

Juho Jauhiainen

KENEN ÄÄNI KUULUU?

Vammaisjärjestöjen valta vammaispalvelulain uudistuksessa

TIIVISTELMÄ

Juho Jauhiainen: Kenen ääni kuuluu? Vammaisjärjestöjen valta vammaispalvelulain uudistuksessa
Kandidaatin tutkielma
Tampereen yliopisto
Politiikan tutkimuksen tutkinto-ohjelma
Maaliskuu 2023

Tämän tutkielman tarkoituksena on selvittää vammaisjärjestöjen edustajien kokemuksia heidän osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksistaan keväällä 2023 hyväksytyn vammaispalvelulain uudistusprosessissa. Tutkielman lähtökohtana on YK:n vammaissopimus, joka ohjeistaa ottamaan vammaisjärjestöjä mukaan vammaisia henkilöitä koskeviin päätöksentekoprosesseihin. Tutkielma pyrkii selvittämään, pääsivätkö vammaisjärjestöt osallistumaan tarpeeksi laajasti vammaispalvelulakiuudistuksen prosessiin. Toisena tutkimuskysymyksenä on, pystyivätkö vammaisjärjestöt lopulta vaikuttamaan valmistellun hallituksen esityksen sisältöön. Tämän tutkielman laajempana tavoitteena on kuvata vammaisjärjestöjen asemaa vammaisia henkilöitä koskevissa päätöksentekoprosesseissa.

Tutkielmaa varten on haastateltu kolmea vammaisjärjestön edustajaa, jotka ovat olleet vammaispalvelulain uudistusta varten perustetun osallisuustyöryhmän jäseniä. Tutkielman teoreettinen viitekehys rakentuu vammaisuutta käsittelevän kirjallisuuden ja lainsäädännön, sekä valtaa ja asiantuntijavaltaa tarkastelevien teorioiden pohjalle. Lisäksi tutkielmassa esitellään kansalaisjärjestöjen säädösprosesseihin osallistumisen, sekä vammaispalvelulain uudistuksen laajempaa taustaa. Tutkimusmenetelmänä toimii teoriaohjaava sisällönanalyysi, jonka kautta aineisto jakautuu osallistumisen, vaikuttamisen ja asiantuntijavallan teemoihin. Näiden kolmen analyysikategorian sisällä haastatteluaineistoa on analysoitu teoreettisen viitekehysten avulla.

Tutkielman mukaan vammaisjärjestöt kokivat päässeensä osallistumaan vammaispalvelulain uudistukseen kohtalaisen hyvin. Muun muassa osallisuustyöryhmään liittyvät haasteet kuitenkin heikensivät osallistumismahdollisuuksia. Kaikki haastatellut järjestöt kokivat pystyneensä vaikuttamaan vammaispalvelulain uudistukseen, mutta järjestöjen väliltä on löydettävissä suuria eroja niiden todellisessa vaikutusvallassa. Eroja selittää muun muassa vammaisjärjestöillä olevat erilaiset asiantuntijaroolit. Tutkielman perusteella merkittävintä vaikutusvaltaa oli niillä järjestöillä, joiden tavoitteita ajoivat palkatut juristit. Myös suorilla henkilökohtaisilla suhteilla lainsäädäntöprosessin keskeisiin toimijoihin oli merkitystä vaikutusvallan näkökulmasta. Tutkielma osoittaa, että vammaisjärjestöjen osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksiin olisi kokonaisuudessaan syytä kiinnittää enemmän huomiota.

Avainsanat: vammaisjärjestöt, vammaispalvelulaki, vammaissopimus, valta, asiantuntijavalta

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

Sisällys

1.	JOHDANTO	1
2.	SIDOSRYHMÄT SÄÄDÖSVAlMISTELUSSA.....	2
2.1.	Lainvalmistelun rakenne	2
2.2.	Kuuleminen tiedon keräämisen apuna	4
3.	VAMMAISUUS YHTEISKUNNASSA	6
3.1.	Vammaisuuden määrittelyä.....	6
3.2.	Vammaispolitiikka.....	9
3.3.	Vammaispalvelulainsäädännön uudistus	11
4.	VALTA	14
4.1.	Asiantuntijavalta	15
4.	TUTKIELMAN TOTEUTUS.....	17
4.1.	Haastatteluaineisto	17
4.2.	Teoriaohjaava sisällönanalyysi	19
4.3.	Tutkimuskysymysten tarkennus.....	20
5.	KOKEMUKSET VAMMAISPALVELULAIN UUDISTUKSESTA	20
5.1.	Osallistuminen lainsäädäntöprosessiin	20
5.2.	Vaikutusmahdollisuudet lain sisältöön	24
5.3.	Asiantuntijuuden merkitys	27
6.	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	31

1. JOHDANTO

Yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016, jäljempänä vammaissopimus) tarkoituksena on ”edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet” (Vammaissopimus, 1 artikla). Ihmisoikeuksien toteutumisen yhtenä edellytyksenä on vammaiselle henkilölle yhdenvertaisen ja itsenäisen osallistumisen yhteiskuntaan mahdollistavien palvelujen ja tukitoimien tarjoaminen (Vammaissopimus, 19 artikla). Vammaispalveluja koskevan lainsäädännön tavoitteellinen uudistaminen on ollut tavoitteena Suomessa jo ainakin 2000-luvun alusta asti ja erityisesti YK:n vammaissopimuksen voimaantulon jälkeen on entisestään lisännyt uudistamisen tarvetta. Tässä tutkielmassa perehdytään Sanna Marinin hallituskaudella toteutettuun vammaispalvelulain uudistamisen prosessiin.

Poliittisia päätöksiä tehdessä on tärkeää kuulla niitä kansalaisia ja eturyhmiä, joita muutokset koskevat. Kuuleminen on sidosryhmien näkemysten ja tietojen keräämistä valmisteltavaan asiaan liittyen. Sidosryhmät voivat osallistua säädösten valmisteluun suoraan työryhmissä, tai niiden näkemyksiä voidaan kerätä muun muassa lausuntokierrosten tai kuulemistilaisuuksien yhteydessä. Sidosryhmien kuulemisen kautta säädösvalmistelijat ja päätöksentekijät saavat asiantuntijatietoa valmisteilla olevasta asiasta. (Oikeusministeriö 2022a). Vammaispalvelulakia uudistettaessa vammaiset henkilöt ja vammaisjärjestöt ovat olennaisia toimijoita.

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti joulukuussa 2019 työryhmän turvaamaan vammaisten henkilöiden osallisuutta vammaispalvelulain uudistuksessa. Tämän niin kutsutun osallisuustyöryhmän jäsenenä oli monia eri vammaisalan kansalaisjärjestöjä. (Sivula 2020, 7). Vammaisjärjestöjen näkemyksiä kerättiin myös muun muassa lausuntokierroksilla ja lukuisissa kuulemistilaisuuksissa. Työskentelyn tuloksena valmistui hallituksen esitys, joka annettiin eduskunnalle syyskuussa 2022 (HE 191/2022 vp). Eduskunta hyväksyi lopulta uuden vammaispalvelulain 1. maaliskuuta 2023 sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietinnön mukaisena (Eduskunta 2023).

Tämän kandidaatintutkielman tavoitteena on selvittää vammaispalvelulain uudistukseen osallistuneiden vammaisjärjestöjen edustajien kokemuksia heidän osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksistaan säädösprosessin aikana. Tarkoituksena on vammaisjärjestöjen edustajilta kerätyn haastatteluaineiston pohjalta tutkia, kuinka paljon vammaisjärjestöjen osallistumisella oli vaikutusta vammaispalvelulain uudistuksen prosessissa. Tutkielmassa keskitytään erityisesti valiokuntakäsittelyä edeltäviin

säädösvalmistelun vaiheisiin. Tutkielman lähtökohtana toimii YK:n vammaissopimus ja sen antama pohja suomalaiselle vammaispolitiikalle. Sen lisäksi analysoidaan vammaisjärjestöjen valtaa erilaisten valtateorioiden avulla. Vammaisjärjestöjen valtaa tarkastellaan myös asiantuntijavallan näkökulmasta. Tavoitteena on valottaa vammaisjärjestöjen asemaa suomalaisessa politiikassa ja tarjota tietoa vammaisjärjestöjen edustajien omista kokemuksista.

Vammaisjärjestöjen vaikutusvaltaa ja osallisuutta on tärkeää tutkia monestakin syystä. Vammaiset henkilöt ovat monien selvitysten mukaan yksi Suomen syrjityimmistä ihmisryhmistä. Heidän osallisuutensa on usein rajoittunut niin, että he ovat toiminnan kohteita (Rautiainen ym. 2022, 4). Vammaisjärjestöillä on asiantuntijuutta suhteessa omiin kohderyhmiinsä ja halua edistää vammaisten henkilöiden oikeuksia. Sen vuoksi on tärkeää selvittää, kuinka paljon vammaisjärjestöt pääsevät vaikuttamaan ja käyttämään asiantuntijuuttaan. Kansalaisjärjestöjen osallistumisesta säädösprosesseihin on tehty tutkimusta, mutta vammaisjärjestöihin niissä ei olla aikaisemmin keskitytty (ks. esim. Pakarinen 2011, Vesa & Kantola 2016). Ylipäätään vammaisjärjestöihin liittyvää tutkimustietoa on niiden merkittävästä yhteiskunnallisesta asemasta huolimatta hyvin vähän Suomessa.

Tutkielman rakenne on seuraava. Ensin tarkastellaan yleisellä tasolla lainvalmistelun rakennetta Suomessa ja sidosryhmien asemaa siinä. Tämän jälkeen esitellään tutkimuksen teoreettinen viitekehys, joka rakentuu vammaisuutta koskevan kirjallisuuden ja lainsäädännön, sekä valtaa analysoivien teorioiden pohjalle. Tutkielman metodologian käsittelyn ja tutkimuskysymysten tarkentamisen jälkeen haastatteluaineistoa analysoidaan aikaisemmin esitellyn tutkielman teoreettisen viitekehyyksen valossa. Haastatteluaineistosta etsitään vastauksia tutkielman kahteen tutkimuskysymykseen, jotka koskevat vammaisjärjestöjen osallistumista ja vaikuttamista vammaispalvelulain uudistuksessa.

2. SIDOSRYHMÄT SÄÄDÖSVALMISTELUSSA

2.1. Lainvalmistelun rakenne

Eduskunta käyttää Suomessa perustuslain mukaista lainsäädäntövaltaa. Uusi lakiehdotus käy läpi tarkoin säännellyn prosessin ennen sen varsinaista voimaantumista. Yksityiskohtaisesti lainvalmistelun vaiheet voidaan jakaa Matti Niemivuon (1998, 69–75) tapaan kymmeneen vaiheeseen, jotka ovat 1) aloite, 2) esivalmistelu, 3) perusvalmistelu, 4) lausuntovaihe, 5), jatkovalmistelu 6),

valtioneuvostokäsittely, 7) hallituksen esityksen eduskuntakäsittely, 8) lain vahvistaminen, julkaisu ja voimaantulo 9) tiedottaminen ja koulutus, sekä 10) lainsäädännön vaikutusten seuranta.

Uutta lakia valmistelee se ministeriö, jonka toimialaan lain sisältö kuuluu. Lainvalmisteluprosessin käynnistää aloite, kuten hallitusohjelman kirjaus, eduskunnan lausuma tai kansalaisaloite. Lainvalmisteluprosessin ensimmäistä vaihetta, jossa muun muassa kootaan tietoa, arvioidaan lainvalmisteluhankkeen käynnistämisen tarvetta ja suunnitellaan hankkeen tavoitteita, kutsutaan esivalmisteluvaiheeksi. Esivalmisteluvaihe voidaan tehdä virkatyönä, tai sitä varten voidaan perustaa erillinen valmisteluelin. Lakihankkeen kannalta olennaisia sidosryhmiä kuullaan jo esivalmisteluvaiheen alussa, kun valmistelijat voivat hankkia niiltä tietoa ja selvittää niiden näkemyksiä uuden lain tarpeellisuudesta. Sidosryhmät antavat myös palautetta esivalmistelun lopullisista tuloksista. (Oikeusministeriö 2022b).

Esivalmisteluvaiheen jälkeen uusi lakihanke siirtyy perusvalmisteluvaiheeseen, joka tehdään niin ikään joko virkatyönä tai valmisteluelimessä. Siinä laajennetaan aikaisemmin kerättyä tietoa ja selvitetään tarkemmin perustuslakiin ja muuhun lainsäädäntöön liittyviä oikeudellisia kysymyksiä. Tarpeen vaatiessa perusvalmisteluvaiheessa tilataan tutkimuksia tai selvityksiä. Sidosryhmien näkemyksiä selvitetään lain tietopohjan kokoamisen sekä ratkaisuvaihtoehtojen ja niiden vaikutusten arvioinnin yhteydessä. Perusvalmisteluvaiheessa tavoitteena on tuottaa lakiteksti ja sen perustelut hallituksen esityksen luonnokseen, ja se on yleensä kaikista lainvalmistelun vaiheista työläin. Sidosryhmiä kuullaan hallituksen esityksen luonnoksen valmistuessa sen täytäntöönpanosta ja vaikutusten seurannasta. (Oikeusministeriö 2022b).

Perusvalmisteluvaiheessa valmistuneesta hallituksen esityksen luonnoksesta pyydetään kirjallisia lausuntoja sidosryhmiltä. Lausuntopyyntö lähetetään keskeisille sidosryhmille silloinkin, kun sidosryhmiä on kuultu lainvalmistelun aikaisemmissa vaiheissa. Sen lisäksi lausuntopyyntö myös julkaistaan, jotta kaikilla halukkailla on mahdollista antaa lausunto. Kerätyt lausunnot kootaan ja julkaistaan ja niiden perusteella päätetään hallituksen esityksen luonnoksen sisällöstä lainvalmistelun jatkovalmisteluvaiheessa. (Oikeusministeriö 2022b).

Esityksen antamisesta eduskunnalle päätetään valtioneuvoston yleisistunnossa. Yleisistunto voi päättää antaa hallituksen esityksen eduskunnalle esittelylistan mukaisesti tai muutettuna, lykätä asian käsittelyä tai jättää asian pöydälle. Allekirjoitettu hallituksen esitys lähetetään eduskunnalle. Tavallinen lakiehdotus käsitellään eduskunnassa kahdessa eri istunnossa, joita edeltää olennaisia

valiokuntakäsittelyjä. Eduskuntakäsittelyssä eduskunnan valiokunnat kuulevat esitystä valmistelleen ministeriön virkamiehiä ja muita asiantuntijoita. Eduskunta päättää hallituksen esityksen hyväksymisestä sellaisenaan, muuttamisesta tai hylkäämisestä yksinkertaisella enemmistöllä. Lopulta tasavallan presidentti päättää eduskunnan hyväksymän lain vahvistamisesta. (Oikeusministeriö 2022b).

Sidosryhmillä on lainvalmistelun rakenteen ansiosta paljon mahdollisuuksia osallistua siihen. Lainvalmistelua kuvataan usein vuorovaikutukseksi, jossa erimielisyyksien yhteensovittaminen on merkittävässä roolissa. Ennen lakiesityksen hyväksymistä eduskunnassa, siihen on vaikuttanut lukuisat eri toimijat, jotka ovat yhteistyössä valmistelleet lakia. Sidosryhmien tai kansalaisjärjestöjen ohella muun muassa kansanedustajat, ministeriöiden ammattilaislainvalmistelijat ja media vaikuttavat säädösvalmistelun aikana. (Pakarinen 2011, 2). Erityisesti sidosryhmien osallistumiseen on kiinnitetty Suomessa merkittävästi huomiota 2000-luvun aikana. Esimerkiksi OECD alleviivasi, että sidosryhmien tulisi osallistua säädösvalmisteluun yhtä paljon, kuin lain valmistelijoiden (OECD 2010, 45). Suomessa sidosryhmien osallistumista säädösvalmisteluun säätelee valtioneuvoston säädösvalmistelun prosessiopas. Näiden ohjeiden tavoitteena on edistää säädösvalmistelun avoimuutta ja sidosryhmien osallistumismahdollisuuksien toteutumista käytännössä. (Oikeusministeriö 2022b)

2.2. Kuuleminen tiedon keräämisen apuna

Konkreettisesti kuulemisella tarkoitetaan sidosryhmien ja kansalaisten näkemysten, tietojen ja kokemusten hankkimista valmisteltavaan asiaan liittyen. (Oikeusministeriö 2022a). Kuulemisen avulla myös sitoutetaan sidosryhmiä ja lisätään sidosryhmien tietoisuutta valmisteilla olevista muutoksista (Vesa & Kantola 2016, 70). Sidosryhmiä kuullaan lainvalmisteluprosessin vaiheessa useasti, mikä on olennaista demokratian näkökulmasta. Valtioneuvoston kuulemisohjeen mukaan kuulemisen tavoitteena on tehdä säädösvalmistelusta avointa ja laadukasta, ja parantaa luottamusta demokraattiseen päätöksentekoon. Kuulemisohjeessa korostuu kuulemisen oikea-aikaisuuden, laajuuden ja yhdenvertaisuuden tärkeys. (Oikeusministeriö 2022b).

Monet järjestöt pyrkivät jollakin tapaa vaikuttamaan esimerkiksi parantaakseen omien jäseniensä etuja. Valtaosalle järjestöistä tärkein vaikuttamisstrategia on suoraan valmisteluun ja poliittiseen päätöksentekoon vaikuttaminen. Virallisten lausuntojen antaminen koetaan merkittävimmäksi vaikuttamisen keinoksi. Erilaisten lakia valmistelevien työryhmien jäsenyyttä pidetään niin ikään tärkeänä, kuten myös suoria yhteydenottoja ministereihin. (Vesa & Kantola 2016, 11). Näiden lisäksi

kuulemisessa lainvalmistelijoiden käytössä on myös esimerkiksi erilaisia kuulemistilaisuuksia, työpajoja ja verkkokyselyitä. (mt., 8).

Työryhmävalmistelussa hallituksen esityksen sisältö muotoillaan joko kokonaan tai osittain ministeriön nimeämässä ryhmässä. Työryhmätyöskentelyä pidetään tärkeänä vaikuttamiskanavana sen vuoksi, että siinä koetaan suhteessa virkamiestyöskentelyyn paremmiksi mahdollisuudet selvittää eri osapuolten näkemyksiä ja tarkastaa tosiasiatietojen paikkansapitävyyttä. Toisin sanoen työryhmätyöskentelyllä koetaan saavutettavan virkamiesvalmistelua parempia tuloksia. (Pakarinen 2011, 30–32). Työryhmätyöskentelyssä on toisaalta myös haasteita. Monesti työryhmän toimeksianto saattaa olla etukäteen liian rajattu, tai työryhmän kokoonpano voi olla yksipuolinen. (mt., 34–35).

Suomessa on tehty tutkimusta järjestöjen osallistumisesta lainsäädäntöön. Järjestön koko, resurssit ja asema vaikuttavat merkittävästi sen mahdollisuuksiin vaikuttaa. Valta on selkeästi keskittynyt suurimmille vakiintuneita instituutioita edustaville järjestöille, joilla on parhaat resurssit vaikuttamistyöhön. Parhaiten poliittisten päätösten valmisteluun pääsevät osallistumaan palkansaajakeskusjärjestöt, ammattiliitot ja työnantajien järjestöt. Suuria järjestöjä otetaan mukaan pienempiä järjestöjä aktiivisemmin ja ne ovat tyytyväisempiä omaan asemaansa. (Vesa & Kantola 2016, 22). Kansainvälisessä vertailussa tämä ilmiö on yleinen. Suomessa kuitenkin osallistuminen kasautuu suurille järjestöille vahvemmin kuin vertailussa mukana olleissa Tanskassa ja Isossa-Britanniassa. Suomen vahva korporatistinen perinne selittää osaltaan tätä ilmiötä. Toisaalta kansainvälisesti verrattuna yleisten kansalaisjärjestöjen ja vapaa-ajan järjestöjen asema lainvalmistelussa on Suomessa suhteellisen hyvä. (mt., 29).

Moni järjestö kokee tyytymättömyyttä osallistumismahdollisuuksiinsa. Kaikkein huonoimmassa asemassa osallistumisen näkökulmasta ovat erilaisia ihmisryhmiä edustavat järjestöt. Ne kokevat muita järjestöjä useammin jäävänsä ulkopuolelle tärkeiksi kokemistaan asioista. Virkamiehet puolestaan kokevat, että säädösvalmistelussa on usein liian kiire, mikä heikentää järjestöjen kuulemisen mahdollisuuksia. Yleisesti virkamiehet kokevat ministeriöissä olevan varattuna liian vähän resursseja valmisteluun. Osalle virkamiehistä on kuitenkin tärkeää pyrkiä ottamaan kiireessäkin lainvalmisteluun mukaan ainakin tärkeimpiä sidosryhmiä. (Vesa & Kantola 2016, 70–71).

Edellä kuvaillun tutkimuksen tulokset osoittavat, että järjestöjen vaikutusmahdollisuuksissa on vielä parannettavaa. Erityisesti valtioneuvoston kuulemisohjeissa peräänkuulutetussa kuulemisen yhdenvertaisuudessa on kehitettävää. Kun vaikutusmahdollisuudet kasaantuvat suurimmille järjestöille,

on vaarana vallan keskittyminen liian pienelle osalle yhteiskuntaa. On tärkeää, että lainsäädäntöprosessin aikana kaikilla halukkailla järjestöillä on ainakin periaatteellisesti mahdollisuuksia päästä osallistumaan itselleen tärkeisiin asioihin. Erityisesti järjestöt, jotka edustavat jo muutenkin heikommassa asemassa olevia kansalaisia tarvitsevat yhdenvertaisia mahdollisuuksia päästä vaikuttamaan. Aikaisemmissa aihetta koskevissa tutkimuksissa haasteiksi on koettu esimerkiksi lainvalmistelun kiire ja tämänkaltaisten järjestöjen resurssien rajallisuus.

3. VAMMAISUUS YHTEISKUNNASSA

3.1. Vammaisuuden määrittelyä

Vammaisuus on ilmiö, joka jollakin tapaa koskettaa kaikkia ihmisiä, mutta on monelle hyvinkin vieras. Maailmanlaajuisten arvioiden mukaan 1.3 miljardilla, eli keskimäärin yhdellä kuudesta ihmisestä on jonkinlainen vamma (WHO, 2022). Suomessa vammaisten henkilöiden määrästä ei ole tarkkoja arvioita johtuen vammaisuuden kriteerien ja laskentatapojen epäselvyydestä, mutta esimerkiksi erään selvityksen mukaan vakavasti toimintarajoitteisia yli 29-vuotiaita on Suomessa noin 400 000. Vammaisten henkilöiden määrän epäselvyydestä huolimatta kyse on kuitenkin hyvin merkittävästä osasta väestöä (Sainio ym. 2017, 51).

Vammaisuus nähdään monesti marginaalisena ilmiönä ja epätoivottavana kohtalona itselle tai läheisille. Ikääntymisen myötä suurelle osalle ihmisistä vammaisuus tai toimintakyvyn heikkeneminen tulee kuitenkin osaksi elämää. Väestön ikääntymisen lisäksi vammaisten ihmisten määrän jatkuvaa kasvua selittää ”normaaliuden” rajojen kaventuminen länsimaissa, minkä seurauksena yhä useampi ihminen luokitellaan vammaiseksi (Vehmas 2005, 11–12). Toisin sanoen vammaisiksi saatetaan laskea perinteisesti vammaiseksi katsottujen ihmisryhmien, kuten pyörätuolia käyttävien, kuurojen ja kehitysvammaisten lisäksi myös ihmisiä, joilla on toiminnallisia haasteita seurauksena esimerkiksi kroonisista sairauksista tai vakavista mielenterveyden ongelmista.

YK:n vammaissopimus (27/2016) on tällä hetkellä merkittävin kansainvälinen vammaisia ihmisiä koskeva sopimus. Sopimuksella vahvistetaan ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuuluminen myös vammaisille henkilöille. Vammaissopimuksessa annettu määritelmä vammaisuudesta on kansainvälisesti merkittävä ja se kuuluu seuraavanlaisesti:

”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.” (Vammaissopimus 1 artikla)

Vammaisuus on kuitenkin hyvin monimutkainen ja -ulotteinen ilmiö eikä sitä voida niputtaa täysin seikkaperäisesti yhden määritelmän alle. Tässä luvussa esitellään hieman laajemmin vammaisuuteen liittyviä näkökulmia, sekä tarkastellaan vammaisjärjestöjä ja vammaispolitiikkaa Suomen kontekstissa. Tutkielma keskittyy vammaisjärjestöjen kautta vammaisuuteen ilmiönä, minkä vuoksi on tärkeää ymmärtää myös vammaisuuden käsite kokonaisvaltaisesti.

Ensin on oleellista erottaa toisistaan sairaus ja vamma. Kuten Vehmas (2005, 16) toteaa, ihminen ei voi olla samaan aikaan sairas ja terve, mutta hän voi olla vammaisen ja terve. Sairaana ihminen käyttää lääkkeitä helpottaakseen oloaan ja voidakseen paremmin, mutta vammaisuuteen ei ole samalla tavalla olemassa lääkitystä. Sairauden vaikutukset ovat usein myös laajempia, kuin elimellisen vamman. Sairaus voidaan usein jäljittää johonkin ruumiinosaan, mutta sen oireet usein näkyvät muuallakin kehossa esimerkiksi kipuna tai pahoinvointina. Elimelliset vammat puolestaan liittyvät suoraan tietyn ruumiinosan toimintaan ja usein näkyvät vain kyseisessä ruumiinosassa ja sen toiminnassa. On kuitenkin olennaista huomauttaa, että ihmiset saattavat vammautua jonkin sairauden seurauksena. (Silvers 1998, 77–78).

Vasta 1970-luvulla vammaisuus -käsite alkoi vakiintumaan yleiseen käyttöön. Sitä ennen vammaisista henkilöistä käytettiin esimerkiksi käsitteitä vaivainen, heikkomielinen ja invalidi. (Nurmi-Koikkalainen, 2017, 10). Käytettyjen käsitteiden lisäksi vammaisten henkilöiden asemaan ja heihin suhtautumiseen vaikuttaa merkittävästi se, miten vammaisuus ymmärretään. Haarni (2006, 11) esittelee viisi mallia, joiden kautta vammaisuutta on ajan saatossa tarkasteltu. Niin sanotussa hyväntekeväisyysmallissa, joka on ollut malleista perinteisin, vammaiset henkilöt on ymmärretty säälin ja avun kohteina. Lääketieteellinen vammaisuuden malli määrittelee vammaisuuden lääketieteellisten diagnoosien kautta ja keskittyy kuntoutukseen. Sosiaalinen vammaisuuden malli ymmärtää vammaisuuden olevan yhteiskunnallisista rakenteista johtuvaa eriarvoistumista. Neljäs vammaisuuden tarkastelutapa on moniulotteinen malli, jota edustaa WHO:n ICF-standardi, joka kuvaa vammaisuuden luonnetta usean ulottuvuuden avulla. Viides tarkastelutapa vammaisuuteen on ihmisoikeusmalli. Sen mukaan pääasiallisen huomion tulisi kiinnittyä vammaisten ihmisoikeuksiin ja niiden toteutumiseen. YK:n vammaissopimus pohjautuu ihmisoikeudelliseen näkökulmaan. Ihmisoikeudellisen näkökulman mukaan

vammaisten ihmisten oikeuksia parannetaan konkreettisilla politiikkatoimilla (Lawson & Beckett 2021, 370).

Lääketiede antoi pitkään perustan vammaisuuden ymmärtämiselle ja hoitamiselle. Kun vammaisuutta alettiin hoitamaan lääketieteellisin keinoin, vammaisuus medikalisoitiin. Vammaisuuden medikalisointi tarkoittaa sen selittämistä yksinomaan patologisuudella. Lääketieteellinen vammaisuuden malli ohjaa näkemään ihmisessä jonkin ”vian”, jota ratkaisemaan tarvitaan hoidollisia toimenpiteitä. Lääkärit ovat tällöin ensisijainen ammattiryhmä hoitamaan ja selittämään vammaisten ihmisten ongelmat. Vammaisten ihmisten kokemat ongelmat johtuvat todellisuudessa muustakin, kuin pelkästä biologisesta ominaisuudesta. Tällöin tarvitaan lääketieteellisen hoidon ohelle muitakin toimenpiteitä. (Vehmas 2005, 58–59).

Lääketieteellinen malli on sosiaalisen mallin eri muotojen ohella nykyisin vammaisuuden yleisimpiä tulkintatapoja (Haarni 2006, 11). Vammaispolitiikassa ja -tutkimuksessa vammaisuus ymmärretään usein erityisesti sosiaalisen vammaisuuden mallin kautta, sosiopoliittisista järjestelyistä aiheutuvana ilmiönä. Toisin sanoen biologisten ominaisuuksien sijaan niitä huonosti huomioiva ympäristö on ensisijainen syy vammaisten henkilöiden kohtaamille ongelmille. Vammaisuus tarkoittaa siten haittaa ja rajoitteita, joita yhteiskunnalliset järjestelyt aiheuttavat fyysisesti vammaisille ihmisille (Vehmas 2005, 110–111). Vammaisuudessa kyse on yksilön ja yhteiskunnan välisestä suhteesta. Monet yksilölliset ongelmat ovat seurausta yhteiskunnallisista kysymyksistä, ja vammaisuuden merkitys muotoutuukin aina tietyssä sosiaalisessa ja kulttuurisessa kontekstissa (mt., 117). Se, kuinka paljon vammaisten henkilöiden asemaa voidaan kohentaa yhteiskunnassa, määrittyy pitkälti teknologialla ja ihmisen mielikuvituksella rakennettaessa kaikille avointa maailmaa. Sosiopoliittinen lähestymistapa osoittaa tarpeelliseksi pyrkiä valmistamaan lakeja, jotka estävät vammaisten henkilöiden kohtaamaa syrjintää. (Hahn 1998, 40).

Vammaisuuden täydellinen määrittely selkeine rajanvetoineen on ilmiön moniulotteisuuden takia hyvin haastavaa. On kuitenkin varsin selkeää, että vammaisuus on monen tekijän summa, johon vaikuttaa niin yksilön biologiset ominaisuudet, kuin ympäristössä esiintyvät esteet ja rajoitteet. Tässä tutkielmassa vammaisuus ymmärretään sosiaalisen ja ihmisoikeudellisen näkökulman kautta Tutkielmassa tarkastellaan sitä, miten vammaisjärjestöt pääsevät vaikuttamaan ja osallistumaan heidän edustamiensa vammaisia henkilöitä koskevaan päätöksentekoon. Suomessa vammaiset henkilöt eivät edelleenkään ole yhdenvertaisessa asemassa muiden kansalaisten kanssa johtuen esimerkiksi puutteista esteettömyydessä ja saavutettavuudessa (Haarni 2006, 48). Vammaisuudella on selkeä poliittinen ja siten myös politiikan tutkimuksellinen ulottuvuus: yhteiskuntaa muuttamalla voitaisiin poistaa niitä rajoitteita ja sosiaalisia

tekijöitä, jotka vaikeuttavat vammaisten henkilöiden täysivaltaista osallistumista yhteiskuntaan. Tämä on yksi vammaisjärjestöjen tärkeimmistä tehtävistä.

3.2. Vammaispolitiikka

Yhteiskunnan kehitystason kriteerinä voidaan pitää sitä, miten se kohtelee heikoimmassa asemassa olevia jäseniään (Wiman 2012, 80). Kautta länsimaiden historian vammaiset henkilöt ovat olleet sosiaalisesti hyljeksittyjä, ja he ovat joutuneet kohtaamaan esimerkiksi eristämistä, abortteja ja sterilointeja. Syrjintä on siten keskeinen käsite tarkasteltaessa vammaisuutta sosiaalisena ilmiönä. (Vehmas 2005, 12). Vaikka vammaisten ihmisten asema yhteiskunnassa on nykyään parempi kuin ennen, kohtaavat he edelleen syrjintää ja eriarvoisuutta monella yhteiskunnan tasolla (ks. esim. Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016, 10).

Sosiaali- ja terveysministeriö koordinoi Suomen vammaispolitiikkaa periaatteinaan vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja syrjimättömyyteen, sekä tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Suomen perustuslakiin on kirjattu vammaisten henkilöiden syrjinnän kieltäminen, minkä lisäksi Suomi on sitoutunut edistämään YK:n ja Euroopan unionin jäsenvaltiona niiden perus- ja ihmisoikeuslainsäädäntöä. (STM 2022b).

Vammaispolitiikan ensisijaisena lähtökohtana on ihmisen oman mielekkään elämän mahdollistaminen, joka vammaiselle ihmiselle ei-vammaisille suunnitellussa maailmassa voi olla haastavaa. Päämääränä on elämisen perusedellytysten, tasavertaisen ja täyden osallisuuden, sekä itsenäisen ja omaehtoisen elämän toteuttaminen. Vammaispolitiikan visio voidaan tiivistää lauseeseen: ”yhteiskunta kaikille.” Tämän mahdollistamiseksi edellytetään esimerkiksi vammauttavien olosuhteiden ehkäisyä, esteettömyyttä ja tukipalveluita. (Wiman 2012, 86). Sosiaalinen vammaisuuden malli on vahvasti esillä vammaispolitiikassa, ovathan kyseisen näkemyksen juuret nimenomaan vammaisten henkilöiden poliittisessa aktivoitumisessa (Vehmas 2005, 109).

Vaikka muodollisesti vammaisten oikeudet ovatkin Suomessa hyvät, ongelmana on oikeuksien toteutuminen arjessa. Esimerkiksi Yhdenvertaisuusvaltuutetun (2016, 100) tekemän tutkimuksen mukaan erityisesti vanhanaikaiset asenteet vammaisuutta kohtaan vaikuttavat negatiivisesti vammaisten ihmisten elämään. Erityisen huonoja asenteet ovat työpaikoilla. Monen vammaisen näkökulmasta vammaisuus asettaa työnhakijan heikompaan asemaan suhteessa muihin työnhakijoihin. Työpaikalla vammaiset ihmiset kokevat syrjintää ja epäasiallista kohtelua. Myös kokemukset esimerkiksi sähköisten

palveluiden saavutettavuudesta ovat olleet heikkoja. (mt. 101–102). Iso osa syrjinnästä on yhteiskunnan rakenteissa, esimerkiksi esteellisissä ympäristöissä ja lainsäädännössä.

Vammaisjärjestöt ovat kansalaisjärjestöjä, jotka nimensä mukaisesti edustavat vammaisia henkilöitä. Vammaisjärjestöt tarjoavat vertaistukea, tekevät edunvalvontatyötä, kehittävät alaa ja tiedottavat jäsentensä etuuksista ja palveluista (THL, 2023). Vammaisjärjestöjä on Suomessa muutamia kymmeniä ja ne edustavat kukin jonkun tietyn vammairyhmän jäseniä. Tunnettuja vammaisjärjestöjä ovat muun muassa Kuuloliitto, Sotainvalidien veljesliitto ja Sydänliitto, sekä useamman vammaisalan järjestön muodostama kattojärjestö Vammaisfoorumi.

Vammaisjärjestöjen yksi perustehtävä on yhteiskunnallinen vaikuttaminen. Näkövammaisten liiton hallituksen entinen puheenjohtaja Jukka Tahvanainen (2020) kuvailee artikkelissaan vammaisjärjestöjen tekemää vaikuttamistyötä pitkäjänteiseksi työksi muutoksien aikaansaamiseksi jäsenistön kohtaamiin epäkohtiin tai ongelmiin. Muutoksen kohteet ovat usein varsin arkipäiväisiä ja näennäisesti pieniä, mutta ne vaikuttavat merkittävästi vammaisten ihmisten elämään. Näkövammaisten liiton harjoittaman lobbauksen ansiosta Yleisradion ohjelmissa on nykyään kuvailutulkkaus ja julkisessa liikenteessä kuulutukset. Vammaisjärjestöjen vaikuttamistyön ja vammaispolitiikan taustalla vaikuttaa vahvasti YK:n vammaissopimus.

YK:n yleiskokous hyväksyi vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen vuonna 2006 ja se tuli kansainvälisesti voimaan maaliskuussa 2008. Suomi allekirjoitti sopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan 2007 ja oli yksi ensimmäisten joukossa sopimuksen allekirjoittaneista maista. Ratifiointiprosessi kesti Suomessa kuitenkin vuosia, ja eduskunta hyväksyi sen viimein vuonna 2016. Ratifiointiprosessia hidasti sopimuksen edellyttämien muutoksien tekeminen voimassaolleisiin vammaisia henkilöitä koskeviin lakeihin. (Eduskunta 2016).

Yleissopimus vahvistaa kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuulumisen myös vammaisille henkilöille. Keskeisimpänä oikeuksien edistämässä ovat laaja-alainen vammaisten henkilöiden syrjinnän kielto, sekä yhdenvertaisen kohtelun periaate, joita turvaavat sopimuksessa mukana olevat monipuoliset toimet. Suhteessa suomalaisen lainsäädäntöön yleissopimus toi uudenlaisia näkökulmia liittyen sellaisiin vammaisen henkilön elämän alueisiin, joita Suomessa on pitkään pidetty harkinnanvaraisina. Yleissopimus korostaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden tärkeyttä. (Suomen YK-liitto 2015, 4–8). Yleissopimus ei luo uusia oikeuksia, vaan sen ideana on pyrkiä

turvaamaan jo olemassa olevat muissa ihmisoikeussopimuksissa vahvistetut oikeudet myös vammaisten henkilöiden kohdalla (Rautiainen ym. 2022, 10).

Lisäksi yleissopimus vahvistaa vammaisten henkilöiden ja vammaisjärjestöjen asemaa lainsäädännössä turvaamalla vammaisten henkilöiden osallistumisen heitä koskevaan päätöksentekoon. Erityisesti tämä YK:n vammaissopimuksen kohta on olennainen tutkielman näkökulmasta. Vammaissopimuksen 4.3 artikla kuuluu seuraavasti:

”Laadittaessa ja toimeenpantaessa lainsäädäntöä ja politiikkoja, joilla tätä yleissopimusta pannaan täytäntöön, sekä muissa vammaisia henkilöitä koskevissa päätöksentekoprosesseissa sopimuspuolten tulee neuvotella tiiviisti vammaisten henkilöiden kanssa ja aktiivisesti osallistaa heidät, mukaan lukien vammaiset lapset, heitä edustavien järjestöjen kautta.”

Yksi tämän kandidaatintutkielman tavoitteista on tarkastella sitä, kokevatko vammaisjärjestöjen edustajat kyenneensä osallistumaan vammaispalvelulain uudistukseen, niin kuin YK:n vammaissopimus vaatii. Selvitän vammaisjärjestöjen osallistumismahdollisuuksia, eli sitä, onko heillä mahdollisuus päästä lainsäädäntöprosessin aikana mukaan tärkeäksi kokemiinsa paikkoihin.

3.3. Vammaispalvelulainsäädännön uudistus

Vammaislainsäädännön kokonaisuudistaminen ja voimassa olevien kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistäminen on ollut tavoitteena jo useassa hallitusohjelmassa. Tällä hetkellä voimassa olevia lakeja vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380), sekä kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) pidetään pitkälti vanhentuneina. Esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön mukaan nykyinen osin diagnooseihin ja vamman vaikeusasteeseen perustuva lainsäädäntö ei täysin vastaa vammaisten henkilöiden henkilökohtaisiin tarpeisiin, ja saattaa aiheuttaa joidenkin vammaisten henkilöiden joutumista väliinputoajiksi (STM 2022a).

Ensimmäiset askeleet vammaislainsäädännön kokonaisuudistamista kohti otettiin jo vuonna 1996, kun sosiaali- ja terveysministeriö asetti työryhmän kartoittamaan vammaispolitiikan ajanmukaistamisen tarvetta. Nimeä vammaistyöryhmä '96 kantanut työryhmä laati pitkän selvityksen, jossa se nimesi vammaispolitiikan keskeisimmäksi tavoitteeksi vammaisten ihmisten toiminta- ja työkyvyn ylläpitämisen ja edistämisen. Se näki vammaisuuden merkittävimpien ongelmien juontuvan ympäristön kyvyttömyydestä ottaa huomioon vammaisten henkilöiden tarpeita. (Välimäki 1997, 3). Vaikka työryhmän työ ei edennytkään kokonaisuutena, toimi se laajan vammaispolitiikan uudistamisen

keskustelun alullepanijana, mikä lopulta johti valtioneuvoston ensimmäisen vammaispoliittisen selonteon antamiseen 2006 (Varhila 2015, 9).

Sosiaali- ja terveysministeriö aloitti vammaislainsäädännön uudistamisen tavoitteellisen valmistelun 2000-luvun alkupuolella, jolloin hallitusohjelmassa oli kirjaus vaikeavammaisten ihmisten henkilökohtaisen avustajajärjestelmän ja tulkkipalvelujen kehittämistä, sekä kehitysvamma- ja vammaispalvelulain yhteensovittamisesta. 2000-luvun aikana vammaispalvelulakiin tehtiin muutamia osauudistuksia esimerkiksi tulkkiaispalveluihin liittyen. Vammaislain uudistamisen tarve liittyi kiinteästi sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamiseen. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamista selvittänyt työryhmä esitti loppuraportissaan 2012 kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistämistä. (Varhila 2015, 9). Vammaislainsäädäntöä on sittemmin yritetty uudistaa usean eri hallituskauden aikana, mutta uudistaminen ei ole vielä toistaiseksi onnistunut. Vammaisjärjestöt ovat olleet aktiivisesti mukana lainsäädännön uudistamisessa useissa työryhmissä ja kuulemisissa. Viimeksi vammaislainsäädännön uudistus raukesi Sipilän hallituksen aikana maaliskuussa 2019.

Vammaispalvelulain uudistaminen sisältyy vuonna 2019 aloittaneen Sanna Marinin hallituksen ohjelmaan. Hallitusohjelman mukaan ”vammaisten henkilöiden asema on viime vuosina parantunut, mutta yhdenvertaisuus ei silti usein toteudu”. Haasteiksi nähdään palveluiden oikea-aikaisuus ja yksilöllisten palvelutarpeiden heikko toteutuminen. Hallitusohjelman mukaan vammaisten ihmisten yksilöllisten tarpeiden parempi huomioon ottaminen toteutetaan osana vammaispalvelulain uudistusta. Lisäksi ohjelmassa mainitaan kehitysvammaisten henkilökohtaisten budjettien kokeilu, ja siihen liittyvien lainsäädännön muutostarpeiden arviointi. (Valtioneuvosto 2019, 144–145).

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti joulukuussa 2019 osallisuustyöryhmän turvaamaan vammaisten henkilöiden osallisuutta vammaispalveluissa. Työryhmän oli arvioitava ja valmisteltava säännösehdotukset vammaisten henkilöiden osallisuuden turvaamiseksi heitä koskevassa päätöksenteossa, sekä arvioitava palveluiden järjestämistavan valintaan liittyviä oikeussuojakeinoja. Työryhmän toimikausi kesti kokonaisuudessaan noin 10 kuukautta, vuoden 2020 tammikuusta lokakuuhun. Sen jäsenistö koostui pitkälti eri vammaisjärjestöjen, sairaaloiden ja terveydenhuollon edustajista. Työryhmän tekemää raporttia oli tarkoitus hyödyntää vammaispalvelulainsäädännön kokonaisuudistusta koskevaa hallituksen esitystä laadittaessa. (Sivula 2020, 7–8).

Työryhmän perustamisen taustalla vaikutti vammaisjärjestöjen maaliskuussa 2018 eduskunnalle jättämä kansalaisaloite, joka vaati välttämättömän tuen ja avun kilpailuttamisen lopettamista. Eduskunta lopulta

hylkäsi kansalaisaloitteen, mutta hyväksyi kolme talousvaliokunnan ehdottamaa lausumaa. Osallisuustyöryhmän toimeksianto liittyy ensimmäiseen lausumaan, jonka mukaan valtioneuvoston on nimitettävä asiantuntijatyöryhmä arvioimaan ja valmistelemaan tarvittavia säädösmuutoksia vammaisten henkilöiden osallisuuden ja oikeussuojakeinojen turvaamiseksi. (Sivula 2020, 10–12).

Hallituksen esitysluonnos valmisteltiin virkatyönä sosiaali- ja terveysministeriössä. Esityksen pohjana toimi niin ikään edellisellä hallituskaudella rauennut hallituksen esitys. Hallituksen esityksessä hyödynnettiin osallisuustyöryhmän ehdotuksia. Sosiaali- ja terveysministeriö järjesti THL:n kanssa yhteistyössä neljä kaikille avointa kuulemistilaisuutta. Lisäksi valmistelun aikana järjestettiin noin 100 erilaista kuulemistilaisuutta ja työpajaa. Hallituksen esityksen mukaan tilaisuuksissa esiteltiin alustavia pykäläluonnoksia ja niistä käytiin yhteistä keskustelua. Hallituksen esityksen luonnoksesta järjestettiin lausuntokierros keväällä 2022., jolloin lausuntoja pyydettiin yhteensä 114 eri taholta. Lisäksi muilla tahoilla oli mahdollisuus antaa esitysluonnoksesta lausuntonsa Lausuntopalvelu.fi-palvelussa. (HE 191/2022 vp, 8–9).

Hallituksen esityksen mukaan uuden vammaispalvelulain tarkoituksena olisi ”toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa” turvaamalla yksilöllisen tarpeen ja edun mukaiset, riittävät ja laadukkaat palvelut. Laissa säädettäisiin keskeisistä vammaisten henkilöiden palveluista, joiden järjestämisen velvollisuus olisi hyvinvointialueilla. Lisäksi vammaispalvelulakiehdotus sisältää säännökset vammaisen henkilön osallisuuden tukemisesta asiakkuusprosessissa. (HE 191/2022 vp)

Hallituksen esitys annettiin lopulta eduskunnalle 22. syyskuuta 2022. Asia oli sen jälkeen sosiaali- ja terveysvaliokunnan, sekä perustuslakivaliokunnan käsittelyssä. Vammaisjärjestöt osallistuivat myös valiokuntakäsittelyihin. Sosiaali- ja terveysvaliokunnassa kuultavana oli monia vammaisjärjestöjen edustajia. (Eduskunta 2022). Hallituskauden loppupuolella joukko vammaisjärjestöjä ilmoitti vaativansa vammaispalvelulain hylkäämistä. Vammaisjärjestökenttä jakautui niin, että moni liikunta- ja aistivammaisuuden järjestö irtautui vammaispalvelulain esityksestä, kun kehitysvamma- ja autismijärjestöt olivat vammaispalvelulain esityksen kannalla (Ahonen, 2023). Eduskunta lopulta hyväksyi vammaispalvelulain maaliskuussa 2023 (Eduskunta 2023).

4. VALTA

Politiikassa toimijat pyrkivät saavuttamaan omia tavoitteitaan, ja niiden saavuttamiseksi he käyttävät valtaa (Paloheimo & Wiberg 2005, 48). Valta on merkittävä yhteiskunnallinen ilmiö, mutta sille ei ole olemassa kaikenkattavaa, yleisesti hyväksyttyä konseptia tai määritelmää (ks. esim. Clegg 1989). Max Weberin kehittämä vallan määritelmä on yksi laajimmin tunnetuista. Weberin mukaan valta tarkoittaa ”sitä todennäköisyyttä, että toimija kykenee sosiaalisessa suhteessa toteuttamaan oman tahtonsa vastustuksesta huolimatta riippumatta siitä, mille tämä todennäköisyys perustuu.” (Weber 1978, 53).

Vallasta tehdyistä määritelmistä tunnetuin ja vakiintunein lienee näkemys vallan ulottuvuuksista, toiselta nimeltään vallan kasvoista. Robert A. Dahl (1971, 39-40) kuvaa klassisessa vallan määritelmässään vallan toimijoiden välisenä suhteena, jossa vallankäyttäjällä on kyky saada vallankohde tekemään jotain, mihin he eivät muuten ryhtyisi tai jatkamaan toimintaa, jonka he muuten lopettaisivat. Tätä päätöksenteon konflikteihin ja vastarinnan murtamiseen keskittyvää näkemystä vallasta kutsutaan vallan ensimmäiseksi ulottuvuudeksi (Lukes 1974, 15).

Bachrach ja Baratz toivat keskusteluun vallan toiset kasvot. Heidän mukaansa valtaa käytetään varsinaisten päätöksentekotilanteiden lisäksi myös silloin, kun vallankäytön kohteen toimintavaihtoehtoja rajoitetaan. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi sitä, kun vallankäyttäjä nostaa vain itselleen suotuisia asioita päätöksenteon piiriin. Tällöin vallankäytön kohteella ei ole edes mahdollisuutta päästä vaikuttamaan näihin asioihin. (Bachrach & Baratz 1962, 948). Vaihtoehtojen rajoittamista tapahtuu myös silloin, kun vallankäyttäjä pystyy vaikuttamaan päätöksentekijöiden joukkoon (Paloheimo & Wiberg 2005, 67). Vallan toiset kasvot kuvastavat sitä valtaa, jolla kontrolloidaan politiikan agenda ja pidetään asioita päätöksenteon ulkopuolella (Lukes 1974, 21).

Steven Lukesin mukaan niin Dahlin, kuin Bachrachin ja Baratzin valtanäkemyksien ongelma on se, että niissä valtaa esiintyy ainoastaan tilanteissa, joissa esiintyy konflikti. Lukesin mukaan tällä tavalla jätetään huomioimatta kaikkein tehokkain vallankäytön muoto, joka estää tämänkaltaisen konfliktin synnyn muovaamalla vallan kohteiden oletuksia, ymmärrystä ja mieltymyksiä. Näin vallan kohde hyväksyy roolinsa vallitsevassa tilanteessa esimerkiksi sen vuoksi, koska ei näe tilanteelle vaihtoehtoa tai pitää sitä luonnollisena asiantilana. (Lukes 1974, 23–24). Lukesin vallan kolmansissa kasvoissa on kysymys toimijoiden preferensseihin vaikuttamisesta. Erilaisten sosiaalistamiskeinojen, kuten kasvatuksen ja propagandan avulla vallankäyttäjät vaikuttaa vallankäytön kohteiden käsityksiin siitä, mitä

he pitävät tavoittelemisen arvoisena. Preferenssien muokkaamisen seurauksena vallankohde alkaa haluta sellaisia asioita, jotka ovat vallankäyttäjän kannalta edullisia. (Paloheimo & Wiberg 2005, 67.)

Michel Foucault tarkastelee valtaa varsin erilaisesta näkökulmasta. Tälle näkemykselle on keskeistä irrottaa valta valtasuhteista ja sijoittaa se ajatusten ja käyttäytymisen rakenteisiin (White 1986, 421). Foucault'n mukaan valtaa on kaikkialla, ja se tulee kaikkialta. Valta ei ole instituutio, rakenne tai ominaisuus, vaan se on monimutkaisille ihmisten välisille suhteille annettu nimi. (Foucault 1998, 93.) Foucault ei niinkään tutkinut sitä, mitä valta on vaan niitä ilmiöitä missä sitä esiintyy. (Lindroos 2008, 197). Tämä vallan neljäs ulottuvuus näkyy vallankohdeiden ymmärryksenä siinä, että he kokevat vallanpitäjien käyttämän vallan olevan oikeutettua ja siksi he tottelevat niitä (Paloheimo & Wiberg 2005, 67).

Vallasta on tehty näiden lisäksi valtavasti erilaisia määritelmiä. Yleisenä lähtökohtana vallan määrittelyyn voidaan pitää ymmärrystä siitä, että valta liittyy olennaisesti tavoitteiden saavuttamiseen. Tässä kandidaatintutkielmassa valta ymmärretään pääasiassa Dennis Wrongin tapaan, kykynä vaikuttaa tarkoituksenmukaisesti ja ennalta-arvattavasti muiden toimintaan (Wrong 1979, 21). Wrongin määritelmä on tutkielman näkökulmasta esimerkiksi Dahlin tai Weberin määritelmiä parempi sen vuoksi, että se ei sisällä oletusta vallankohdeiden vastustuksesta, jota on haastava todeta haastatteluaineistosta. Wrongin vallan määritelmän avulla on mahdollista analysoida vammaisjärjestöjen omia kokemuksia siitä, saivatko he osallistumisellaan aikaiseksi haluttuja muutoksia vammaispalvelulakiesitykseen.

Tutkielmani tavoitteena on tarkastella vammaisjärjestöjen edustajien vaikutusvaltaa vammaispalvelulainsäädännön uudistamisen prosessissa. Vaikka silmämääräisesti voi olla helppo väittää joillakin toimijoilla olevan enemmän valtaa, kuin toisilla, vallan tarkka ”mittaaminen” on hankalaa, koska vallalle ei ole olemassa mittayksikköä. Paloheimon ja Wibergin (2005, 74) mukaan valtaa voidaan mitata joko analysoimalla toimijoilla olevien valtaresurssien määrää, tai sitä, miten he tosiasiassa käyttävät valtaa. Tutkielmassani hyödynnän jäljempänä kuvailtua menetelmää tutkimalla vammaisjärjestöjen käyttämän vallan muotoja.

4.1. Asiantuntijavalta

Valtaa voidaan käyttää monenlaisilla tavoilla. Näitä tapoja kutsutaan vallan lajeiksi (Paloheimo & Wiberg 2005, 55). Vallan lajeista ja perusteista on tehty lukuisia erilaisia luokitteluja ja määritelmiä, joista John Frenchin ja Bertram Ravenin lienee yksi tunnetuimmista. Heidän mukaansa valtaa on viittä

erilaista lajia: 1) palkintovalta, jolloin vallankohde näkee vallan käyttäjällä olevan mahdollisuus palkita hänet, 2) rankaisuvallta, jolloin vallankohde näkee vallan käyttäjällä olevan mahdollisuus rankaista häntä, 3) legitiimivalta, jolloin vallankohde näkee vallan käyttäjällä olevan legitiimi oikeus määrätä häntä, 4) samaistumisvalta, jolloin vallankohde samaistuu vallan käyttäjään ja 5) asiantuntijavalta jolloin vallankohde näkee vallankäyttäjällä olevan hallussaan erityistä tietoa tai asiantuntemusta (French & Raven 1959, 151). Vallan lajit on eroteltu niiden syiden ja motiivien perusteella, miksi vallan kohde noudattaa vallan käyttäjän toiveita ja vaatimuksia.

Vammaisjärjestöjen edustajat on kutsuttu mukaan lainsäädäntöprosessiin sen vuoksi, että he edustavat omia järjestöjään, mutta myös siksi, että he ovat oman alansa asiantuntijoita. Vammaisjärjestöillä on asiantuntemusta edustamiensa ihmisten tarpeista ja vaatimuksista, joita he haluavat tuoda mukaan lainsäädäntöön. Lakia säättävät tahot haluavat, ja toisaalta ovat velvoitettuja kuulemaan heitä. Tieto ja asiantuntemus ovat yksi syy, miksi järjestöjä otetaan mukaan kuulemisiin (Vesa & Kantola 2016, 70). Tämän vuoksi tutkielmassani vammaisjärjestöjen valtaa analysoidaan heillä oletettavasti olevan asiantuntijavallan näkökulmasta.

Asiantuntijavallan ”vahvuus” määrittyy sen mukaan, miten laajaksi vallankohde kokee vallankäyttäjän tiedon olevan tietyllä aihealueella. Vallankohde arvioi vallankäyttäjällä olevan asiantuntijuuden määrää niin suhteessa omaan tietoonsa kyseisestä aiheesta, kuin yleiseen standardiin. Vallankäyttäjällä oleva tietopohja voi olla laaja, kuten juristilla lakiasioista, mutta asiantuntijavaltaa ilmenee myös pienemmässä mittakaavassa esimerkiksi silloin, kun paikalliselta kysytään suuntaneuvoja. Tilanteissa, missä asiantuntijavaltaa toteutuu, on vallankohde uskottava vallankäyttäjän tietoisuuteen ja luotettava siihen, että tämä puhuu totta. Asiantuntijavalta on siinä mielessä varsin keskittynyttä, että vallankäyttäjällä nähdään olevan asiantuntijuutta tai kykyä vain tietyn spesifin aihealueen sisällä, johon valta myös rajoittuu. On olemassa todisteita siitä, että asiantuntijavallan merkitys kärsii, jos sitä yritetään ulottaa kyseisen aihealueen ulkopuolelle. (French & Raven 1959, 155–156.)

Wrongin mukaan vaikutusvaltaa on sekä tahatonta että tahallista. Tahallista vaikutusvaltaa hän kutsuu vallaksi. Valta tarkoittaa tämän näkemyksen mukaan siis kykyä vaikuttaa muihin tarkoituksenmukaisesti ja ennalta-arvattavasti. Valtaa esiintyy Wrongin mukaan neljässä muodossa: voimankäyttönä, manipulaationa, suostutteluna ja auktoriteettina. Auktoriteettivallan hän jakaa edelleen viiteen eri alalajiin, joista yksi on asiantuntijuuteen perustuva auktoriteetti. (Wrong, 1979, 21, 24). Valta, joka perustuu auktoriteettiin, hyväksytään sellaisenaan. Auktoriteettivallassa tärkeämpää kuin vuorovaikutuksen sisältö, on sen lähteet. (mt., 35).

Myös Wrongin mukaan asiantuntijavalta perustuu vallankohteen uskomukseen vallankäyttäjän osaamisesta tai asiantuntijuudesta tietyssä asiassa. Vallan kohde tottelee, koska uskoo asiantuntijan osaavan tehdä parhaan päätöksen myös vallan kohteen näkökulmasta. Tämä auktoriteettivallan laji nojaa vahvasti uskomukseen vallankäyttäjän ylivoimaisesta tiedosta ja taidosta, eikä niinkään tämän viralliseen tunnistettuun asemaan. (mt., 53). Asiantuntijavalta voi perustua myös vahvasti asiantuntijalla oleviin henkilökohtaisiin piirteisiin, jotka saavat vallankohteen sokeasti uskomaan vallankäyttäjän asiantuntijuuteen (mt. 61).

Toimijalla oleva valta hyvin harvoin rajoittuu vain yhteen vallan lajiin. Vallan käyttäjän ja kohteen välistä valtasuhdetta määrittää usein monta samanaikaista vallan muotoa tai perustetta. (French & Raven 1959, 151). Siitä huolimatta pyrin analysoimaan Frenchin ja Ravenin, sekä Wrongin tekemien asiantuntijavallan määritelmien pohjalta vammaisjärjestöjen edustajien valtaa lainsäädäntöprosesseissa tiedostaen, että mahdolliseen asiantuntijavaltaan voi hyvin kytkeytyä myös muita vallan lajeja, kuten legitiimiä tai henkilökohtaista valtaa.

Vallankäyttö perustuu aina vallankäyttäjällä oleviin resursseihin, mitä tällä on käytettävissään. Esimerkiksi fyysinen voima, taloudelliset resurssit ja tieto ovat vallankäytön resursseja (Paloheimo & Wiberg 2005, 70–72). Näiden valtaresurssien epätasainen jakautuminen saa aikaan sen valtasuhteen, missä lopulta pyritään vaikuttamaan (Wrong 1979, 125). Vaikka tässä tutkielmassa ei keskitytä valtaresursseihin, niiden olemassaolo ja toisaalta epätasainen jakautuminen on olennaista huomioida.

4. TUTKIELMAN TOTEUTUS

4.1. Haastatteluaineisto

Tutkimusta varten haastateltiin kolmea vammaisjärjestön edustajaa, jotka osallistuivat vammaispalvelulain uudistukseen Sanna Marinin hallituskauden aikana. Haastateltavat valittiin niiden järjestöjen edustajien joukosta, jotka olivat olleet osallisuustyöryhmän jäseniä. Haastatellut henkilöt olivat järjestöistä, jotka edustivat keskenään erilaisia vammaisryhmiä, ja näin myös tarpeet ja toiveet järjestöjen välillä vammaispalvelulain uudistuksen suhteen olivat lähtökohtaisesti erilaisia. Kaikki haastateltavat olivat pitkään alalla työskennelleitä vammaisalan asiantuntijoita.

Haastattelut sovittiin sähköpostitse syksyllä 2022, minkä jälkeen ne toteutettiin videopuhelun välityksellä Zoom-palvelussa kahtena päivänä marraskuussa 2022. Haastattelut olivat kestoaltaan noin

50–70 minuuttia ja ne tallennettiin sekä video-, että äänimuodossa, minkä jälkeen ne litteroitiin. Haastattelun tavoitteena on kerätä mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta, minkä vuoksi on perusteltua antaa haastattelukysymykset etukäteen haastateltaville (Sarajärvi & Tuomi 2017, 63). Haastateltaville lähetettiin alustavat haastattelukysymykset sähköpostitse päivää ennen haastatteluja. Sovimme haastateltavien kanssa, että tutkimuksessa ei tulla mainitsemaan heidän nimiään tai edustamiaan järjestöjä luottamuksellisuuden ja vastausten arkaluontoisuuden vuoksi. Sen vuoksi tutkimuksessani haastateltaviin viitataan nimillä *edustaja 1*, *edustaja 2* ja *edustaja 3*. Näin yksittäisen edustajan vastaukset erottuvat muista, ja toisaalta edustajien vastausten välisiä eroja on helpompi analysoida ja verrata keskenään. Haastatteluvaiheessa lakiesitys oli lähetetty eduskunnalle ja lakiesitystä käsiteltiin valiokunnissa. Siksi tutkielma keskittyy erityisesti säädösvalmistelun vaiheisiin ennen valiokuntakuulemisia.

Aineiston keräämisen menetelmäksi valittiin haastattelu, koska tutkielman aihetta on kartoitettu aikaisemmin hyvin vähän. Haastateltavien omat kokemukset kiinnostivat, mitä on kaikkein mielekkäintä kerätä haastatteleamalla. Tutkimuksen aihetta voidaan myös pitää tietyllä tavalla arkana tai vaikeana, jollaisen tutkimiseksi haastattelu on hyvä menetelmä (Hirsjärvi & Hurme 2022, 33). Haastattelujen tarkoituksena ei ollut etsiä järjestöjen virallista kantaa, vaan selvittää järjestöjen edustajien omia subjektiivisia kokemuksia heidän osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksistaan vammaispalvelulain uudistuksessa. Haastateltavan ajatuksista, käsityksistä, kokemuksista ja tunteista kuvan välittäminen onkin tutkimushaastattelun ominaispiirre (mt., 40). Tutkielman ollessa laadullinen tutkimus, sen tarkoituksena ei ole tuottaa tilastollisia yleistyksiä. Laadullisen tutkimuksen pyrkimys on kuvata jotain ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtää tiettyä toimintaa, tai antaa teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle (Sarajärvi & Tuomi 2017, 75). Näin ollen tutkielman tarkoitus on luoda yleiskuva vammaisjärjestöjen edustajien kokemuksista vammaispalvelulain uudistuksen prosessista ja sitä kautta selvittää vammaisjärjestöjen asemaa suomalaisessa päätöksenteossa yleisemmällä tasolla. Toisaalta tutkielma tuo tietynlaisen lisäulottuvuuden aikaisempiin kansalaisjärjestöjen lainsäädäntöprosesseihin keskittyneisiin tutkimuksiin (ks. esim. Pakarinen 2011, Vesa & Kantola 2016).

Haastattelut toteutettiin puolistrukturoituina teemahaastatteluina. Teemahaastattelussa edetään keskeisten teemojen varassa, jotka ovat kaikille haastateltaville samat, mutta kysymykset voivat vaihdella haastateltavien välillä paljonkin. Tämä tuo haastateltavien omalle äänelle mahdollisuuden tulla kuuluviin. (Hirsjärvi & Hurme 2022, 48). Etuna teemahaastattelussa on juuri se, että haastateltavien vastauksiin perustuen voidaan esittää tarkentavia ja syventäviä kysymyksiä. (Sarajärvi & Tuomi 2017,

66). Haastattelukysymykset valmisteltiin tutkimuskysymysten mukaisesti hyödyntäen tutkimuksen viitekehystä. Kysymykset koskivat haastateltavien omia kokemuksia osallistumismahdollisuuksista, vaikutusmahdollisuuksista ja tyytyväisyydestä hallituksen esityksen sisältöön. Teemahaastattelu on muodoltaan niin avoin, että se antaa vastaajalle mahdollisuuden puhua hyvinkin vapaamuotoisesti, jolloin kerätyn materiaalin voidaan sanoa edustavan vastaajien puhetta itsessään (Eskola & Suoranta 2000, 87).

4.2. Teoriaohjaava sisällönanalyysi

Laadullisen aineiston analyysillä pyritään luomaan aineistoon selkeyttä ja sillä tavoin tuottaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta (Eskola & Suoranta 2000, 137). Sisällönanalyysiä voidaan pitää yksittäisenä metodina tai väljänä teoreettisena kehyksenä, mutta sitä pidetään laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä. (Sarajärvi & Tuomi 2017, 78). Sisällönanalyysin menetelmä on tekstianalyysiä, joka mahdollistaa aineiston systemaattisen ja objektiivisen analysoinnin. Tällä analyysimenetelmällä tavoitellaan tiivistä ja yleistä kuvausta tutkittavasta ilmiöstä. Lyhyesti sanottuna sisällönanalyysillä pyritään kuvaamaan aineiston sisältöä sanallisesti. (mt., 88–90).

Sisällönanalyysiä voidaan tehdä monella tavalla. Tässä tutkielmassa menetelmänä toimii teoriaohjaava sisällönanalyysi, joka on aineistolähtöisen ja teorialähtöisen sisällönanalyysin ohella laadullisen sisällönanalyysin menetelmiä. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä on teoreettisia kytkentöjä tutkielman viitekehykseen, mutta analyysi ei pohjautu suoraan teoriaan. Aineiston analyysivaiheessa edetään aluksi aineistolähtöisesti ja lopussa esille tuodaan teoreettista viitekehystä ohjaamaan analyysiä. (Sarajärvi & Tuomi 2017, 80–81). Tutkimusmenetelmäksi valikoitui teoriaohjaava sisällönanalyysi sen vuoksi, että aihetta on aikaisemmin tutkittu verrattain vähän, eikä sitä ollut mielekästä siksi asettaa tiukasti teoreettiseen raamiin. Lisäksi aineistolle haluttiin antaa mahdollisimman paljon tilaa tuoda esille vammaisjärjestöjen edustajien omia näkemyksiä niin, että teoria ei rajoittaisi sitä liikaa. Vammaisuuteen ja valtaan liittyvän teorian koettiin kuitenkin olevan tärkeää sisältää tutkimukseen, jotta analyysi saisi tuekseen tieteellistä tietoa. Teoriaohjaavan analyysin päättelyn logiikassa onkin kyse usein abduktiivisesta päättelystä, jolloin ajatteluprosessissa vaihtelevat aineistolähtöisyys ja valmiit mallit (mt., 81).

Analyysi pohjautuu tutkimuksen teemahaastattelurungolle ja se etenee pitkälti aineiston ehdoilla. Sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on alkuperäisaineistojen pelkistäminen (mt., 92). Aluksi litteroidut haastattelut luettiin läpi ja niistä etsittiin tutkimukselle olennaisia analyysiyksiköitä, jotka tässä

tutkielmassa olivat lauseita ja lausekokonaisuuksia. Kerätyt analyysiyksiköt siirrettiin yhteen tiedostoon, jonka jälkeen ne ryhmiteltiin. Ryhmittelyssä, eli klusteroinnissa samaa ilmiötä kuvaavat analyysiyksiköt ryhmitellään alaluokiksi (mt., 92). Seuraavaa työvaihetta kutsutaan abstrahoinniksi. Tällöin teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä empiirinen aineisto yhdistetään valmiisiin teoreettisiin käsitteisiin. (mt., 99). Abstrahoinnissa aineisto jakautui kolmeen teoreettisesta viitekehuksesta otettuun yläluokkaan: osallistumiseen, vaikuttamiseen ja asiantuntijavaltaan. Tutkielman analyysiluku jakautuu näihin kolmeen luokkaan, joissa teoreettisen viitekehysten avulla aineistoa analysoidaan.

4.3. Tutkimuskysymysten tarkennus

Tutkielmassa tarkastellaan vammaisjärjestöjen osallistumista vammaispalvelulain uudistuksen prosessiin. Aihetta lähestytään kahdesta näkökulmasta. On tärkeää kuulla vammaisjärjestöjen edustajien näkemyksiä siitä, miten he kokevat pääsevänsä osallistumaan omia kohderyhmiään koskevaan lakiprosessiin. Tässä taustalla on aikaisemmin kuvailtu YK:n vammaissopimus ja erityisesti sen 4.3 artikla, joka velvoittaa neuvottelemaan tiiviisti vammaisjärjestöjen kanssa vammaisia henkilöitä koskevissa päätöksentekoprosesseissa. Ensimmäinen tutkimuskysymys on siis:

Pääsivätkö vammaisjärjestöt osallistumaan vammaispalvelulain uudistusprosessiin?

Toisaalta on myös tärkeää selvittää, onko osallistumisella ollut vaikutusta vammaispalvelulain uudistuksen aikana tehdyn hallituksen esityksen sisältöön: pelkästään prosessiin osallistuminen ei kerro vammaisjärjestöjen vaikutusmahdollisuuksista. Siksi tarkastellaan vammaisjärjestöjen edustajien näkemyksiä siitä, kokevatko he pystyvänsä vaikuttamaan konkreettisella tasolla. Tätä analysoidaan yhtäältä Wrongin valtakäsityksen avulla selvittämällä onnistuneita tarkoituksenmukaisia vaikutuksia, ja toisaalta tarkastelemalla sitä, minkälaisena vammaisjärjestöjen edustajien asiantuntijuus näyttäytyi vallan näkökulmasta. Toinen tutkimuskysymys on:

Oliko vammaisjärjestöillä vaikutusvaltaa vammaispalvelulain uudistusprosessissa?

5. KOKEMUKSET VAMMAISPALVELULAIN UUDISTUKSESTA

5.1. Osallistuminen lainsäädäntöprosessiin

Vammaisjärjestöjen edustajat kertoivat kukin osallistuneensa hyvin aktiivisesti vammaispalvelulain uudistuksen prosessiin. Sosiaali- ja terveysministeriö perusti avukseen osallisuustyöryhmän työstämään

vammaispalvelulain asiakasprosessia koskevia säädöksiä, minkä jäseniä kaikki haastateltavat olivat. Lisäksi haastateltavat kertoivat olleensa mukana kuulemisissa eri valiokunnissa ja lähettäneensä lausuntoja. Kaikki haastateltavat kertoivat myös tavanneensa lainvalmistelijoita ja virkamiehiä epävirallisesti kuulemisten ja työryhmätyöskentelyn ulkopuolella.

Osallisuustyöryhmä koettiin lähtökohtaisesti hyväksi toimintatavaksi, koska siinä nähtiin olevan helpointa tuoda omia näkemyksiä esille. Osallisuustyöryhmä perustettiin varhaisessa vaiheessa, mistä ministeriötä kiiteltiin.

”Työryhmätyöskentelyssä vammaisjärjestöt pystyy parhaiten vaikuttamaan, koska itse mukana ja itse pääsee niihin alustoille ja itse pääsee kommentoimaan ja se on hyvin intensiivistä työskentelyä niiden virkamiesten kanssa. Verrattuna siihen että jälkikäteen kuultaisiin jossakin tietyssä tilanteessa jossa jo on tavallaan lyöty ne pykälät siihen tiskiinkin. Eli tavallaan siinä mä koin sen osallistuustyöryhmän hedelmälliseksi vaikuttamisen kannalta” (edustaja 3)

”Kyllä se [työryhmätyöskentely] hyödyllistä oli ja toisaalta se niinku ehkä kirkasti vammaisjärjestöjen keskinäistä ymmärrystä siitä mitä me halutaan. Mitä me ajetaan.” (edustaja 1)

”Mä koin että vammaisjärjestöillä oli tosi paljon sanottavaa ja koin että saivat niin kun äänensä kuuluville kyllä siinä työryhmässä ja käyttivät ääntänsä.” (edustaja 3)

Vaikka kaikki haastateltavat pitivät osallisuustyöryhmän perustamista lähtökohtaisesti hyvänä asiana, koettiin se myös monella tapaa pettymykseksi. Yksi kritiikin aihe oli se, että työryhmä pääsi käsittelemään ainoastaan vammaispalvelulain ensimmäistä lukua, kun toista lukua tehtiin virkamiesvalmisteluna ja kuulemisissa esille nousseiden lausuntojen perusteella. Osa järjestöjen edustajista olisi toivonut osallisuustyöryhmän työskentelylle pienempiä rajoituksia ja laajempaa toimialaa. Toisaalta alkupään pykälien työstämisestä pidettiin myös tärkeänä.

”No se [osallisuustyöryhmä] oli meille varmasti kaikille järjestöille pettymys. [...] Siinä mielessä, että siinä niinkun ei päästy käsittelemään niitä peruskysymyksiä eikä perusongelmia, että se ikään kun se ryhmä pakotettiin käsittelemään vammaispalvelulain lukua yksi, jossa sitten käsitellään osallisuutta ja palvelutarpeen arviointia. Siis sinänsä tosi tärkeitä asioita, mutta sitten olisi ollu kaikilla vammaisjärjestöillä tarve päästä työryhmätyönä edelleen käsittelemään niitä palvelupykäläitä, eli sitä lukua kaksi. Ja se tuntu niin kun näennäiseltä se työskentely.” (edustaja 2)

”Jos olisi työryhmälle annettu 2 vuotta aikaa [...] osallisuustyöryhmä olisi kattanut koko lainsäädännön valmistelun [...] niin mä luulen että lopputulos olisi parempi.” (edustaja 3)

”Se ei mun mielestä ollu niinku hyvä ratkasu STM:ltä – se oli varmaan resurssikysymys myös voin kuvitella – se että mennään virkamiesvalmisteluun, koska sitten ne ketkä tekee myös sitä lakia, eivät saa sitten sitä välitöntä kokoajan olevaa palautetta esimerkiksi kansalaisjärjestöiltä.”

Et mä niinku kannatan tosi vahvasti niinku pysyvien työryhmien perustamista. Musta silloin kansalaisjärjestöjä kuullaan paremmin.” (edustaja 2)

Huolta herätti se, edustiko osallisuustyöryhmä tarpeeksi laajasti eri vammaisryhmiä. Vammaisryhmien epätasaisen edustuksen koettiin näkyvän lopputuloksessa.

”Niin mä pidän siitä, että se se määrä vammaisjärjestön edustajia oli iso. Mutta sitten että kuinka kattava se oli, niin se on sitten eri asia. Siellä aika paljon kehitysvammajärjestöpuolelta oli edustajia, että olisi ehkä voinut olla tasapainon vuoksi muualtakin.” (edustaja 3)

Osallisuustyöryhmän lainkirjoittaja myös vaihtui kesken työryhmän kauden, minkä nähtiin vaikeuttaneen työtä ja lainvalmistelun yhdenmukaisuutta.

”Tässä oli sekin että tää lain kirjoittaja vaihtui kesken kauden että se oli eri henkilö sitten siinä tavallaan osallisuustyöryhmän aikana. [...] Sitten että kun se muuttu tää lainvalmistelija niin se muuttu ehkä se vähän se meininki sitten.” (edustaja 3)

”Ja toisaalta sitten kun sitä esitystä on tehty niin onhan sitä niinku tehnyt useempi ihminen (...) jollonka se teksti ainakin jossain vaiheessa oli aika epäyhdenmukainen. Et siinä näkyy että tän kirjoittaja on ihan eri kun ton seuraavan osion.” (edustaja 1)

Lainsäädäntöprosessiin osallistumiseen oman haasteensa toi hallituskauden aikana tapahtuneet merkittävät maailmanlaajuiset ja kansalliset kriisit, kuten koronapandemia ja Venäjän hyökkäyssota. Kriisit ovat lisänneet kiirettä ministeriöissä, ja sen myötä vammaispalvelulain uudistus on ollut suunniteltua hitaampaa ja haastavampaa.

”Kyllähän ihan selvään on se että sosiaali- ja terveysministeriössä, joka on ollut vastuvalmistelija, on ollut koronan takii suunnaton kiire. Jollonka tää on ollut ikään kun semmonen jalkoihin jäänyt alue ehkä, et sitä on joutunut valmistelemaan siinä sivussa.” (edustaja 1)

”Ja tässä on ehkä haasteena täytyy sanoa tää koronapandemia joka tuli kaikille yllätyksenä tuli Venäjän hyökkäyssota, energiakriisi. Eli kriisistä toiseen niin tää vammaispalvelulain uudistaminen on tietyllä tavalla venynyt tähän hallituskauden aivan loppumetreille asti.” (edustaja 3)

Koronapandemian vaikutukset näkyivät STM:n ja THL:n järjestämissä kuulemistilaisuuksissa, jotka jouduttiin olosuhteiden vuoksi järjestämään etäyhteyksien avulla. Etäyhteyksin pidettyjä kuulemistilaisuuksia ei pidetty esteettöminä ja niihin osallistumisen katsottiin olleen haastavaa johtuen niiden huonosta järjestelystä ja osallistujien suuresta määrästä.

”No siinä tietysti oli ongelmana tää korona, eli tapahtu kaikki Teamsilla. Ja oli valtavasti ihmisiä ja siis perustu siihen, että kaikki kerto oman puheenvuoronsa peräjälkeen et ei se ollu yhteistä työskentelyä.” (edustaja 2)

”Jos mä ihan suoraan sanon niin musta ne vaikutti enemmänkin näennäiskuulemiselta. Eli jokaisella oli se tietty minuuttimäärä, jonka jälkeen puhe keskeytettiin jopa kesken virkkeen. Sai esitellä sen asiansa siinä annetussa kolmessa minuutissa tai kahdessa minuutissa, mikä se missäkin tilaisuudessa oli. Ja sai tuoda sen oman näkökulmansa myös kirjallisesti. Mut sen jälkeen mentiin seuraavaan. Ja tilaisuudessa olevat chatti-keskustelut sanottiin, että ne otetaan huomioon ja ne kerätään myös sinne ministeriöön. Mutta sitä keskustelua, mikä myöskin kuuluu mun mielestä kuulemiseen, niin sitä ei ollut. Ja se oli must vähän niinku semmosta, että tuli vaikutelma, että saitte sanoa.” (edustaja 1)

”Vaikka oli chattimahdollisuus ja muuta että se oli mun mielestä vähän heikosti järjestetty, että löytiin pykälät siihen, että me ollaan nää kirjoitettu onko nää hyviä vai ei tyyppisesti. Niin ei siinä ole mitään oikeastaan aikaa ollut mahdollisuutta miettiä niitä” (edustaja 3)

Lainvalmistelun loppuvaiheessa koettiin, että osallistuminen oli vaikeaa. Tieto lain tilasta ei kulkenut lainvalmistelijoilta vammaisjärjestöjen edustajille, eivätkä he pystyneet vaikuttamaan enää kuulemisten jälkeen lain sisältöön.

”Siis tässä meidän pajojen jälkeen, kun kukaan ei tiennyt minkälaisia korjauksia tullaan tekemään sitten sen kaiken työskentelyn jälkeen että sitten nähtiin vasta sitä hallitusesitystä. (...) Ei päässyt lukemaan sitä lakipakettia. Et ihan ne viimeiset asiat aika kiireellä on joutunut sieltä läpikäymään.” (edustaja 2)

Vaikka osallisuustyöryhmä ja kuulemistilaisuudet saivat sisältönsä puolesta kritiikkiä, olivat haastateltavat kuitenkin tyytyväisiä siitä, että osallistumismahdollisuuksia oli runsain määrin ja monipuolisesti läpi koko lainuudistusprosessin.

”Ministeriö on pyrkinyt osallistamaan. Se täytyy kyllä sanoa ihan niinku ministeriön kunniaks, että kyllä sitä niinku vuoropuhelua on yritetty käydä.” (edustaja 1)

”Kyllä periaatteessa siis on ollut varmasti mahdollista kaikilla järjestöillä tuoda oma näkemyksensä esille, kun tässä ollut niin paljon näitä vaiheita ja paljon näitä pajoja ja paljon näitä kuulemistilaisuuksia. Mutta minkälaiset resurssit sitten järjestöillä on ollut siihen panostaa niin pienet järjestöt on varmaan pystynyt vähemmän osallistua siis resurssinäkökulmasta.” (edustaja 2)

”Kyllä meitä paljon kuultiin, kyllä meidän näkökulmia siinä laissa on ja siinä lainvalmistelun eri vaiheissa me ollaan tuotu huolia esille et nyt tää ryhmä jää tässä pois ja tää näkökulma puuttuu tästä kokonaan joka tulee tarkottamaan tätä. Niin kyllä se laki on kokoajan elänyt sen mukaan. Et kyllä sitä niinku muokkausta ja vaikutusvaltaa on siinä mielessä saatu kyllä käyttää.” (edustaja 1)

Lähtökohtaisesti kaikki haastateltavat siis olivat tyytyväisiä osallistumismahdollisuuksiinsa siinä mielessä, että osallistumiskanavia oli paljon. Kaikki haastateltavat kuitenkin kritisivat erityisesti osallisuustyöryhmän työskentelyä. Tulokset ovat monella tapaa yhtenäisiä aikaisempien kansalaisjärjestöjen osallistumista kartoittavien tutkimusten kanssa. Esimerkiksi Pakarinen (2011, 34–

35) havaitsi samankaltaisia ongelmia työryhmän toimeksiannon liiasta rajallisuudesta ja työryhmien jäsenistön yksipuolisuudesta muissakin työryhmätyöskentelytilanteissa. Lisäksi etäyhteyksin järjestetyt kuulemistilaisuudet koettiin osallistumisen kannalta vaikeaksi. Ministeriötä ja virkamiehiä kiiteltiin siitä, että vammaisjärjestöjä oli isossa mittakaavassa pyritty ottamaan mukaan lainvalmisteluprosessiin alusta alkaen, mutta osallisuustyöryhmään valittujen edustajien laajuus arvelutti.

5.2. Vaikutusmahdollisuudet lain sisältöön

Osallistuminen on väylä vaikuttamiseen, mutta kuten Dahl (1971, 58–59) toteaa, pelkkä osallistuminen päätöksentekoon ei vielä osoita toimijalla olevan vaikutusvaltaa. Siksi vammaisjärjestöjen osallistumisen vaikutus on olennainen tutkimuksen kohde. Wrongin (1979, 21) mukaan valta tarkoittaa kykyä vaikuttaa tarkoituksenmukaisesti ja ennalta-arvattavasti muiden toimintaan. Löyhästi määriteltynä valta kuvaa siis toimijan kykyä toteuttaa omat tavoitteensa.

Haastateltavat kertoivat onnistuneensa saavuttamaan tavoitteitansa enemmän tai vähemmän. Kaikki haastatellut järjestöt saivat hallituksen esitykseen joitakin omia ehdotuksiaan, mutta kaikilta jäi myös puuttumaan heille keskeisiä toiveita. Yleisellä tasolla kuitenkin koettiin, että osallistumisella oli vaikutusta. Haastateltavat näkivät, että lakiuudistus olisi ollut erinäköinen ilman heidän myötävaikutustaan.

”Ihan siis tosi paljon [oli vaikutusta]. Jos sitten vertaa vaikka joidenkin muiden maiden lainsäädäntövalmisteluun niin kyllä suomalaiset vammaisjärjestöt on todella paljon vaikuttanut vammaispalvelulakiin. Ja ihan todella paljon siihen ykköslukuun, miten nähdään se vammaisten ihmisten osallisuus yhteiskunnassa.” (edustaja 2)

”Kyllä sillä on ollu vaikutusta. Sillä ei ehkä oo ollu niin suuresti vaikutusta, kun mitä me ollaan toivottu, mutta kyllä sillä on ollu vaikutusta. Se, että tottakai kukin järjestö toivoo pikkusen erilaisii painotuksia siihen omaan ryhmäänsä nähden ja ehkä se niinkun näitten painotusten yhteismitallisuus ei ehkä oo ihan loppuun asti mietitty tässä laissa.” (edustaja 1)

Juuri järjestöjen keskenään ristiriitaisten tavoitteiden nähtiin olleen esteenä täysivaltaiselle vaikuttamiselle. Yhteisymmärrykseen ei päästy kaikista asioista, ja erityisesti ristiriitaisia näkemyksiä nähtiin olleen liikuntavamma-alan järjestöjen ja kehitysvamma-alan järjestöjen välillä. Eräs haastateltavista näki kehitysvamma-alan järjestöillä olleen enemmän mahdollisuuksia osallistua johtuen lainvalmistelijan henkilökohtaisista suhteista. Toisen haastateltavan mukaan eräällä liikuntavamma-alan järjestöllä oli lainvalmistelussa merkittävästi valtaa suhteessa muihin. Haastatteluaineistossa

mielenkiintoisesti esille nousi se, että vastaukset siitä, minkä alan järjestöjen näkemykset lopulta pääsivät läpi, ovat keskenään erilaisia.

”Ehkä aistivammaiset jäi kaikkein eniten jalkoihin tässä uudessa hallituksen esityksessä” (edustaja 1)

”Mä näkisin, että kehitysvammaapuolella oli [enemmän vaikutusvaltaa] johtuen siitä, että lain valmistelijana on ollut entinen kehitysvammaisten tukiliiton lakimies. Niin mä näkisin kyllä, että hänellä on nimenomaan luonnollisesti kontaktit sinne kehitysvamma-alan järjestöihin päin. Niin mä uskon, että heillä on ollut tässä enemmän valtaa ehkä, kun meillä tällä kertaa.” (edustaja 3)

Kaikista eniten kritiikkiä nousi esille osallisuustyöryhmän työskentelyn lopputuloksesta. Kaikki haastateltavat olivat yhtä mieltä, että osallisuustyöryhmän työtä ei hyödynnetty tarpeeksi laajasti ja kokonaisvaltaisesti lopullisessa hallituksen esityksessä. Vaikuttaminen osallisuustyöryhmän puitteissa koettiin vaikeaksi myös aikaisemmin kuvaillun työryhmän valtuuksien rajallisuuden vuoksi.

”Se mikä oli suurin pettymys et nyt kun tätä nykyistä hallituksen esityksen muotoa valmisteltiin niin se osallisuustyöryhmän työ, se muistio mitä me siellä tehtiin, niin sitä ei oo ihan kauheen hyvin otettu huomioon ja implementoitu siihen hallituksen esitykseen. Että sieltä ois voinu poimii aika montakin aika hyvää asiaa vielä lisää sinne.” (edustaja 1)

”Se oli varmaan se osallisuustyöryhmä missä käytiin sitä lukua yksi. Sen lopputulemana varmaan saatiin vähiten tärkeitä asioita siihen lakipakettiin.” (edustaja 2)

”Että oltaisiin kaivattu että se olisi niinku säilynyt alkuperäisenä tää työryhmän työ sinänsä. Mutta kun sitten lähdettiin vielä stilisoimaan ja näin niin tota se vähän ehkä vesitti sitä sitten työryhmän (työtä).” (edustaja 3)

Kysyttäessä syytä sille, miksi vaikuttaminen oli hankalaa, nousi monessa vastauksessa esille kustannukset. Haastateltavat kokivat, että vaikuttamista vaikeutti se, että he eivät pystyneet saamaan kaikkia toiveitaan lakiesitykseen johtuen sen tiukahkosta kustannusraamista. Myös edustettavan ryhmän marginaalisuus vaikeutti omien tavoitteiden läpi saamista.

”Leikattu taloudesta. Kustannuksista. Eli sitä yritetään pitää sellasessa kustannusraamissa sitä lakipakettii mikä ei oo realistinen. Ja sieltä yritetään siirtää kokonaisuuksia johonkin muualle pois, jotta se saataisiin näyttämään kustannuksiltaan että se pysyisi siinä raamissa. Tää on poliittisesti sovittu.” (edustaja 2)

”Ja Suomessa tyypillisesti vammaisjärjestöt on ollut tosi hyvin kutsuttuna siihen vaikuttamiseen että siinä mielessä kyllä mä koen, että me ollaan pystytty tosi hyvin vaikuttamaan siihen. Ja meitä on kuultu. Mutta nyt sitten niin kun se raha edellä meneminen näkyy tässä lopputuloksessa.” (edustaja 2)

”Eihän me niinku puhuta isosta ryhmästä. Joka vaikeuttaa sitä vaikuttamistyötä siinä mielessä että ainakun me nostetaan käsi, et hei mut entäs me (...) Nii sit niiku tavallaan valtiohallinnan tasolta katotaan että joo, mutta.” (edustaja 1)

Paljon pyrittiin vaikuttamaan myös epävirallisia väyliä pitkin. Erään haastateltavan mukaan ”aktiivinen saa olla, että ne asiat liikahtaa.” Haastateltavat olivat tavanneet virkamiehiä, poliitikkoja ja lainvalmistelijoita. Myös mediaa pyrittiin hyödyntämään mahdollisuuksien mukaan. Epävirallinen vaikuttaminen koettiin toisaalta tärkeäksi ja hyödylliseksi, mutta siinä koettiin myös olevan ongelmia. Yksi haastateltava koki epävirallisten tapaamisten läpinäkymättömyyden tehneen lakiuudistukseen vaikuttamisesta vaikeaa.

”Aina joku vammaisjärjestöporukka hattu kourassa vähän niinku virkamiesten luona erikseen, että me ei edes kuulla mitä ihmiset esittää ja huomataan että on tällaisia pykäläiä tullut” (edustaja 3)

Isoimmaksi pettymykseksi osoittautui osallisuustyöryhmän työn heikko vaikutus lopulliseen lakiesitykseen. Haastateltavat olivat yksimielisiä siitä, että uusi lakiesitys ei ollut tarpeeksi selvärajainen tai yhdenmukainen. Tähän syiksi nähtiin virkamiestyöskentely ja epävirallisten tapaamisten suuri määrä, sekä vammaisjärjestöjen keskenään erilaiset näkemykset ja tavoitteet. Eräs haastateltava tiivisti vammaispalvelulain uudistuksen sisällön seuraavasti:

”Virkamiehet on hakenut rusinan sieltä rusinan täältä rusinan tuolta ja laittanut sinne tänne tonne ja vähän ottanut pois. Niin tässä on tullut tällainen sekametelisoppa tästä vammaispalvelulaista niinku sisällöllisesti” (edustaja 3)

Kaikki haastateltavat toivoivat, että tulevaisuudessa vammaisjärjestöille annettaisiin isommat toimivaltuudet. Parhaimmaksi keinoksi tälle nimettiin laaja-alaisen työryhmän perustaminen, joka työskentelisi pitkäjänteisesti koko lainuudistusprosessin ajan. Tapa, miten vammaispalvelulain uudistusta tällä hallituskaudella tehtiin, koettiin kokonaisuudessaan raskaaksi ja haasteelliseksi vaikuttamisen näkökulmasta.

”Musta kaikista reiluinta [olisi] että perustettaisiin työryhmä, siihen selkeästi vetäjät, puheenjohtaja, varapuheenjohtaja ja sitten lähetetään kutsu mahdollisimman laajalle porukalle vammaisjärjestöjä eikä silleen, että siellä on vaan niinku yhtä tahoja tosi paljon ja sitten vähemmän niitä. Sitten olisi niin kuin tasapainossa tavallaan se, että aidosti osallistetaan vammaisjärjestöt tällaiseen työryhmätyöskentelyyn hallituskauden alussa ja käytetään muutama vuosi siihen vaikka kokonaisuudistuksen valmistamiseen” (edustaja 3)

”No ylipäänsä se, että kun tehdään tällasii osallisuustyöryhmää vastaavia työryhmiä. Niin että sitä työtä kokonaisuudessaan hyödynnetään sit, että sieltä ei poimita vaan niinku tiettyjä yksittäisiä juttuja vaan että se on niinku kokonaisuus, koska siinä vaiheessa kuitenkin se oli

yhteismitallinen ja yhteisesti sovittu lopputulos. Niin jotenkin tuntu kummalliselta et sitä ei niinku sitten kokonaisuudessaan sovelleta suoraan siihen itse lakiehdotuksen laatimiseen.” (edustaja 1)”

”Että kyllä mun mielestä niin kun tää on paljon raskaampi malli pitää sitten tällaisia jatkuvia kuulemisia ja pajoja ja ihmisillä on epäselvyyttä siitä että no niin että milloin pääsee näkemään sitä lakipakettia. Että siinä mielessä mä oisin ehkä tehnyt sen toisella tavalla” (edustaja 2)

Wrongin määritelmän näkökulmasta tarkasteltuna vammaisjärjestöillä oli vaikutusvaltaa: ne saivat kukin tavoitteitaan mukaan vammaispalvelulakiesitykseen. Osallistumisellaan vammaisjärjestöt pääsivät tuomaan omien järjestöjensä tavoitteita esille ja sitä kautta vaikuttamaan lakiuudistuksen sisältöön. Kukaan haastateltavista ei kuitenkaan saanut kaikkia tavoitteitaan toteutettua, joten siinä mielessä valtaa oli rajallisesti.

Valtaa ei tule kuitenkaan tarkastella pelkästään konkreettisten päätösten ja niihin vaikuttamisen tasolla. Bacrachin ja Baratzin (1962, 948) mukaan vaikutusvaltaa esiintyy myös silloin, kun toimija pyrkii luomaan tietynlaista poliittista ilmapiiriä, joka vaikuttaa myöhemmin päätöstentekotilanteissa. Vammaisjärjestöt käyttivät tällaista valtaa esimerkiksi epäsuoran vaikuttamisen kautta, jolloin he saivat nostettua päätöksenteon piiriin heille tärkeitä asioita. Tätä vallan toista ulottuvuutta käytettiin sellaisissa tilanteissa, joissa vammaisjärjestöt pyrkivät vaikuttamaan poliitikkojen ja virkamiesten asenteisiin esimerkiksi vammaisuuteen liittyen.

Lakia valmistelleilla virkamiehillä ja päättäjillä oli suhteessa vammaisjärjestöjä enemmän valtaa. Haastattelujen perusteella virkamiehet pystyivät suhteellisen vapaasti muokkaamaan ja hyödyntämään esimerkiksi osallisuustyöryhmän tekemää työtä, jolloin he saivat lakipaketista muokattua itselleen paremman. Vallan toinen ulottuvuus näkyy selkeästi virkamiesten ja päättäjien toiminnassa siinä mielessä, että he esimerkiksi määräisivät osallisuustyöryhmän työskentelemään vain lain ensimmäistä lukua. Tällöin kyseessä on nimenomaan Bacrachin ja Baratzin (1962, 948) kuvailema toimintavaihtoehtojen rajoittaminen. Vaihtoehtojen rajoittamista tapahtuu silloinkin, kun päätöksentekijöiden joukkoon vaikutetaan (Paloheimo & Wiberg 2005, 67). Tämä ilmenee siinä, mitkä järjestöt pääsivät osallisuustyöryhmän jäseniksi.

5.3. Asiantuntijuuden merkitys

Asiantuntijavalta, kuten muutkin vallan lajit määrittyvät siinä suhteessa ja kontekstissa, missä valtaa käytetään. Asiantuntijavallan vahvuus määrittyy sen perusteella, miten laajaksi asiantuntijan tiedon määrä koetaan (French & Raven 1959, 155). Ei siis riitä, että vammaisjärjestön edustaja tunnistaa oman

asiantuntijuutensa, vaan myös virkamiesten ja muiden lainvalmistelijoiden on uskottava siihen. Haastattelujen perusteella näin tapahtuu. Vammaisjärjestöjä kutsutaan valiokuntakuulemisiin, ja heiltä kysytään kohderyhmätietoa esimerkiksi lainvalmistelun yhteydessä. Tätä asiantuntijuutta ja tietoa myös hyödynnettiin ainakin jossain määrin vammaispalvelulain uudistuksen yhteydessä. On siis perusteltua väittää, että vammaisjärjestöillä on asiantuntijuutta, ja sillä asiantuntijuudella on merkitystä vammaisjärjestöjen vallan määrälle.

Haastatteluvastauksissa korostui selkeästi vammaisjärjestöillä olevan asiantuntijuuden ja tiedon merkitys. Kaikki haastateltavat painottivat omaa asiantuntijuuttaan suhteessa järjestönsä edustamiin vammaisiin henkilöihin. Vammaisjärjestöjen edustajat nimesivät yhtäältä heidän pitkäaikaisen työskentelynsä vammaisalalla, ja toisaalta henkilökohtaisten kokemuksensa vaikuttavan asiantuntijuuksiensa taustalla.

”Se tietysti, että kun on ollut pitkään alalla ja sitten virkamiehet tietää että oon ollut pitkään alalla ja tunnen meidän kohderyhmän tarpeet niin se ehkä mitä [järjestöltä] ihan erityisesti on pyydetty” (edustaja 2)

”Ja kun on ollut 2009 vuodesta asti [töissä järjestössä], niin varmaan se nimikin on jotenkin tullut tutuksi tuolla Sosiaali- ja terveysministeriön puolella ja muuta. Mä koen, että on sillä lailla kontakteja ja muita lainvalmistelijoihin ja näihin muihin, että uskon että on vaikutusta” (edustaja 3)

”Mä luulen että mun elämäkokemukseni siitä vammaisen perheen lapsena elämisestä niin on kuitenkin tuonut tietynlaisen kompetenssin siihen sanoa, että hei mutta kun tämä tarkoittaa sitä. Eli kyl niinku sitä oon yrittäny sanottaa mutta se että miten hyvin se on aina onnistunut, niin on tietysti oma juttunsa. Et millä tavalla sitten vastaanottaja on sen ymmärtänyt ja kuullu” (edustaja 1)

Haastateltavat kokivat, että virkamiehet ja päättäjät tiedostavat ja arvostavat heidän, ja heidän edustamisensa järjestöjen asiantuntijuutta ja asemaa. Tämä on nähtävissä siinä, miten vammaisjärjestöjä kutsutaan osallistumaan, ja kuinka paljon järjestöjen mielipiteitä ja näkemyksiä kuunnellaan.

”Kyllä se vahva järjestö vaikuttaa siihen pääseekö vaikuttamaan, että pääseekö sinne työryhmätyöskentelyyn. Ainakin näin mä näkisin.” (edustaja 3)

”Ja tottakai mulla, niinku koko liitolla on hyvät yhteydet eduskuntaan sitten et siellä on tiettyjä poliitikkoja joiden kanssa ollaan paljon tekemisissä, joille tuodaan sitä meidän huolta. Ja jotka sitten mielellään ottaa sen meidän asian ja vie sitä eteenpäin siellä eduskunnan sisällä.” (edustaja 1)

”Kyl meihin otetaan tosi paljon yhteyttä ja ollaan siis sillä tavalla varmaan poliitikoille ja eri eduskuntaryhmille aika näkyvä. Se näkyy esimerkiksi siinä että [...] meidät pyydetään

valiokuntaan kuultavaksi, ja myös ehkä siellä voi olla jotain sellaisia valiokuntakuulemisia, jotka ei ole enää ehkä meidän fokuksessakaan” (edustaja 2)

Haastateltavat korostivat vammaisjärjestöjen hallussa olevan tiedon merkitystä. Vammaisjärjestöillä on paljon tietoa ja näkemystä omista kohderyhmistään, jota tarvitaan ja arvostetaan esimerkiksi tämänkaltaisten lakiuudistusprosessien aikana.

”Kyllä se [järjestö] nähdään aika vahvana vaikuttajana. Arvostettuna tietopohjana” (edustaja 1)

”Multa on pyydetty sellaisia arviointeja [ja] kohderyhmätietoa. Ja sitten kun me ollaan valtakunnallinen [...] niin varmaan sitten sitä tietoa on hyödynnetty, että minkälainen vaikka tilanne eri puolilla kun on tehty siihen lakipakettiin sitä taustatekstiä.” (edustaja 2)

Asiantuntijuutta on erilaista ja lakiuudistusprosesseissa erityisesti juridisella osaamisella on merkitystä. Vammaispalvelulain uudistuksen prosessin aikana niillä järjestöillä, joilla oli juristeja palkkalistoillaan, koettiin olleen enemmän vaikutusvaltaa. Juristit saattoivat päästä muita aikaisemmin käsiksi käsiteltäviin asioihin, ja heidän näkemyksiään tunnuttiin pidettävän suuremmassa arvossa, kuin muiden vammaisjärjestöjen edustajien. Kokemusasiantuntijuus tuntui jossain määrin jäävän juridisen osaamisen varjoon.

”Jonkun verran tuntu siltä, että oli ehkä etenkin siinä osallisuustyöryhmässä semmosta sävyä että ne, joilla oli lakitieteen koulutus, jotka oli juristeja tai muuten oli lakia lukeut, niin että heitä kuultiin enemmän. Ja heidän huomionsa otettiin niinku selkeemmin esille.” (edustaja 1)

”Osalla järjestöillä on juristeja suoraan palkattuna niin siellä on tietysti sitten sitä juridista osaamista.” (edustaja 2)

”Muutamalle juristille oli annettu mahdollisuus niihin pykälien kommentointiin [virkamiesvalmistelun aikaisissa kuulemistilaisuuksissa]. Heille oli annettu ne palvelupykälät mitä oli kirjoitettu, niin heillä oli omat alustukset niistä. [...] Heille annettiin mahdollisuus kommentoida tavallaan vähän syvällisemmin ja heillä oli mahdollisuus lukea nämä pykälät etukäteen. Mutta kaikille muille ne tuli yllätyksenä” (edustaja 3)

”Et sinänsä mä tuon ehkä semmosen maalaisjärjen näkökulman [...] ja mä luulen että senkin takia osittain sitä huolta ei sit niin painokkaasti ehkä otettu huomioon ministeriön sisällä.” (edustaja 1)

Säädösvalmistelun kuulemisohjeen mukaan kuulemisella tarkoitetaan näkemysten, tietojen ja kokemusten hankkimista valmisteltavasta asiasta (Oikeusministeriö, 2022a). Haastateltavien kokemusten perusteella säädösvalmistelun aikana kuulemisessa kokemusperäistä tietoa merkittävämpää, oli juridinen osaaminen. Jos järjestön edustajalla ei ollut lakitieteellistä osaamista, ei hänen

näkemyksiään tai tietoaan otettu yhtä lailla huomioon. Haastattelujen perusteella näyttäisi siltä, että vammaisjärjestöjä ei kuultu yhdenvertaisesti. Tämä voidaan nähdä monella tapaa ongelmana.

Kaikki haastateltavat tunnustivat sen, että lainvalmistelijoilla ja päättäjillä on vammaisuuteen liittyen varsin vähän tietoa. Siksi he olisivat toivoneet omalle vaikuttamiselleen enemmän painoarvoa ja ymmärrystä. Lainvalmistelun budjetti ja lainvalmistelun aikana esiintynyt kiire saattoi kuitenkin vaikuttaa merkittävästi siihen, miksi vammaisjärjestöillä olevaa tietoa ei hyödynnetty vammaisjärjestöjen haluamalla tavalla. Tietysti myös se, että lainvalmistelijoilla on vammaisjärjestöjen edustajia vahvempi legitiimi asema ja sitä myöten enemmän valtaa, estivät vammaisjärjestöjä vaikuttamaan täysin toivomallaan tavalla. Niinpä vastaisuudessa vammaisjärjestöjen olisi kenties oleellista saada asiantuntijuutensa rinnalle myös muita vallan lajeja. Vammaisjärjestöjen olisi hyvä päästä lainvalmistelussa sellaisiin paikkoihin, jossa vaikuttamisella olisi legitiimimpi asema.

”Kylhän se asiantuntemus tietyn vammairyhmän tarpeista ja toiveista on nimenomaan meis järjestöissä. Ei sitä voi olettaa et se ministeriöistä löytyy” (edustaja 1)

”Monestikaan poliitikko ei, jos ei sulla oo omassa lähipiirissä vammaista henkilöä. tai että sulla ei ole sukulaista, tai sulla ei ole ollut koulussa luokkakaverina niin sulla voi olla ihan väriäkin mielikuvia.” (edustaja 2)

”Voin sanoa ihan suoraan, että se on surullista, että lakia valmistelee ihmiset, joilla on siitä aiheesta vain pintapuolinen näkemys ja ymmärrys. Eli tottakai vammaispalvelulaki on äärettömän laaja. Siihen kuuluu tosi monta erilaista vammaisryhmää sen lain alle, niin eihän yhdelläkään valmistelijalla voi olla niistä kaikista syvällistä näkemystä. Se on ihan ymmärrettävää. Mutta silloin pitää ottaa huomioon se, mitä sieltä järjestöistä tulee.” (edustaja 1)

Siinä, missä vammaisjärjestöjen edustajien asiantuntijuus saattoi ajoittain jäädä vähemmälle huomiolle, nähtiin kokemusasiantuntijuudella olevan paljon vaikutusta. Järjestöt tekevät vammaisten henkilöiden kanssa yhteistyötä, ja sen on nähty vaikuttavan merkittävästi päättäjien ja virkamiesten asenteisiin ja toimintaan.

”...jos nyt ajattelee tätä lobbaamista, niin ollaan yritetty kehitellä sellaisia lobbaamisen muotoja missä suoraan [vammaiset henkilöt] on meidän kumppaneina. Ja myös tässä vammaispalvelulaissa niin meillä on ollut mukana kokemusasiantuntijoita kertomassa. [...] Paljon paremmin vaikuttaa siihen järjestelmään, kun ihminen itse on kertomassa kun että jos mä pitäisin luennon ja kertoisin millaisia epäkohtia.” (edustaja 2)

Haastatteluaineistossa korostuu merkittävästi vammaisjärjestöjen edustajien ymmärrys oman asiantuntijuutensa tärkeydestä. Järjestöillä olevaa tietoa kerätään ja hyödynnetään lainuudistusprosessissa ja keskustelussa. Järjestöt ja niiden edustajat pääsevät nimenomaan

asiantuntijuutensa ja tietonsa ansiosta osallistumaan säädösvalmistelun prosesseihin. Vammaispalvelulain uudistuksen aikana juridisella osaamisella nähtiin olleen paljon painoarvoa ja vaikutusta järjestön vaikutusmahdollisuuksien näkökulmasta suhteessa esimerkiksi kokemukseen perustuvaan asiantuntijuuteen.

Osallisuustyöryhmän esimerkki toisaalta osoittaa sen, että asiantuntijavalta ei ole välttämättä riittävän vahvaa. Vaikka vammaisjärjestöjen edustajien asiantuntijuus tunnustetaan ja heidät kutsutaan mukaan päätöksentekoon, ei heidän huomioitaan aina kuunnella. Vallan kohde, tässä tapauksessa lakia valmistelevat virkamiehet ja päättäjät eivät toteuta vallankäyttäjien toiveita. Tässä taustalla voi olla muun muassa se, että lain valmistelija kokee omat intressinsä tärkeämmiksi, tai vammaisjärjestöjen asiantuntijuuteen ei välttämättä luoteta. Tilanteissa, missä asiantuntijavaltaa toteutuu, on vallankohteen uskottava vallankäyttäjän tietoon ja luotettava siihen, että tämä puhuu totta (French & Raven 1959, 156.) Vallankohdet tietävät olevansa lainuudistusprosessin aikana vammaisjärjestöjen vaikuttamisen kohteena ja saattavat sen vuoksi väheksyä asiantuntijuutta. He saattavat olettaa vammaisjärjestöjen omien agendojen vaikuttavan vahvasti heidän tavoitteisiinsa tai antamaansa tietoon. Vammaisjärjestöjen valtaa tukemaan tarvittaisiin siis asiantuntijuuden ohelle muitakin vallan lajeja.

6. JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän kandidaatintutkielman tarkoituksena oli analysoida vammaisjärjestöjen asemaa suomalaisessa päätöksenteossa tarkastelemalla niiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia vammaispalvelulain uudistusprosessissa. Erityisesti tutkimuksen kohteena oli vammaisjärjestöjen todellinen vaikutusvalta ja asiantuntijuuteen perustuva valta. Tutkielma pyrkii selventämään vammaisjärjestöjen omien kokemusten kautta heidän asemaansa.

Haastattelujen perusteella vammaisjärjestöjä osallistettiin monella tavalla. Erityisesti osallisuustyöryhmä on tietyssä mielessä malliesimerkki tehokkaasta osallistamisesta, sillä siinä mukana olleilla vammaisjärjestöillä oli ainakin lähtökohtaisesti mahdollisuus vaikuttaa suoraan ja tehokkaasti haluamiinsa asioihin. Lisäksi lakiuudistusprosessin aikana järjestettiin runsaasti kuulemisia, työpajoja ja kerättiin lausuntoja, joihin muillakin vammaisjärjestöillä oli mahdollisuus osallistua. Erityisesti siis niillä vammaisjärjestöillä, jotka olivat mukana osallisuustyöryhmässä, oli verrattain hyvät mahdollisuudet osallistua säädösvalmisteluun.

Osallistumisessa oli kuitenkin myös haasteita. Se, että osallisuustyöryhmällä oli mahdollisuus päästä työstämään ainoastaan osaa uudesta lakipaketista, nähtiin ongelmana. Haastatellut vammaisjärjestöjen edustajat olisivat toivoneet osallisuustyöryhmälle laajempia toimivaltuuksia. Yksi huoli oli mukaan otettujen vammaisjärjestöedustuksen monipuolisuuden puute erityisesti osallisuustyöryhmässä. On toki hyvin haastavaa ottaa mukaan täysin tasapuolisesti kaikkien vammaryhmien edustajia, mutta haastattelujen perusteella liian suuri epätasapaino edustettavien ryhmien välillä tuottaa monenlaisia haasteita. Osallistumiseen vaikutti merkittävästi myös esimerkiksi koronapandemia, joka pakotti muuttamaan toimintatapoja, ja hidasti lakiprosessin kulkua.

YK:n vammaissopimus ei tarkemmin erittele esimerkiksi sitä, kuinka paljon ja millä tavoin vammaisjärjestöjä tulisi ottaa mukaan lainsäädäntöprosessiin. Vammaisjärjestöiltä tullutta palautetta olisi kuitenkin tärkeää ottaa huomioon niin, että tulevaisuudessa vastaavanlaisissa tilanteissa osallistumismahdollisuudet vaikuttamiseen olisivat paremmat. Myös osallistumisen yhdenvertaisuuteen tulisi kiinnittää huomiota.

Kaikilla haastatelluilla vammaisjärjestöillä oli vaikutusvaltaa vammaispalvelulain uudistuksessa, mutta niiden välisen vallan määrässä oli huomattavissa eroja. Vaikka haastatteluaineistosta ei voida sitä suoraan todeta, voidaan olettaa osallisuustyöryhmän jäsenenä olleiden järjestöjen saaneen lakiesitykseen muihin järjestöihin verrattuna enemmän omia tavoitteita. Lisäksi kehitysvamma-alan järjestöt, ja ne järjestöt, joilla oli palkattuna juristeja, pystyivät haastattelujen perusteella vaikuttamaan muita paremmin. Kehitysvamma-alan järjestöjen vaikutusvaltaa selittää toisaalta niiden suuri määrä osallisuustyöryhmässä, ja lainvalmistelijana toimineen henkilön henkilökohtaiset suhteet. Juristit puolestaan pääsivät aikaisemmin lukemaan lakiesitykseen tulevia kohtia, ja sen myötä myös vaikuttamaan ennen muita. Aikaisemmin kuvailtu vammaisjärjestöjen mielipiteiden jakautuminen vammaispalvelulain suhteen noudattaa tutkielmassa esiin nousutta kehitysvammajärjestöjen suurempaa valtaa.

Tiivistettynä vammaisjärjestöillä voidaan katsoa olleen valtaa vaikuttaa lainuudistusprosessissa Wrongin (1979, 21) mukaan. Kaikki haastatellut järjestöt saivat omia tavoitteitaan läpi. Vammaisjärjestöjen vaikutusvaltaa rajoitti esimerkiksi virkamiesten vapaamuotoinen osallisuustyöryhmän työn käyttö, vammaisjärjestöjen edustajien keskinäiset ristiriidat, sekä vaikutuskanavien, erityisesti osallisuustyöryhmän toimialan rajoittuneisuus. Toisaalta lakia valmistaneilla virkamiehillä oli suhteessa vammaisjärjestöihin enemmän valtaa johtuen heidän legitiimistä asemastaan.

Asiantuntemuksen rooli korostui haastatteluvastauksissa merkittävästi. Vammaisjärjestöjen edustajat pitävät omaa asiantuntemustaan tärkeänä resurssina ja alleviivasivat sen merkitystä vammaisjärjestöjen vaikuttamistoiminnassa. Asiantuntemuksen kohteella oli paljon merkitystä vammaispalvelulain uudistuksen aikana. Haastattelujen perusteella ne järjestöt, joilla oli hallussaan juridista osaamista, pystyivät vaikuttamaan paremmin. Tämä on varsin ymmärrettävää siinä mielessä, että kyseessä on lainvalmistelutilanne, jossa juristeilla on parempi tietopohja tiettyihin lainopillisiin asioihin liittyen. Siksi lainvalmistelijat saattoivat kokea juristeilla olevan enemmän asiantuntemusta, minkä vuoksi järjestöt ilman samankaltaista tietoa saattoivat kokea jääneensä vaikuttamisessa enemmän ulkopuolelle. Näillä järjestöillä ei kenties katsottu olevan tarpeeksi asiantuntijuutta lainvalmistelun suhteen. Myös ne järjestöt, joilla oli vakiintunut asema lainsäädännössä, tai jotka koettiin lainvalmistelijoiden silmissä vahvoiksi tietopohjiksi, pystyivät vaikuttamaan muita paremmin.

Kokonaisuudessaan vammaisjärjestöjen kokemukset vammaispalvelulain uudistuksesta ovat ristiriitaisia. Vammaisjärjestöjen edustajat olivat lähtökohtaisesti tyytyväisiä päästyään osallistumaan lainsäädäntöprosessiin monipuolisesti ja saatuaan lakiesitykseen omia tavoitteitaan. Esille nousi paljon myös negatiivisia kokemuksia. Vaikutusvaltaa ei koettu olevan tarpeeksi ja lainuudistusprosessissa nähtiin olleen paljon osallistumista ja vaikuttamista vaikeuttavia tekijöitä. Tutkielman tavoitteena oli luoda yleiskuva vammaisjärjestöjen edustajien kokemuksista vammaispalvelulain uudistuksen prosessista ja sitä kautta selvittää vammaisjärjestöjen asemaa suomalaisessa päätöksenteossa yleisemmällä tasolla.

Vammaisjärjestöjen asema päätöksentekoprosesseissa vaikuttaa olevan suhteellisen arvostettu ja vakiintunut, mutta niillä voidaan katsoa olevan suhteellisen heikosti todellista vaikutusvaltaa. Siksi onkin pohdittava, missä määrin ja millä tavoin vammaisjärjestöjen vaikutusvaltaa tulisi vahvistaa. YK:n vammaissopimus viestii, että vammaisilla henkilöillä tulisi olla oikeus aktiiviseen toimijuuteen ja mahdollisuus osallistua heitä koskevaan päätöksentekoon, myös heitä edustavien järjestöjen kautta. Tässä valossa suomalaista päätöksentekoprosessia olisi tarpeen tarkastella laajemminkin perspektiivissä, jotta vammaisten henkilöiden osallisuus ja vaikutusvalta voitaisiin paremmin turvata.

LÄHTEET

Bacrach, Peter & Morton S. Baratz (1962). "Two Faces of Power". *The American Political Science Review*, Vol 56(4): 947–952.

Clegg, Stewart R. (1989). *Frameworks of Power*. Lontoo: Sage.

Dahl, Robert A. (1971). *Johdatus politiikan tutkimukseen*. Helsinki: Tammi.

Dahl, Robert A. (1982). *Dilemmas of Pluralist Democracy: Autonomy Vs. Control*. New Haven: Yale University Press

Eduskunta (2016). *Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi*. Saatavissa: https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/vammaisten-oikeuksien-yleissopimuksen-ratifiointi.aspx , luettu 29.11.2022.

Eduskunta (2022). *Asian käsittelytiedot HE 191/2022 vp*. Saatavissa: https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/KasittelytiedotValtiopaivaasia/Sivut/HE_191+2022.aspx , luettu 1.12.2022.

Eduskunta (2023). *Eduskunta hyväksyi vammaispalvelulain*. Saatavissa: <https://www.eduskunta.fi/FI/tiedotteet/Sivut/Eduskunta-hyvaksyi-vammaispalvelulain.aspx> , luettu 1.3.2023

Eskola, Jari & Juha Suoranta (2000). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Foucault, Michel (1998). *The History of Sexuality. Vol. 1: An Introduction*. New York: Pantheon Books

French, John R. P. Jr. & Bertham R. Raven (1959). "The Bases of Social Power". *Studies in Social Power* (6): 151–164.

Haarni, Ilka (2006). *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta: Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Stakes Raportteja 6/2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Hahn, Harlan (1988). "The Politics of Physical Differences: Disability and Discrimination". *Journal of Social Issues*, Vol. 44 (1): 39-47.

Haugaard, Mark & Kevin Ryan (2012). *Political Power: The Development of the Field*. Opladen: Barbara Budrich Publishers.

HE 191/2022 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi. 2022.

Hirsjärvi, Sirkka & Helena Hurme (2022). *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. (1977/519).

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380).

Lawson, Anna & Angharad E. Beckett (2021). "The social and human rights models of disability: towards a complementary thesis." *The International Journal of Human Rights*, 25:2: 348–379.

Lindroos, Kia (2008), "Michael Foucault. Ajattelun rajat". Teoksessa Lindroos, Kia & Suvi Soininen (toim.), *Politiikan nykyteoreetikoja*, 186–208. Helsinki: Gaudeamus.

Lukes, Steven (1974). *Power: A Radical View*. London: Macmillan.

Niemi, Mari K., Tapio Raunio & Ilkka Ruostetsaari (2017). "Poliittinen järjestelmä muuttuneessa toimintaympäristössä". Teoksessa Niemi, Mari K., Tapio Raunio & Ilkka Ruostetsaari (toim.), *Poliittinen valta Suomessa*, 8–27. Tampere: Vastapaino.

Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2017). "Mitä vammaisuudella tarkoitetaan?". Teoksessa Nurmi-Koikkalainen Päivi, Sanna Ahola, Mika Gissler, Nina Halme, Seppo Koskinen, Minna-Liisa Luoma, Antti Malmivaara, Anu Muuri, Päivi Sainio, Katri Sääksjärvi & Riikka Väyrynen. *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta – analyysia THL:n tietotuotannosta*. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Hyvinvoinnin laitos.

OECD (2010). *Regulatory Policy and the Road to Sustainable Growth*. Pariisi: Organisation for Economic Co-operation and Development.

Oikeusministeriö (2022a). *Säädösvalmistelun kuulemisopas*. Saatavissa: <http://kuulemisopas.finlex.fi/>, luettu 29.11.2022.

Oikeusministeriö (2022b). *Lainvalmistelun prosessiopas*. Saatavissa: <http://lainvalmistelu.finlex.fi/>, luettu 29.11.2022.

Pakarinen, Auri (2011). *Lainvalmistelu vuorovaikutuksena – Analyysi keskeisten etujärjestöjen näkemyksistä lainvalmisteluun osallistumisesta*. Helsinki: Oikeuspoliittinen tutkimuslaitos

Paloheimo, Heikki & Matti Wiberg (2005). *Politiikan perusteet*. Porvoo: WSOY.

Rautiainen, Pauli, Amu Urhonen, Jelena Simic, Maija Mattila & Anna Kuokkanen (2022). *Vammaisten osallisuus suomalaisissa puolueissa*. Helsinki: Demo Finland.

Sainio, Päivi, Katri Sääksjärvi, Päivi Nurmi-Koikkalainen Sanna Ahola & Seppo Koskinen (2017). "Toimintarajoitteisuuden yleisyys ja toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvointi – tuloksia Terveystieteiden tutkimuksesta". Teoksessa Nurmi-Koikkalainen Päivi, Sanna Ahola, Mika Gissler, Nina Halme, Seppo Koskinen, Minna-Liisa Luoma, Antti Malmivaara, Anu Muuri, Päivi Sainio, Katri Sääksjärvi & Riikka Väyrynen. *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta – analyysia THL:n tietotuotannosta*. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Hyvinvoinnin laitos.

Silvers, Anita (1998). "Formal Justice". Teoksessa Silvers, Anita, David Wasserman & Mary B. Mahowald *Disability, Difference, Discrimination: Perspectives on justice in bioethics and public policy*. 13–145. Lanham: Rowman & Littlefield.

Sivula, Sirkka (2020). *Vammaisten henkilöiden osallisuuden turvaaminen vammaispalveluissa: Osallisuustyöryhmän raportti*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:37. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

STM (2022a). *Vammaispalvelulainsäädännön uudistaminen*. Saatavissa: <https://stm.fi/hanke?tunnus=STM083:00/2019> , luettu 30.11.2022.

STM (2022b). *Vammaispolitiikka*. Saatavissa: <https://stm.fi/vammaispolitiikka> , luettu 30.11.2022.

Suomen YK-liitto (2015). *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja*. Helsinki: YK-liitto.

Tahvanainen, Jukka (2020). *Järjestöt yhteiskunnallisina vaikuttajina*. Saatavissa: <https://www.soste.fi/jarjestot-yhteiskunnallisina-vaikuttajina/> , luettu 24.1.2023.

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

Valtioneuvosto (2019). *Osallistava ja osaava Suomi – sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta*. Valtioneuvoston julkaisuja 2019:31. Helsinki: Valtioneuvosto.

Varhila, Kirsi (2015). *Vammaislainsäädännön uudistamisen loppuraportti*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:21. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

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

Vesa, Juho & Anu Kantola (2016). *Kuka pääsee mukaan? Miten järjestöjen ääni kuuluu lakien valmistelussa*. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 59/2016. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.

Välimäki, Kari (1997). *Vammaistyöryhmä '96:n muistio*. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 1997:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Weber, Max (1978). *Economy And Society*. California: University of California Press.

Wiman, Robert (2012). ”Kumpaa pitää kuntouttaa – ihmistä vai yhteiskuntaa?” Teoksessa Karjalainen, Vappu & Ilpo Vilkkumaa (toim.): *Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen*, 80–92. Helsinki: Stakes.

White, Stephen K. (1986) “Foucault’s challenge to critical theory”. *American Political Science Review* 80: 419–432.

WHO (2022). *Disability*. Saatavissa: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> , luettu 24.1.2023.

Wrong, Dennis H. (1979). *Power: Its Forms, Bases and Uses*. Oxford: Basil Blackwell.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu (2016) ”*Vammaisena olen toisen luokan kansalainen*”: *Selvitys vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa*. Helsinki: Oikeusministeriö.

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016.