustavat vain osaa Uudenmaalla maalla toimivista 24 kunnallisesta vammaisneuvostosta. Näin ollen tutkimustuloksia ei voi yleistää ilman kriittisyyttä. Pyrin selkeään ja totuudenmukaiseen raportointiin tuoden esille myös tutkimuksessa esille tulleita puutteita ja haastatteluissa esiin nousutta kritiikkiä.

6 EDUSTAJANA KUNNALLISESSA VAMMAISNEUVOSTOSSA

Seuraavissa luvuissa avaan tutkimustuloksia, jotka olen jakanut tutkimuskysymyksiä vastaaviin teemoihin. Luvussa 6 tarkastelen vammaisen henkilön omaa toimintaa kunnan vammaisneuvostossa. Luku 7 keskittyy kahteen tutkimuskysymykseeni: miten vammaisjärjestöjen kokemusasiantuntijuus näkyy vammaisneuvostossa ja onko vammaisneuvostolla mahdollisuuksia vaikuttaa kunnalliseen päätöksentekoon. Luvussa 8 kokoan haastateltujen näkemyksiä siitä, millaisia tulevaisuudennäkymiä kunnallisilla vammaisneuvostoilla on kokemusasiantuntijan näkökulmasta.

Tutkimuksen aikana Uudellamaalla toimi 24 vammaisneuvostoa joko itsenäisinä neuvostoina, vanhusneuvostoon yhdistettynä tai jonkun muun kunnan vammaisneuvoston kanssa yhdistettynä. Valikoin haastateltavat eripuolilla Uuttamaata olevista erikokoisista kunnista. Mukana oli kuusi haastateltavaa, joista kaksi edusti suuria yli 100 000 asukkaan kuntia, kaksi keskisuuria 10 000 – 100 000 asukkaan kuntia ja kaksi alle 10 000 asukkaan kuntia. Haastatteluihin osallistui neljä naista ja kaksi miestä, joiden ikäjakauma oli 52–74 vuotta. Suurimmalla osalla vastaajista oli kertynyt jo vuosien kokemus kunnallisen vammaisneuvoston edustajana, lyhimmillään neljä vuotta ja pisimmillään 17 vuotta. Näin keräämäni taustatiedot seurasivat Kimpimäen (2012, 26) vuodelta 2011 olevaa toteamusta järjestöedustajien korkeasta keski-ikästä ja pitkäaikaisista jäsenyyksistä. En syventynyt tutkimuksessani kuitenkaan sen tarkemmin vammaisjärjestöjen edustajien taustoihin vaan suuntasin tutkimukseni järjestöjen kokemusasiantuntijuuteen ja osallisuuteen.

Vanhin Uudellamaalla toimiva vammaisneuvosto on vuonna 1979 perustettu Vantaan vammaisneuvosto. Nuorimmat Uudenmaan kuntien vammaisneuvostot perustettiin vasta Kuntalain voimaantulon kynnyksellä vuosina 2015–2017. Haastattelussa mukana olleet vammaisneuvostot edustivat sekä vuosikymmeniä toimineita että uudempia vammaisneuvostoja. Vammaisneuvostojen jäsenten määrät vaihtelivat alle 10 hengestä lähemmäs 20 henkeen. Jäsenmäärät suhteu-

tuivat kunnan asukasmäärään nähden. Neuvostojen kokoerot selittyivät kunta-laissa olevalla säädöksellä, jonka mukaan vammaisneuvoston asettamisesta, jäsenten lukumäärästä ja kokoonpanosta sekä toimikaudesta ja kokousten koolle kutsumisesta vastaa kunnan hallitus. Vammaisilla henkilöillä ja heidän omaisillaan sekä järjestöillään tulee olla vammaisneuvostossa riittävä edustus, joka vaihteli tutkimuskohteen neuvostoissa 10 hengen molemmin puolin. Osassa neuvostoja edustajien määrä painottui voimakkaasti vammaisjärjestöjen edustajiin, osassa neuvostoja mukana oli useampia viranhaltijoita ja poliittisia päätöksentekijöitä. Tutkimuksessa mukana olleiden vammaisneuvostojen jakauma myötäili Kimpimäen (2012,4) tutkimustuloksissa olevaa jakaumaa eli noin kolmannes oli hallinnon ja kaksi kolmannesta järjestöjen edustajia. Lähes jokainen haastateltu korosti vammaisneuvoston järjestöjäsenten aktiivista roolia, kokemusasiantuntijuuden merkitystä ja kaikkien vammaisryhmien tasavertaista huomioimista.

Vammaisneuvostojen kokoontumistiheys vaihteli paljon, mikä kuvastanee jossain määrin myös neuvoston aktiivisuutta. Harvimminkin kokoontunut neuvosto tapasi noin 4–5 kertaa vuodessa, kun tiheimmin kokoontunut tapasi yli 10 kertaa vuodessa. Kimpimäen (2012,8) raporttiin verrattuna näyttäisi siltä, että tutkimuksessani mukana olleet vammaisneuvostot olivat siis aiempaa tutkimustulosta aktiivisempia ja yleinen kokoontumistiheys olisi noussut. Eräs haastateltavista totesi, että kokousten määrät ovat nousseet tarpeiden mukaisesti. Puolet haastatelluista kertoi neuvoston sisällä toimivista erillisistä, asioita valmistelevista työryhmistä, jotka kokoontuivat tietyn teeman ympärille. Näitä olivat esimerkiksi rakennustyöryhmä ja kuljetuspalveluiden työryhmä, joiden toiminta-alueilla tapahtuu tällä hetkellä erityisen paljon.

Haastatellut kokivat, että heidän kotikuntansa takasi vammaisneuvostolle riittävät toimintaedellytykset. Vammaisneuvostojen sihteerinä toimii yleisimmin kunnan vammaispalveluiden edustaja tai joku muu kunnan virkamies. Muita tukimuotoja olivat kokoustilojen ja -tarjoilujen järjestelyt, joita kunta tarjosi veloitusetta 5/6 kunnassa. Osa haastatelluista mainitsi myös vammaisneuvostolle varatun vuosittaisen budjetin sekä vammaisneuvoston jäsenille maksettavat kokouspalkkiot ja kulukorvaukset, mutta kukaan ei lähtenyt erittelemään niiden summia tai perusteita.

7 VAMMAISNEUVOSTOJEN OSALLISUUS PÄÄTÖKSENTEOSSA

7.1 Kokemusasiantuntijana kunnan vammaisneuvostossa

Tutkimuksen keskiössä ollut vammaisneuvoston kokemusasiantuntijuus ja vaikuttamismahdollisuudet kirvoittivat haastateltavat vilkkaaseen pohdintaan tuoden esille runsaasti monitasoisia näkemyksiä. Vammaisneuvostojen tehokkuuden katsottiin usein olevan kiinni ryhmässä olevasta asiantuntijuudesta ja ryhmän dynamiikasta. Kaikki haastatellut korostivat vammaisneuvostojen kokemusasiantuntijuuden suurta merkitystä, mikä heijastui usein myös vammaisneuvoston kokoonpanoihin. Neuvostoihin saattoi kuulua virkamiehiä, joiden aktiivisuus riippui paljolti omasta mielenkiinnosta. Toisinaan heistä saattoi olla huomattavasti apua ja hyötyä asioiden esittelijöinä tai viestinviejinä, toisinaan heidät nähtiin toimenkuvansa vuoksi paikalle pakotettuina, lähes hyödyttöminä jäseninä. Kaikkein olennaisinta oli siis kokemusasiantuntijuus ja sen hyödyntäminen.

Osa haastatelluista kuvaili enemmän vammaisneuvoston lausuntoja ja kannanottoja sekä konkreettisia tekoja, jotka koskettivat joko yksittäistä vammairyhmää tai laajemmin koko kunnan asukkaita. Osa arvioi enemmän neuvoston vaikuttamismahdollisuuksia ja siinä olevia haasteita. Muutamat teemat, kuten esteettömyys ja kuljetuspalvelut toistuivat lähes jokaisessa haastattelussa.

7.2 Esteettömyys

Merkittävimmäksi vammaisneuvoston tehtäväksi haastatellut kokivat esteettömyyden seurannan. Se mitä esteettömyydellä ymmärretään, riippuu asiayhteydestä. Invalidiliiton (i.a.b.) mukaan esteettömyydessä on kyse ihmisten moninaisuuden huomioonottamisesta, joka näkyy esimerkiksi rakennetun ympäristön suunnittelussa ja toteuttamisessa, palvelujen saavutettavuudessa, välineiden käytettävyydessä, tiedon ymmärrettävyydessä ja mahdollisuudessa osallistua itseä koskevaan päätöksentekoon. Näin ollen esteettömyys näkyy kaikilla kunnan toimialoilla, kuten eräs haastatelluista totesi.

Eniten mainintoja esteettömyydestä tuli teknisen toimialan palveluista ja koskivat kaavoitukseen sekä rakentamiseen liittyviä toimenpiteitä. Vammaisneuvostot olivat erittäin aktiivisesti mukana kuntansa alueella olevien rakennusten suunnittelu- ja rakennusvaiheissa, mikä vaati suurta työpanosta aloitteiden, esityksien ja lausuntojen laatimisessa. Yleisimmin rakennukset olivat kunnan omaa rakennuskantaa, mutta mukana oli myös kaupallisten toimijoiden tiloja. Parhaimmissa tapauksissa rakennuspiirustukset ja suunnitelmat tulivat hyvissä ajoin tarkasteltaviksi, jolloin vammaisneuvostoilla oli riittävästi aikaa paneutua niihin ja jättää niistä oma lausuntonsa. Osa vammaisneuvostoista oli mukana kuntaan perustetussa rakennusryhmässä, johon kuului kaupungin arkkitehti, esittelijöinä toimivia kaupungin virkamiehiä sekä esteettömyyttä ja tilojen toimivuutta tarkastelevia vammaisneuvoston jäseniä. Tällöin vammaisneuvoston oli mielekästä toimia yhteistyössä kunnan virkamiesten kanssa yhteistä etua tavoitellen. Tutkimushaastattelussa tuli ilmi myös osallisuuden toinen ääripää. Tämä ilmeni esimerkiksi siinä, ettei suunnitteluvaiheessa olevien rakennusten piirustuksia lähetetä automaattisesti vammaisneuvoston tarkasteltavaksi vaan neuvoston pitää itse seurata suunnitteluun ja rakennusvaiheeseen tulevien rakennusten tilannetta ja pyrkiä tarttumaan asioihin riittävän ajoissa ennen kuin suunnitelmat etenevät toteutusvaiheeseen. Joskus vammaisneuvostot eivät saaneet tietoa lainkaan tai pysyneet lausumaan suunnitelmia liian tiukan aikataulun vuoksi. Vaikka vammaisneuvostojen kuulemisessa ja lausuntopyynnöissä oli menty haastateltavien mukaan jo paljon parempaan suuntaan, oli käytännöissä kuitenkin suuria eroja. Eräs haastatelluista esitti kehitysehdotuksen käytännön prosessien ohjeistamiseksi, mikä takaisi rakennusprojektien tarkasteluille riittävästi aikaa jokaisessa kunnassa.

Muutamit haastatellut mainitsivat ympäristön kaavoitusvaiheessa esille tulleista puutteista, joista esimerkkeinä taksi- tai liikuntaesteisten pysäköintipaikkojen eli invapaikkojen väärä sijoittelu tai puuttuminen. Katujen ja yleisten alueiden esteettömyydessä nähtiin niin ikään parantamisen varaa. Haastatellut kuvailivat esimerkiksi ajoväylille suunniteltujen tai jo asennettujen hidastekorokkeiden, epätaisten jalkakäytävien ja bussipysäkkien korokkeiden aiheuttamia vaarallisia liikuntaesteitä, joihin vammaisneuvostot olivat puuttuneet lausunnoillaan.

Moni haastatelluista toi esille eri kieli- ja vamma ryhmien tarpeiden huomioimisen. Esteettömyyden osalta tämä näkyi esimerkiksi kunnan terveystaluiden ajanvarauskäytännön kehittämisenä sekä kuulovammaisten palvelujen saatavuutta ja osallistumismahdollisuuksia parantavien induktiosilmukoiden asentamisina. Vates-säätiö (i.a.) kuvaa vastaavia tilanteita esteettömänä viestintänä, johon liittyy muun muassa selkeä kieli, viestinnän saatavuus eri aistein, mahdollisuus käyttää omaa kieltään sekä symbolien viittominen ja kuvien käyttö viestinnän tukena. Valitulla viestinnän kanavalla on myös merkitystä.

7.3 Kuljetuspalvelut

Tutkimuksen ajankohtaisin teema oli ehdottomasti kuntien kuljetuspalveluiden muutokset, joiden taustalla on 1.7.2018 voimaanastuva Laki liikenteen palveluista 320/2017. Haastateltujen ajatukset mukailivat pitkälti Invalidiliiton lakimies Elina Niemisen blogissa esille nostamia seikkoja. Niemisen mukaan suurin huoli koskee taksien vapauttamista ja kuljetuspalvelujen saatavuutta sekä kilpailutuksen myötä syntyneitä epätasa-arvoista asetelmaa. Liikennepalveluista tulee markkinaehtoisia. Taksiliikenteen asemapaikka ja enimmäishintasäännöstely sekä invataksikaluston kuljettajien erityiset ammatti- ja terveysvaatimukset poistuvat. Käytännössä palvelun laadun seuranta siirtyy siis asiakkaalle itselleen. (Nieminen 2018.)

Kuntaliiton (2018) arvion mukaan taksiliikenteen tarjonnan muutokset riippuvat suuresti kunnan sijainnista, väestöpohjasta ja yhdysrakenteesta sekä siitä synnykö alueelle uusia taksipalveluja. Varsinkin pienten ja keskisuurten kuntien edustajat olivat erittäin huolissaan siitä, miten kuntien kuljetuspalvelut jatkossa toteutetaan, kuka palveluja koordinoi ja miten muutos heijastuu palvelujen hintaan sekä laatuun. Useat haastatellut kertoivat vammaisneuvostoissa käynnissä olevista selvityksistä, joita tehtiin yhteistyössä muiden kuntien vammais- ja vanhusneuvostojen kanssa jopa palkattuja konsultteja avuksi käyttäen.

Vaikka kuntien vammais- ja vanhusneuvostot olivat antaneet kuljetuspalveluista useita lausuntoja ja kunnat järjestäneet lukuisia keskustelutilaisuuksia, tuntui

asiaa ympäröivän epätietoisuuden verkko. Huolta lisäsi se, ettei virkamiehilläkään ole riittävää tietoa ja asiantuntemusta muutoksen kokonaisvaltaisista vaikutuksista, jotka koskettavat vammaispalveluiden lisäksi lukuisia muita kunnan sosiaali- ja terveystalvueluita lastensuojelusta vanhustenhuoltoon.

7.4 Laaja-alainen vaikuttamistyö

Haastatellut pohtivat vammaisneuvoston vaikutusmahdollisuuksia monelta eri kantilta. Edellä mainittujen esteettömyys- ja kuljetuspalveluteemojen lisäksi esille nousi lukuisia pienempiä konkreettisia asioita, joiden käsittelyssä vammaisneuvostot olivat olleet mukana. Neuvostot olivat antaneet esityksiä ja lausuntoja esimerkiksi jonkin yksittäisen vamma- tai asukasryhmän asiassa, jota haluttiin viedä ponnekkaammin eteenpäin. Tällaisia olivat muun muassa yksittäisen sairausryhmän hoidon parantaminen kunnallisessa terveydenhuollossa ja omaishoitajien vapaakäytännön päivittäminen. Kolme haastateltua toi esille kunnan vammaispoliittisen ohjelman VAMPOn, jonka suunnittelussa ja seurannassa vammaisneuvostot olivat olleet tai ovat edelleen mukana.

Moni haastatelluista nosti vammaisneuvostojen toiminnassa esille yleisen tietoisuuden lisäämisen, joka kulkee mukana kaikessa vammaisneuvoston toiminnassa. Neuvosto toimii vammaisten äänitorvena ja edunvalvojana, mutta myös asenteiden ja mielipiteiden muokkaajana. Yhdenvertaisuuteen tähtäävällä toiminnalla pyritään sosiaaliseen esteettömyyteen, joka ilmenee tasavertaisina mahdollisuuksina osallistua ja toimia yhteiskunnan eri osa-alueilla, tässä tapauksessa kunnan päätöksenteossa. Alkukartoituksessa tekemäni havainto kuntien kotisivuilla olevista vammaisneuvostojen tiedoista tai tietojen puutteesta on ikävä esimerkki sosiaalisesta esteestä, joka heikentää kuntalaisen osallistumismahdollisuuksia. On turha odottaa kuntalaisten yhteydenottoja ja vuorovaikutteista vammaisneuvoston toimintaa, jos vammaisneuvoston olemassa olosta ja toiminnasta ei ole minkäänlaista mainintaa kunnan kotisivuilla.

Vammaisneuvostolla ei ole päätösvaltaa, mutta se voi tehdä aloitteita ja esityksiä sekä antaa lausuntoja vammaisten henkilöiden asioissa. Tutkimuksessa yleisimmin mainittu vammaisneuvoston vaikuttamistapa oli lausunnot, joiden määrä

vaihteli kuntien kesken vammaisneuvoston aktiivisuuden ja kunnassa olevan tarpeen mukaan. Kuntien aktiivisuus lausuntojen pyytämisessä oli lisääntynyt, mutta pyynnöistä ei ollut kuitenkaan täyttä varmuutta. Lähes jokainen haastatelluista kertoi, kuinka osa lausuntopyynnöistä tulee todella nopealla aikataululla, jolloin neuvostolle tai erilliselle työryhmälle ei jää riittävästi aikaa paneutua suunnitelmiin. Osa lausunnoista annetaan heti, kun huomataan, että jokin vammaisille henkilöille keskeinen asia on etenemässä tai vireillä ilman, että vammaisneuvostolta olisi pyydetty siihen lausuntoa. Aina vireillä oleviin asioihin ei ennätetä reagoida ja lähettää lausuntoa. Tuolloin projekti on voinut edetä jo seuraavaan vaiheeseen ja ainoaksi vaihtoehdoksi jää korjauspyynnön lähettäminen.

Kokemukset vammaisneuvoston ja kunnan virkamiesten välisestä yhteistyöstä poikkesivat paljon toisistaan. Osa haastatelluista kertoi aktiivisesta, hyvässä hengessä eteenpäin vievästä yhteistyöstä, joka toteutui esimerkiksi erilaisina tutustumiskäynteinä ja yhteistyöryhminä. Tietyn toimialan asioiden käsittelyyn kootuun työryhmään kuului sekä kunnan virkamiehiä, lautakunnan edustajia että vammaisneuvoston jäseniä. Tällöin koettiin, että vammaisneuvostolla oli hyvä vaikuttamismahdollisuus ja sen lausunnot huomioitiin päätöksenteossa. Muutama haastatelluista koki, että virkamiehet pitivät neuvostoa välttämättömän pahanana, jonka yhteydenotot aiheuttivat tarpeetonta lisätyötä. Haastavasta asetelmasta huolimatta vammaisneuvostolla koettiin kuitenkin olevan vaikuttamismahdollisuuksia. Joskus vammaisneuvoston viestin perillemeno haluttiin varmistaa ja viestin sisältöä vahvistaa suorilla yhteydenotoilla kunnan päättäjiin. Kuten Kimpimäki (2012, 22–25) toteaa, on vammaisneuvostojen tehtävä itsensä tarpeelliseksi ja tuotava kunnan päätöksenteon tueksi kokemusasiantuntijuuteen perustuvaa tietoa. Tämä puolestaan lisää ymmärrystä ja edesauttaa päättäjien työtä kohti kestävästä lopputulosta.

Jotkut vammaisneuvostot ovat hyödyntäneet vaikuttamistyössään medianäkyvyyttä ja julkaisseet mielipidekirjoituksia paikallislehdissä. Yksi haastatelluista kertoi neuvoston lähettäneen kirjeitä kunnan toimijoille. Perinteisten aloite- ja lausuntomenettelyjen rinnalla on siis muitakin vaikuttamiskanavia, joskin niiden käyttö on tällä hetkellä melko vähäistä. Kimpimäen (2012,26) mainitsemien tieto-

yhteiskunnan uusien sovellusten käyttöönotto oli niukkaa. Vain yksi haastatelluista toi esille kunnan päätöksen teossa käyttöön otetut tietojärjestelmät, joiden oletettiin helpottavan ja nopeuttavan asioiden käsittelyä. Käytetty järjestelmä ei kuitenkaan soveltunut vammaisneuvoston käyttöön vaan vaikeutti entisestään esimerkiksi rakennuspiirustusten tarkastelua ja lausunnon kirjoittamista.

8 KUNNALLISTEN VAMMAISNEUVOSTOJEN TULEVAISUUS

Jokainen haastateltu uskoi, että kunnan vammaisneuvostolla tulee olemaan pysyvä rooli kunnan organisaatiossa. Moni toivoi, että neuvoston toiminta vahvistuisi ja saisi jatkossa voimakkaammat vaikutusmahdollisuudet. Tutkimuksessa ei tullut kuitenkaan esille Kimpimäen (2012, 23) mainitsemia toiveita lainsäädännön muuttamisesta siten, että neuvostot saisivat päätösvaltaisen aseman. Neuvostot määriteltiin hyvin selkeästi paikallisiksi ruohonjuuritason asiantuntijoiksi ja vammaispolitiikan yhteistyöelimiksi, jotka toimivat yhdenvertaisuuden ja osallisuuden esille nostajina. Ilman kunnallisia vammaisneuvostoja ei synny kokonaisvaltaista kuntatasoista vammaispolitiikkaa.

Vammaisneuvostot edustavat kaikkia kunnan vammaisryhmiä sisältäen myös paljon pitkäaikaissairausjärjestöjen edustajia. Vammaisjärjestöjen edustajuudet jakautuvat hyvin epätasaisesti. Joissain neuvostoissa mukana on vain pitkäaikaissairaiden järjestöjen edustajia, joissakin edustajistoissa on vahva kehitysvammaisten tai omaisjärjestön edustus. Omat haasteensa edustajistolle tuo esimerkiksi yhdistetty vanhus- ja vammaisneuvosto tai useamman kunnan alueella toimiva vammaisneuvosto. Tällöin esiin nousee huoli, tuleeko kaikkien ryhmien ja alueiden ääni riittävästi kuuluviin. Yleinen toive on, että tulevaisuuden vammaisneuvostoissa olisi edustajia koko kentän kattavasti. Näin ollen tutkimukseni havainnot mukailivat Kimpimäen (2012, 23–26) havaintoja neuvostojen jäsenistöstä ja sen yksipuolistumisesta. Erityisen haastavana vammaisneuvoston vammaisryhmien kattavuus nähtiin pienissä kunnissa sekä harvaan asutuilla alueilla, joissa on pitkät välimatkat. Toiminnan pohja ei saa myöskään kapeutua. Ikääntyvän järjestöväen rinnalle ja tilalle pitää saada nuoria, järjestötyöstä ja kunnallisesta vaikuttamisesta kiinnostuneita henkilöitä.

Haastattelut osoittivat, että kuntien vammaisneuvostot tekevät jo nyt paljon yhteistyötä muiden kuntien vammaisneuvostojen kanssa. Yhteistyö on ollut alueellista ja rajoittunut esimerkiksi 4–6 naapurikunnan vammaisneuvostoon. Uusin yhteistyökuvio on koko Uudenmaan kattava yhteistyöelin Uudenmaan vammaisneuvosto (UVA), jonka järjestäytymiskokous pidettiin 15.1.2018. Kokouksessa oli

läsnä 19 Uudenmaan 24 kunnallisesta vammaisneuvostosta. Maakunnalliseen vammaisneuvostoon päätettiin valita yksi jäsen ja yksi varajäsen jokaisesta kunnallisesta vammaisneuvostosta. Väliaikainen vammaisneuvosto toimii, kunnes maakunnan virallinen vammaisneuvosto nimetään maakuntien aloittaessa toimintansa vuoden 2019 alusta. (Nurmijärven uutiset 2018.)

Maakuntalain 26§:n määritelmän mukaan jokaisessa maakunnassa tulee olla vaikuttamistoimielimet, joita ovat nuorisovaltuusto tai vastaava nuorten vaikuttajaryhmä, vanhusneuvosto sekä vammaisneuvosto. Vaikuttamistoimielinten jäsenet tulee valita maakunnan kunnissa toimivien vastaavien vaikuttamistoimielinten jäsenistä siten, että kustakin vaikuttamistoimielimestä valitaan vähintään yksi edustaja. (Valtioneuvosto 2017b.) Maakuntalain myötä tulevat muutokset aiheuttavat kuitenkin suurta epätietoisuutta, jopa pelkoa kuntien vammaisneuvostoista. Muutamit haastatelluista eivät olleet tietoisia maakunnan vammaisneuvoston paikasta ja epäilivät, etteivät pienimmät kunnat saa sinne edustajiaan. Osa pelkäsi, että kunnallisista vammaisneuvostoista tultaisiin luopumaan, jolloin kaikki paikallistuntemus ja -osaaminen katoaisi.

Kuntien vammaisneuvostojen tulevaisuutta pohdittaessa suurimmaksi kysymysmerkiksi nousi vuoden 2019 alkuun suunniteltu maakuntauudistus sekä vuoden 2020 alkuun arvioitu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen uudistus. Eräs haastatelluista totesi maakuntauudistuksen olevan ”todellinen peikko”, jonka vaikutuksia on lähes mahdoton arvioida tässä vaiheessa. Ilmaan jäi kysymyksiä muun muassa siitä, miten paikalliset tarpeet huomioidaan sekä millainen rooli kunnallisten vammaisneuvostojen ja valtakunnallisen toimijan väliin jäävällä toimielimellä on. Vastauksissa pohdittiin myös maakunnallisen vammaisneuvoston hyötyjä ja haittoja. Eräs haastateltu kommentoi osuvasti: ”Tulevaisuus on tuntematon”.

9 POHDINTA

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia vaikutusmahdollisuuksia kokemusasiantuntijuudella on tällä hetkellä Uudenmaan kuntien vammaispoliittisessa päätöksenteossa. Lisäksi tavoitteena oli kartoittaa vammaisneuvostojen kokemusasiantuntijoiden näkemyksiä kunnallisten vammaisneuvostojen tulevaisuudesta. Tutkimuskysymykset olivat: Miten vammaisjärjestöjen kokemusasiantuntijuus näkyy vammaisneuvostossa? Onko vammaisneuvostolla mahdollisuuksia vaikuttaa kunnalliseen päätöksentekoon? Millaisia tulevaisuudennäkymiä kunnallisilla vammaisneuvostoilla on kokemusasiantuntijan näkökulmasta?

Tutkimuksen teoreettisessa osuudessa tarkasteltiin vammaisten asemaa ja osallisuutta yhteiskunnan aktiivisina toimijoina sekä vammaisneuvostojen toimintaa osana kunnan poliittista päätöksentekoa. Tutkimusajankohta ajoittui useiden lakimuutosten ja uudistusten keskelle, mikä jätti ilmaan monia jatkotutkimuksille herkullisia kysymyksiä. Rakenteelliset muutokset ovat massiivisia ja ulottuvat lähes kaikille kunnan toimialoille, erityisesti sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Lakimuutosten tavoitteena on muun muassa vahvistaa kunnan asukkaiden ja palvelujen käyttäjien osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia.

Kuntien kotisivuja tarkastellessani havaitsin, että kunnat tiedottivat vammaisneuvostoistaan monin eri tavoin. Osa kunnista tiedotti kunnassa toimivasta vammaisneuvostosta hallinto-, talous- tai päätöksenteko -osiossa. Osassa vammaisneuvoston tiedot löytyivät vammaispalveluiden alta. Huolestuttavinta lienee se, että muutamilla Uudenmaan kunnilla ei ollut kotisivuillaan minkäänlaista mainintaa vammaisneuvoston toiminnasta. Herääkin kysymys, mitä kunnan kotisivujen vajavaisuus kertoo. Onko se mahdollisesti ajattelemattomuutta, tietämättömyyttä vai haluttomuutta? Vammaisneuvostosta ja muista toimielimistä tiedottaminen on ehdoton edellytys kuntalaisten osallistumiselle ja vaikuttamiselle. Vammaisneuvostosta tiedottaminen voidaan nähdä osana Kuntalain (410/2015) 28§:n määrittelemiä toimintaedellytyksiä tai 29§:n mukaista riittävää tiedonantoa. Näin ollen,

jokaisella vammaisneuvostolla on oikeus vaatia kunnan kotisivuille sekä vammaisneuvoston yhteystiedot että kuvaus kunnan vammaisneuvoston toiminnasta.

Tutkimuksessa olleiden kuntien vammaisneuvostojen edustajisto painottui vammaisten henkilöiden, heidän omaistensa tai heidän järjestöjensä edustukseen. Vammaisneuvostoon nimettyjen virkamiesten määrä oli yleensä melko pieni, mistä nähtiin olevan sekä hyötyä että haittaa. Siinä missä toisen kunnan edustaja puolsi virkamiesten pientä edustusta ja kokemusasiantuntijoille avautuvaa vilkasta keskustelumahdollisuutta, toisen kunnan edustaja kaipasi neuvoston kokouksiin runsaampaa virkamiesedustusta ja viestinviejiä. Näin ollen osa kuntien edustajista myötäili Kimpimäen tutkimustulosta, jossa kunnallisten toimialojen edustus nähtiin liian ohuena. Kimpimäki (2012, 26) huomauttaa, että ilman vammaisneuvoston ja kunnallisen toimialan välistä tiivistä suhdetta on vaarana, etteivät merkitykselliset viestit välity kunnallisen toimijan kehitystyöhön. Huoli esitysten, kannanottojen ja lausuntojen perillemenosta sekä päätöksenteossa huomioidmisesta oli yleinen. Kyseistä havaintoa pohtiessani ymmärsin, että vammaisneuvoston edustajien ja kunnan toimialojen edustajien välisellä yhteistyöllä on äärettömän suuri merkitys kunnan päätöksenteossa. Joissain tapauksissa tämä kärjistyi jopa yksilötasolla oleviin suhteisiin, jotka saattoivat joko edesauttaa tai vaikeuttaa asioiden käsittelyä. Yhteistyön rakentuminen kumppanuudeksi edellyttää avoimuutta, ymmärryksen ja luottamuksen kasvattamista sekä ihmissuhteiden jatkuvaa rakentamista (Kimpimäki 2012, 24).

Kunnallisten vammaisneuvostojen edustajistoon kuuluu vaihteleva määrä vammaisjärjestöjen ja eri toimialojen edustajia. Vammaisneuvoston toimintaa ja tehokkuutta arvioitaessa keskusteluihin nousivat erityisesti ryhmän dynamiikka ja työnjako sekä neuvostossa olevien henkilöiden henkilökohtaiset intressit ja osaaminen. Vapaaehtoistyönä tehtävä vammaisneuvostotyö vie aikaa ja aiheuttaa joissain tapauksissa huomattavan paljon työtä ja vaivaa. Jäin miettimään, onko tämä syynä siihen, että vammaisneuvostojen ikäjakauma painottuu helposti ikääntyneisiin henkilöihin, jotka ovat mahdollisesti eläkkeellä ja joilla on aikaa paneutua vammaisneuvoston asioihin.

Vammaisneuvostojen ikärakennetta tutkittuani ja haastateltuja kuultuani pohdin vammaisneuvostojen tämän hetkisiä vaikuttamiskanavia ja toimintakenttää. Tutkimus osoitti, että vammaisneuvostojen viestintä tapahtui perinteisesti aloitteina, esityksinä ja lausuntoina vammaisneuvoston ja kunnanpäättäjien kesken. Kovin-kaan moni ei maininnut muita viestintäkanavia tai vaikuttamiskohteita kunnan sisäisten toimialojen lisäksi. Käytäntöjen uudistaminen ja uudet vaikuttamistavat voisivat vahvistaa sosiaalista esteettömyyttä. Käytännössä tämä voisi tarkoittaa rohkeampaa ja laajempaa viestintää paikallislehdissä ja -radiossa, ulostuloja ajankohtaisista aiheista ja niiden vaikutuksista vammaisten henkilöiden elämään, ehkäpä henkilöhaastatteluja ja esimerkkejä kunnan palveluista vammaisten näkökulmasta. Esilläolo voisi lisätä kuntalaisten tietoisuutta ja vahvistaa vammaisten henkilöiden sekä vammaisneuvoston asemaa kunnan toiminnassa.

Kuntien päätöksenteossa olevat asiat ovat usein laajoja ja monitahoisia eikä päättäjillä ole välttämättä itsellään kosketuspintaa käsittelyssä oleviin asioihin. Vaikuttamistoimielimien eli nuorisovaltuuston tai nuorten vaikuttajaryhmän, vanhusneuvoston ja vammaisneuvoston kautta päättäjille avautuu mahdollisuus kuulla kokemusasiantuntijoita ja kerätä kokemustietoa päätöstensä tueksi. Kokemusasiantuntijoiden rooli tiedonjakajina, toimintaympäristön kehittäjinä ja ammattilaisten rinnalla toimivina asiantuntijoina vaatii pitkäjänteistä työtä. Osassa Uudenmaan kunnista tätä työtä oli tehty jo vuosikymmeniä, osassa vasta muutamien vuosien ajan. Näin ollen esimerkiksi kuntien vammaisneuvostojen asemassa, toimintatavoissa ja vaikuttamismahdollisuuksissa oli kuntakohtaisia eroavaisuuksia.

Tutkimuksessa mukana olleiden kuuden kunnan edustajat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä kuntansa vammaisneuvoston vaikuttamismahdollisuuksiin. Eniten parantamisenvaraa oli virkamiehiltä saatavissa lausuntopyynnöissä ja niiden aika-aulutuksessa. Kuntalain vaatimusten mukaan:

Vammaisneuvostolle on annettava mahdollisuus vaikuttaa kunnan eri toimialojen toiminnan suunnitteluun, valmisteluun ja seurantaan asioissa, joilla on merkitystä vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin, terveyden, osallisuuden, elinympäristön, asumisen, liikkumisen tai päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen taikka heidän tarvitsemiensa palvelujen kannalta (Kuntalaki 410/2015).

Laki ei kuitenkaan määrittele miten ja milloin vammaisneuvostoa tulee kuulla tai miten kuulemisprosessin tulisi edetä. Prosessiohjeiden puuttumisen vuoksi esimerkiksi osa lausuntopyynnöistä tulee erittäin tiukalla aikataululla tai niitä ei välttämättä pyydetä lainkaan. Tutkimuksessa esille nousi toive, että kunnallisille vammaisneuvostoille suunnatut toimenpidepyynnöt, esimerkiksi lausuntopyynnöt ohjeistettaisiin valtakunnallisesti siten, että kunnan ja vaikuttamistoimielimen välillä syntyisi toimiva, kumpaakin osapuolta palveleva käytäntö. Parhaaksi kehitystoivetta eteenpäin vieväksi osapuoleksi nähtiin Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE, joka edistää vammaisten henkilöiden oikeuksien huomioonottamista kaikkien hallintoalojen toiminnassa.

Tulevaisuuden näkymät ovat tutkimuksen mukaan toiveikkaan odottavaiset, joskin myös epätietoiset. Sote- ja maakuntauudistusten mukanaan tuomat muutokset aiheuttavat huolta kunnallisten vammaisneuvostojen asemasta. Tutkimuksessa mukana olleet edustajat huomauttivat, ettei päätöksenteossa saa unohtaa kuntakohtaisia eroavaisuuksia ja kokemusasiantuntijoiden edustamaa ruohonjuuritason tietoa. Jokainen toivoi, että kunnalliset vammaisneuvostot pysyisivät nykyisen käytännön tapaan kuntakohtaisina vaikka rinnalle syntyisikin maakunnallisia vammaisneuvostoja. Se, mitä uusi maakunnallinen vammaisneuvosto merkitsee vaikuttamisen kannalta, oli vielä hämärän peitossa. Yhteistyöelinten uskottiin vahvistavan kunnallisten vammaisneuvostojen välistä yhteistyötä nykyisestäään. Hyvänä esimerkkinä tästä on kuljetuspalvelujen muutosten vuoksi syntyneet yhteistyökuviot, joilla uskotaan olevan joukkovoimaa ja merkitystä päätöksiä tehtäessä.

Kaiken kaikkiaan vammaisneuvostojen kokemusasiantuntijoina haastatellut edustajat vaikuttivat kohtuullisen tyytyväisiltä vammaisneuvostojensa toimintaan ja vaikutusmahdollisuuksiin. Anonyyminä tehtyjen haastattelujen vuoksi mukana olleet rohkenivat esittämään myös kriittisiä näkemyksiä, jotka koskivat erityisesti kunnallisten päätöksentekijöiden suhtautumista vammaisneuvostoon. Eräs tutkimukseen osallistunut totesi napakasti: ”Nämä ovat asennekysymyksiä, eivät rahakysymyksiä”. Olennaisinta lienee se, millaisen aseman vammaisneuvostot ovat saavuttaneet kuntansa rakenteissa ja millaiseksi yhteistyö päättäjiä kanssa

on muodostunut. Taustalta pitää löytyä yhteinen tahto aktiivisen osallisuuden ja kansalaisuuden saavuttamiseksi.

.

LÄHTEET

- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja, C katsauksia ja aineistoja17. Verkojulkaisuna: www.diak.fi/files/diak/Julkaisutoiminta/C_17_ISBN_9789524930994.pdf.
- Haarni, Ilka 2006. Keskenäistä yhdenvertaisuutta: Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes raportteja 6/2006. Helsinki: Stakes.
- Helsingin valtiotieteellinen tiedekunta, i.a.) Valtio-opin peruskäsitteet: politiikka, hallinto ja valta. Viitattu 15.3.2018 <http://www.mv.helsinki.fi/home/berndtso/osa1.htm>
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2013. Tutki ja kirjoita. Kirjayhtymä Oy: Helsinki.
- Ihmisoikeuskeskus 2016. Suomi sitoutui YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimukseen. Viitattu 18.11.2016. <http://www.ihmisoikeuskeskus.fi/?x280162=3399600>
- Invalidiliitto i.a.a. Kokemuskoulutus. Viitattu 23.3.2018. <https://www.invalidiliitto.fi/palvelut/koulutus/kokemuskoulutus>
- Invalidiliitto i.a.b. Esteettömyys. Viitattu 4.3.2018. <https://www.invalidiliitto.fi/tieto/liikkumisen-tuen-palvelut/esteettomyys>
- Kapanen, Heidi; Rantanen Anu-Riikka; Rainio Pia; Sirola, Kirsi & Leinonen 2014. Mielenterveys- ja päihdepalvelujen laadun kokemusrvioinnin käsikirja 1.0. Mielenterveyden keskusliitto. Viitattu 23.3.2018. <http://mtkl.fi/wp-content/uploads/2014/04/Kokemusrvioinnink%C3%A4sikirja-1.0.pdf>
- Katsui, Hisayo 2005. Towards Equality. Creation of the Disability Movement in Central Asia. University of Helsinki. Department of Social Policy and Institute of Development Studies. Viitattu 31.12.2017.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/23440/towardse.pdf?sequence=2>

- Kilpeläinen Ilkka 2015. Joka kunnalle tulee ensi vuonna vammaisneuvosto. Viitotomakieliset uutiset 9.11.2015. Viitattu 21.2.2016. http://yle.fi/uutiset/joka_kunnalle_tulee_ensi_vuonna_vammaisneuvosto/8441802.
- Kimpimäki, Aini 2012. Kunnalliset vammaisneuvostot vuonna 2011. Vammaisneuvostojen rakenne, toiminta, odotukset ja tulevaisuudennäkymät. Valtakunnallinen vammaisneuvosto.
- Kuntalaki 410/2015. 10.4.2015. Viitattu 15.4.2016. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150410?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=kuntalaki>.
- Kuntaliitto 2018. Onko kuntasi varautunut henkilökuljetuksissaan taksiliikenteen vapautumiseen? Viitattu 23.3.2018. <https://www.kuntaliitto.fi/ajankohtaista/2018/onko-kuntasi-varautunut-henkilokuljetuksissaan-taksiliikenteen-vapautumiseen>
- Laki liikenteen palveluista 320/2017, 24.5.2017. Viitattu 7.3.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2017/20170320>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 3.4.1987. Viitattu 27.12.2015. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>.
- Liinamaa, Piia 2016. Vammaisten henkilöiden osallisuus ja sen monet tasot. ”Saa olla osallinen arjessa”. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto/ Kokkolan yliopistokeskus. Viitattu 25.3.2018. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/53180/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201703031575.pdf?sequence=1>
- Nieminen, Elina 2018. Liikuntaesteisten ihmisten liikkuminen murroksessa. Blogi. Invalidiliitto. Viitattu 23.3.2018. <https://www.invalidiliitto.fi/blogit/liikuntaesteisten-ihmisten-liikkuminen-murroksessa>
- Nurmijärven uutiset 2018. Uudenmaan vammaisneuvosto aloitti toimintansa – mukana yksi nurmijärveläinen. Viitattu 9.3.2018. <https://www.nurmijarvenuutiset.fi/artikkeli/611881-uudenmaan-vammaisneuvosto-aloitti-toimintansa-mukana-yksi-nurmijarvelainen>

- Näkövammaisten liitto ry, i.a. Näkövammaisten Keskusliiton strategia 2012–2016. Viitattu 23.2.2016. http://www.nkl.fi/fi/etusivu/nkl_ry/strategia.
- Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Poske 2017. http://www.sosiaalikallega.fi/kehittajaasiakastoiminta/mita_kehittajaasiakastoiminta_on. Viitattu 23.3.2018. http://www.sosiaalikallega.fi/kehittajaasiakastoiminta/mita_kehittajaasiakastoiminta_on
- Raivio, Helka & Karjalainen, Jarno 2013. Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Teoksessa Taina Era (toim.) Osallisuus – oikeutta vai pakkoa. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156, 12–34.
- Reumaliitto 2018. Kokemuskoulutus. Viitattu 23.3.2018. <http://www.kokemuskoulutus.fi/kokemuskoulutus/>
- Rissanen, Päivi 2015. Kokemusasiantuntijatoimintaa kehittämässä – kokemusasiantuntijan näkökulma. Teoksessa Airi, Partanen; Juha, Moring; Viveca, Bergman; Jouko, Karjalainen; Minna, Kesänen; Jaana, Markkula; Mauri, Marttunen; Saini, Mustalampi; Esa, Nordling; Timo, Partonen; Päivi, Santalahti; Pia, Solin; Tytti, Tuulos & Sanna, Wuorio (toim.), Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015. Miten tästä eteenpäin? (s.239–244). Viitattu 9.3.2018. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-538-7>
- Räty, Tapio 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. 4., uudistettu painos. Helsinki: Kynnys ry.
- Savolainen, Suvi 2015. Uusi kuntalaki (410/2015) ja vaikutukset vammaisneuvostojen toimintaan ja kuntalaisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksiin. Luento. Valtakunnalliset vammaisneuvostopäivät 4.12.2015. Viitattu 6.12.2015. <http://slideplayer.fi/slide/11239152/>

- Siisiäinen, Martti 2015. Osallisuus ja osallistuminen. Suuntaaja 3/2015. Viitattu 19.2.2016. http://www.aspasaatio.fi/suuntaaja/suuntaaja-32015/osallisuus-ja-osallistuminen?utm_source=emaileri&utm_medium=Email&utm_campaign=Suuntaajan%203*2015%20teema%20on%20Osallisuus&utm_term=Lue%20koko%20artikkeli%20*Osallisuus%20ja%20osallistuminen*&utm_content=p-524347-46954317-769204-7.
- Sjöblom, Stina 2016. Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010–2015 loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:14. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkojulkaisuna: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130234/Rap%20ja%20mui_2016-14_verkkoversio%20100316.pdf?sequence=1.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2015. Valtakunnalliset vammaisneuvostopäivät 3.-4.12.2015. Ohjelma. Viitattu 6.12.2015 https://www.thl.fi/documents/470564/817072/VANE-p%C3%A4iv%C3%A4t_ohjelma.pdf/401b35a9-8f4b-443d-a0e6-a2e6d16d455c.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2018a. Tuija Brax selvittämään järjestöjen roolia uudessa sote- ja maakuntamallissa. Viitattu 20.2.2018. http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/tuija-brax-selvittamaan-jarjestojen-roolia-uudessa-sote-ja-maakuntamallissa
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2018b. Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019. Viitattu 16.3.2018. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM_2_18_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Suomen YK-liitto 2012. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Helsinki: Suomen YK-liitto.

- Uudenmaanliitto 2017. Milloin maakunnalle perustetaan vammaisneuvosto? Viitattu 20.2.2018. https://www.uusimaa2019.fi/uusimaa2019.fi/ajankohtaista/palaute_ja_usein_kysyttya/milloin_maakunnalle_perustetaan_vammaisneuvosto.28760.blog
- Valtakunnallinen vammaisneuvosto i.a. Vammaisneuvostoista vetoa vammaispolitiikkaan!-esite. Viitattu 20.2.2016. http://www.vane.to/index.php?option=com_content&view=article&id=78:vammaisneuvostoista-vetoa-vammaispolitiikkaan&catid=3.
- Valtioneuvosto 2017a. Sote- ja maakuntauudistus voimaan 1.1.2020, maakuntavaalit lokakuussa 2018. Viitattu 20.2.2018. http://alueuudistus.fi/artikkeli/-/asset_publisher/10616/sote-ja-maakuntauudistus-voimaan-1-1-2020-maakuntavaalit-lokakuussa-2018
- Valtioneuvosto 2017b. Hallituksen esitys sote- ja maakuntauudistuksesta 2.3.2017. Viitattu 20.2.2018. <http://alueuudistus.fi/documents/1477425/3223876/hallituksen-esitys-sote-ja-maakuntauudistuksesta-2.3.-2017.pdf/05df0eec-7625-435a-b462-667279f2d029>
- Valtioneuvoston asetus vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnasta 2016/908. Viitattu 6.2.2018. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20160908#Pidp450070432>
- Valtiovarainministeriö 2017a. Vinkkejä maakunnallisen vammaisneuvoston ja vanhusneuvoston perustamiseen. Viitattu 6.2.2018. http://alueuudistus.fi/artikkeli/-/asset_publisher/vinkkeja-maakunnallisen-vammaisneuvoston-ja-vanhusneuvoston-perustamiseen
- Valtiovarainministeriö 2017b. Tulevaisuuden kunta – asiantuntijaryhmän muistio sote- ja maakuntauudistuksen vaikutuksista kuntiin. Viitattu 16.3.2018. <file:///C:/Users/Sari/Downloads/Tulevaisuuden%20kunta%20%20asiantuntijaryhm%C3%A4n%20muistio%20sote-%20ja%20maakuntauudistuksen%20vaikutuksista%20kuntiin.PDF>
- Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE i.a. Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANEn esittely. Viitattu 6.2.2018. <http://vane.to/vanen-esittely>

Vates-säätiö i.a. Viestinnän esteettömyys. Viitattu 7.3.2018. <https://www.vates.fi/tietopakettit/tyoelaman-esteettomyys/viestinnan-esteettomyys.html>

Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

LIITE 1: Uudenmaan kunnat asukasmäärineen

| UUDENMAAN KUNNAT / 26 kuntaa | Asukasmäärä 31.12.2015 |
|--|-------------------------------|
| Askola | 5 104 |
| Perustettu 2013 | |
| Espoo | 269 802 |
| Perustettu 1981 | |
| Hanko | 8 864 |
| Perustettu 1998 | |
| Helsinki | 628 208 |
| Perustettu 1982 | |
| Hyvinkää | 46 463 |
| perustettu 2001 | |
| Inkoo | 5 541 |
| Perustettu 1995 | |
| Järvenpää | 40 900 |
| Perustettu 1989 | |
| Karkkila | 8 969 |
| Perustettu 2001 | |
| Kauniainen | 9 486 |
| Perustettu 1989 | |
| Kerava | 35 293 |
| Perustettu 1990 | |
| Kirkkonummi | 38 649 |
| Perustettu 1982 | |
| Lapinjärvi / yhteinen Loviisan kanssa | 2 774 |
| Perustettu 1982 | |
| Loviisa / yhteinen Lapinjärven kanssa | 15 311 |
| Perustettu 1982 | |

| | |
|--|------------------|
| | |
| Lohja | 47 353 |
| Perustettu 1989 | |
| | |
| Myrskylä | 1 969 |
| Perustettu 2013 | |
| | |
| Pukkila | 1 971 |
| Perustettiin 2017 vanhusneuvoston yhteyteen | |
| | |
| Nurmijärvi | 41 897 |
| Perustettu 1991 | |
| | |
| Mäntsälä - yhteinen Pornaisten kanssa | 20 685 |
| Perustettu 1987 | |
| | |
| Pornainen - Yhteinen Mäntsälän kanssa | 5 125 |
| Perustettu 1987 | |
| | |
| Porvoo | 49 928 |
| Perustettu 1983 | |
| | |
| Raasepori | 28 405 |
| Perustettu 2009 | |
| | |
| Sipoo | 19 399 |
| Perustettu 1981 | |
| | |
| Siuntio | 6 182 |
| Perustettu 2013 | |
| | |
| Tuusula | 38 459 |
| Perustettu 1998 | |
| | |
| Vantaa | 214 605 |
| Perustettu 1979 | |
| | |
| Vihti | 28 919 |
| Perustettu 2015 | |
| | |
| UUDENMAAN KOKONAISASUKASMÄÄRÄ | 1 620 261 |

10 kuntaa - alle 10 000 asukasta

13 kuntaa - 10 000 – 100 000 asukasta

3 kuntaa - yli 100 000 asukasta

LIITE 2: Teemahaastattelun runko

1. Haastateltavan taustatiedot

- Sukupuoli
- Ikä
- Kunta (asukasmäärään perustuvaa jakoa varten)
- Kauanko olet toiminut kunnan vammaisneuvostossa?

2. Edustajana kunnallisessa vammaisneuvostossa

- Kauanko vammaisneuvosto on toiminut kunnassanne?
- Montako jäsentä vammaisneuvostossanne on ja moniko heistä on vammaisjärjestöjen edustajia?
- Kuinka usein vammaisneuvosto tapaa?
- Millaiset toimintaedellytykset kunta on antanut vammaisneuvostolle?

3. Kokemusasiantuntijan näkökulma kunnan vammaisneuvostossa

- Miten kokemusasiantuntijuus on näkynyt vammaisneuvoston asioidenkäsittelyssä ja miten se on vaikuttanut kunnan päätöksen tekoon?
- Onko asioita, joissa kunnan olisi pitänyt huomioida vammaisjärjestöjen kokemusasiantuntijuus paremmin?
- Teettekö yhteistyötä jonkun toisen vammaisneuvoston kanssa?
- Millaisena näet kuntanne vammaisneuvoston tulevaisuuden?
- Muita ajatuksia kuntanne vammaisneuvostosta ja sen vaikuttamismahdollisuuksista?