

VAMMAISPOLITIIKAN YTIMESSÄ



VALTAKUNNALLINEN
VAMMAISNEUVOSTO

20 VUOTTA

Taitto: Timo Korpela

Kansi: Juuso Siro

ISBN 952-00-2172-8

VANE-julkaisu 6 PDF-versio

Paino: Keuruskopio Oy / Otavan Kirjapaino Oy
Keuruu 2006

Sisällysluettelo

Tiivistelmä	3
Sammandrag	5
Summary	7
Lukijalle	9
1. Valtakunnallisen vammaisneuvoston synty	11
2. Julkaisuista tietoa ja elämyksiä	20
3. Pääsihteeriyttä, puheenjohtajuutta ja jäsenyyttä Vanessa	24
Eero Vilkkonen: Pyörillä pilvissä	26
Pirkko Kiviniemi: Asiantuntijana omassa elämässään	30
Liisa Kauppinen: Globaali viestinviejä	36
Merja Heikkonen: Ollapa sokee	40
Raimo Matikainen: Siunattua hulluutta	47
Jussi Pihkala: Kohti modernimpaa vammaispolitiikkaa	52
Aini Kimpimäki: Äiti Vanessa	56
Kalle Könkkölä: Rampa pantteri	64
Sari Loijas: Haluaa diktaattoriksi	74
Mikael Lindholm: 20 vuotta Valtakunnallisen vammaisneuvoston jäsenenä	86
4. Tulevaisuuden haasteita	90
Valtakunnallisen vammaisneuvoston kokoonpanot	98

TIIVISTELMÄ

Tämä kirja on Valtakunnallisen vammaisneuvoston 20-vuotisjuhlajulkaisu. Siinä kerrotaan haastattelujen ja arkistomateriaalin valossa neuvoston toiminnasta vuosina 1986-2006.

Sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä toimiva Valtakunnallinen vammaisneuvosto on viranomaisten, vammaisjärjestöjen ja omaisjärjestöjen yhteistyöelin. Sellaisena se on kokoonpanoltaan ainutlaatuinen toimielin. Neuvostossa on 18 jäsentä, jotka valtioneuvosto nimitää kolmeksi vuodeksi kerrallaan. Puolet jäsenistä on vammaisjärjestöjen ja puolet viranomaisten edustajia. Vammaisjärjestöjen edustus vaihtuu rotaatioperiaatteella.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston tehtäviin kuuluu seurata lainsäädäntöä, antaa lausuntoja ja kannanottoja sekä tuoda vammaisnäkökulmaa yhteiskunnalliseen keskusteluun ja päätöksentekoon. Vane seuraa eri ministeriöiden harjoittaman vammaispolitiikan toteutumista ja tekee ehdotuksia vammaisasioiden huomioimiseksi ministeriöiden toiminnassa.

Aloitteita tehdään myös yksityissektorin palveluiden kehittämiseksi. Vane osallistuu myös Euroopan unionin vammaispolitiikkaan antamalla lausuntoja ja ottamalla kantaa unionissa esillä oleviin vammaiskysymyksiin sekä osallistumalla yhteistyöhön kokousedustuksen kautta.

Lausuntojen ja kannanottojen lisäksi Vane on harjoittanut melko vilkasta julkaisutoimintaa. Julkaisut ovat pääasiassa olleet informatiivisia oppaita. Osa julkaisuista on kuitenkin elämyksellisiä kertomuksia, joissa vammaisen ihmisen oma ääni on päässyt kuuluville. Näissä kertomuksissa naiset, mielenterveyskuntoutujat tai eri puolilla maailmaa asuvat vammaiset puhuvat omasta elämästään ja elinolosuhteistaan.

Vanen koko toiminnan ajan vaikuttamistyön ydinaluetta on ollut edistää syrjimättömyyttä ja ihmisoikeuksien toteutumista sekä lisätä alu-

eellista tasa-arvoa. Syvälinen vammaisuuden ymmärtäminen ei kuitenkaan ole vielä toteutunut, ja asenteet aiheuttavat monia syrjiviä käytäntöjä. Tätä ymmärrystä Vane on yrittänyt omalla toiminnallaan lisätä.

Avuksi vaikuttamistyöhön tuli hallituksen toukokuussa 2006 antama vammaispoliittinen selonteko, lajissaan ensimmäinen. Siinä todetaan vammaispolitiikan keskeisiksi periaatteiksi oikeus yhdenvertaisuuteen, oikeus osallisuuteen sekä oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Näiden periaatteiden toteutumista Vane seuraa tiiviisti tulevaisuuden toiminnassaan. YK:ssa valmisteilla oleva yleissopimus toimittavasti selkeyttää vammaisten henkilöiden oikeuksia Suomenkin lainsäädännössä. Taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeudet kuuluvat myös vammaiselle ihmiselle.

Tasa-arvo ja ihmisoikeudet ovat tulevaisuuden vammaispolitiikan haasteita. Vanen vaikuttamistyö kohdentunee jatkossa erityisesti juuri ihmisoikeusnäkökulman vahvistamiseen sekä suomalaisessa lainsäädännössä että yhteiskunnallisissa käytännöissä. Tärkeimpinä edellytyksinä ihmisoikeuksien toteutumiselle Vane näkee vammaisasiain valtuutetun viran perustamisen ja YK:n ihmisoikeussopimuksen kansallisen seurantaelimen muodostamisen.

SAMMANDRAG

Den här jubileumsskriften är utgiven av Riksomfattande handikapprådet med anledning av rådets 20-årsjubileum. Rådets verksamhet under åren 1986–2006 belyses genom intervjuer och arkivmaterial.

Riksomfattande handikapprådet, Vane, verkar i anslutning till Social- och hälsovårdsministeriet. Handikapprådet är ett samarbetsorgan för myndigheterna, handikapporganisationerna och anhörigorganisationerna. Genom denna sin sammansättning utgör rådet ett unikt organ.

Handikapprådet har 18 medlemmar, vilka statsrådet tillsätter för tre år åt gången. Hälften av medlemmarna representerar handikapporganisationerna och hälften myndigheterna. Handikapprepresentationen i rådet byts ut enligt rotationsprincipen.

Riksomfattande handikapprådet har till uppgift att följa med lagstiftningen, avge utlåtanden och ställningstaganden samt föra in funktionshinderaspekten i samhällsdebatten och det samhälleliga beslutsfattandet. Vane följer med hur de olika ministeriernas handikappolitik förverkligas och ger förslag om beaktandet av funktionshinderaspekten i ministeriernas verksamhet. Rådet tar även initiativ till utvecklandet av servicen inom den privata sektorn. Vane deltar även i den Europeiska unionens handikappolitik genom att avge utlåtanden och genom att ta ställning till handikappfrågor som behandlas inom unionen samt delta i samarbetet genom att vara representerat på konferenser. Utöver avgivandet av utlåtanden och ställningstaganden har Vane bedrivit en rätt omfattande publikationsverksamhet. Publikationerna har främst varit av informativ karaktär. En del alster har även bestått av upplevelsemässiga berättelser där funktionshindrade människor själva kommit till tals. I dessa skildringar har kvinnor, psykiskt funktionshindrade eller personer med funktionshinder bosatta på olika håll i världen berättat om sina liv och levnadsförhållanden.

Kärnan i Vanes påverkansarbete har hela tiden varit att främja icke-diskriminering och förverkligandet av de mänskliga rättigheterna samt

att öka den regionala jämlikheten. Fortfarande har dock inte någon djupgående handikappförståelse förverkligats, och rådande attityder orsakar många diskriminerande bemötanden. Den här fördjupade förståelsen har Vane genom sin egen verksamhet eftersträvat att förstärka.

Regeringens första handikappolitiska redogörelse, vilken avgavs i maj 2006, utgör en hjälp i påverkansarbetet. Handikappolitikens centrala principer är enligt redogörelsen: rätten till likabehandling, rätten till delaktighet och rätten till nödvändiga tjänster och stödåtgärder. Vane följer i sin kommande verksamhet aktivt med hur dessa principer förverkligas.

Den konvention om mänskliga rättigheter och funktionshindrade, som FN håller på att ta fram, kommer förhoppningsvis att förtydliga funktionshindrade personers rättigheter även i den finländska lagstiftningen. De ekonomiska, sociala och kulturella rättigheterna gäller även människor med funktionshinder. Frågor rörande likabehandling och mänskliga rättigheter utgör utmaningar för handikappolitiken framdeles. Vanes påverkansarbete torde i fortsättningen fokuseras speciellt på att förstärka människorättsaspekten såväl i den finländska lagstiftningen som i det samhälleliga bemötandet. De viktigaste förutsättningarna för förverkligandet av de mänskliga rättigheterna anser Vane bestå i grundandet av en handikappombudsmannatjänst och bildandet av ett nationellt uppföljningsorgan för FN:s konvention om de mänskliga rättigheterna.

SUMMARY

Disability in Focus. 20 Years of the National Council on Disability.

This book is the 20th anniversary publication of the National Council on Disability in Finland. It reviews the Council's work from 1986 to 2006 in the light of interviews and archival material.

The National Council on Disability, which is linked to the Ministry of Social Affairs and Health, is a co-operation body of the relevant authorities, disability NGOs and NGOs of family members. It is as such a unique body in its composition. It has 18 members, who are appointed by the Government for a period of three years at a time. Half of the members represent disability NGOs and the other half authorities. The representation of disability organisations rotates.

The tasks of the National Council on Disability comprise monitoring the implementation of relevant legislation, issuing opinions and statements, and highlighting the disability perspective in the discussion and decision-making in society. The Council monitors the disability policy carried out by different ministries, and makes proposals for taking into account disability issues in their operations. Initiatives are taken to develop the services of the private sector, too. The Council also takes part in formulating the disability policy of the European Union by issuing opinions, by taking a stand on disability issues on its agenda and by taking part in co-operation through representation in its meetings.

In addition to giving opinions and statements the Council has published a number of publications, most of them informative handbooks. Some of the publications however consist of stories based on experiences of people with disabilities. In these stories women, mental health rehabilitees or people with disabilities from various parts of the world tell about their lives and living conditions.

Promotion of non-discrimination and the human rights, and increasing regional equality have been all through its existence the key

areas in the Council's work for influencing disability issues. A profound understanding of disability however is not yet reality, and attitudes are the cause of many discriminatory practices. The Council has tried to enhance this understanding by its work.

A contribution to this work is the Government Report on Disability Policy issued in May 2006, which is the first of its kind. It states that the key principles of disability policy are: the right to equal opportunities, the right to social inclusion and the right to necessary services and support. In its future work the Council will focus on monitoring the realisation of these principles. The United Nations' Convention on disability, which is being drafted, is expected to clarify the rights of people with disabilities in Finland, too. The economic, social and cultural rights also belong to people with disabilities.

Equality and human rights are major challenges for the future disability policy. The Council's work will probably focus in particular on reinforcing the human rights aspect in both Finnish legislation and societal practices. The Council considers that the most significant prerequisite for the realisation of the human rights is to establish in Finland a specific post of an ombudsman for disability affairs and to appoint a national monitoring body for the UN Covenant on Civil and Political Rights.

LUKIJALLE

Tämä kirja on Vanen, Valtakunnallisen vammaisneuvoston 20-vuotisjuhlajulkaisu. Se sisältää hauskoja sattumuksia sekä syvällisempiä vammaispoliittisia pohdintoja Vanen 20-vuotisen toiminnan varrelta. Pääasiallinen sisältö koostuu neuvoston entisten ja nykyisten puheenjohtajien ja pääsihteereiden haastatteluista. Lisäksi aineistona on käytetty Vanen arkistomateriaalia.

Kuten lähes aina, idea juhlajulkaisun kirjoittamisesta syntyi liian myöhään. Niin tässäkin tapauksessa. Siksi kaikkia mielenkiintoisia asioita ja aineistoja ei ole ehditty dokumenttoimaan. Tilanne on siis varsin lohdullinen: hyödyntämätöntä materiaalia on vielä 30-vuotisjuhlajulkaisuakin varten.

Juhlajulkaisun perustekstin on tuottanut Tuula Tuominen. Vanen puheenjohtajia, pääsihteereitä ja joitakin pitkäaikaisia jäseniä haastattamalla hän on luodannut neuvoston 20-vuotisen toiminnan käännteitä. Jokainen haastateltu on tuottanut persoonallisella tavallaan tietoa, joka kuvaa neuvostotoiminnan myötä- ja vastoinkäymisiä. Arkistoa penkoessaan Tuula on löytänyt monia varsin valaisevia asiakirjoja Vanen toiminnan alkuvaiheesta ja jopa neuvostoa edeltävältä ajalta. Näitä hyödyntäen hän on kuvannut paineita, joita neuvoston perustamisen suhteen oli jo 1970-luvulla.

Kirjan lopullinen ilmiasu onkin sitten syntynyt monien henkilöiden yhteistyön tuloksena. Omasta puolestani olen kommentoinut ja muokannut kirjan tekstiä käsikirjoitustyön edetessä. Olen myös kirjoittanut julkaisun viimeisen luvun: Vammaispolitiikkaa vastaisuudessa. Suunnittelija Niina Kokko-Siro on puolestaan asettautunut lukijan rooliin ja arvioinut tuotoksen sisällöllistä selkeyttä. Hyvän suomenkielen asiantuntija Helvi Ollikainen on tarkastanut, ettei julkaisu sisällä aivan mahdottomia oikeinkirjoitusvirheitä. Osastosihteeri Anu Jääskeläinen on koonnut listan Vanen menneiden vuosien jäsenistä, ja hän on myös huolehtinut painatustyöhön liittyvien hallinnollisten muodollisuuksien

noudattamisesta. Julkaisun kuvituksen ja taiton on tehnyt Vanen entinen tiedottaja Timo Korpela. Kannen on suunnitellut Juuso Siro.

Vane syntyi 1980-luvulla sitkeän vaikuttamistyön tuloksena. Eri vammaisjärjestöt kirjelmöivät sekä erikseen että yhdessä neuvoston perustamisen puolesta. Lähes vuosikymmenen mittaisen painostustyön tuloksena Vane sitten perustettiin 1986. Neuvoston tehtävät eivät ole vuosien kuluessa paljonkaan muuttuneet. Se on muodostanut ”esikunnan”, joka on toiminut esteettömyyden, saavutettavuuden ja ihmisoikeuksien toteutumisen esitaistelijana. Jokainen neuvoston puheenjohtaja on antanut toiminnalle omanlaisensa lisäarvon, erilaisia asioita painottaen. Lukemalla tämän kirjan pääset syvemmälle vammaisneuvostotyön syövereihin ja saat mahdollisuuden tutustua suomalaisen vammaispolitiikan ydintoimintaan.

Helsingissä 1.8.2006

Sari Loijas

Pääsihteeri

1. Valtakunnallisen vammaisneuvoston synty

Aluksi oli hartaita toiveita, odotuksia, vaatimuksia, kirjeitä ja lausuntoja. Sitten syntyi Vane, Valtakunnallinen vammaisneuvosto.

Kiivasta kirjeenvaihtoa ja tiukkoja kysymyksiä

Ajatus Valtakunnallisen vammaisneuvoston perustamisesta syntyi 1970-luvulla. Ihmisarvon ja tasa-arvon kysymykset nousivat tärkeiksi vammaispoliittisiksi asioiksi. Vammaiset ihmiset halusivat oman elämänsä subjektiksi sen sijaan, että olisivat vain hoivan ja huolenpidon kohteita. Näiden ajatusten pohjalta viranomaisten ja vammaisjärjestöjen välille syntyi ahkeraa kirjeenvaihtoa ja vilkasta keskustelua. Yhteisten ponnistelujen tavoitteena oli luoda Suomeen valtakunnallinen vammaisneuvostojärjestelmä, joka toimisi tiedottamisen, koulutuksen ja vaikuttamisen välineenä vammaisasioissa.

Ilmassa oli optimismia ja suuria odotuksia. Maamme rajojen ulkopuolelta oli kantautunut tietoja vammaisten järjestäytymisestä edunvalvontatyöhön. Ministeri Olavi Martikaiselle osoitetussa kirjeessä (8.2.1979) Vammaisjärjestöjen yhteistyötoimikunta (VYT) kertoo, että Ruotsissa ensimmäiset kunnalliset vammaisneuvostot perustettiin jo vuonna 1971. VYT muistuttaa myös, että Yhdistyneet kansakunnat hyväksyi vuonna 1975 vammaisten oikeuksien julistuksen, joka takasi ”vammaisille samat oikeudet kuin samanikäisillä terveillä kansalaisilla” on. VYT toivoikin, että sosiaali- ja terveysministeriö asettaisi työryhmän, johon kuuluisi edustajia ministeriöstä sekä vammaisyhdistyksistä ja joka ennakkoluulottomasti tutkisi esitystä vammaisneuvostotoiminnan aloittamisesta Suomessa. Keskeisenä asiana tämän neuvoston perustamisessa pidettiin sitä, että uudessa toimielimessä olisivat edustettuina kaikki vammaisjärjestöt tasapuolisesti.

Vammaisyhdistysten yhteistyötoimikunnan puheenjohtajana toimi tuolloin Raimo Lappalainen edustaen Helsingin näkövammaiset ry:n Espoon-Kauniaisten alaosastoa ja varapuheenjohtajana Eino Haapa

Uudenmaan CP-yhdistyksestä. He allekirjoittivat tämän ministeri Martikaiselle osoitetun kirjeen, jossa kertoivat VYT:n toimivan vammaisille ihmisille inhimillisemmän yhteiskunnan hyväksi. Allekirjoittajat muistuttivat YK:n suunnittelemasta vammaisten vuodesta 1981 ja toivoivat positiivisia toimenpiteitä ja päätöksiä jo Suomen kansainvälisen maineen vuoksi.

Seuraavassa kuussa otettiin yhteyttä jo ”Herra Pääministeriin” tarkoituksena vammaisten ihmisten ottaminen huomioon yhteiskunnan toiminnossa. Kirjeen (2.3.1979) olivat allekirjoittaneet Kynnys ry:n ja Vammaisyhdistysten yhteistyötoimikunnan kaksi edustajaa. He esittivät, että valtioneuvosto perustaisi maahamme valtion vammaisneuvoston. Allekirjoittajien suunnitelmissa neuvoston tehtävänä olisi vammaisten elinolosuhteisiin ja tasa-arvoon liittyvien aloitteiden ja uudistusten valmistelu yhteistyössä viranomaisten kanssa. He näkivät tärkeäksi myös lainsäädäntötyön ja yhdyskuntasuunnittelun seuraamisen ja vammaistutkimuksen edistämisen. Neuvoston tulisi antaa pyynnöstä neuvoja, informaatiota ja lausuntoja mm. viranomaisille, suunnittelijoille ja vammaisjärjestöille. Kirjeessä toivottiin neuvoston toimivan yhteistyössä vammaisjärjestöjen, kuntien ja läänien kanssa sekä myös seuraavan vammaiskysymyksiin liittyvää toimintaa ja sen kehitystä ulkomailla.

Vammaisjärjestöjen edustajat eivät kuitenkaan tyytyneet pelkkään kirjelmointiin. He kävivät tapaamassa kahtakin pääministeriä. Edesmenyt Kalevi Sorsa jäi erityisesti Kalle Könkkölän mieleen. ”Hän oli valmistautunut tapaamiseen valmistamalla puheen, jonka hän sitten luki meille. Siihen aikaan ei vammaisten tapaamiseen valmistauduttu eikä sanottu juuri mitään. Puheessaan Sorsa sanoi, että tämä on merkittävä asia ja nyt täytyy ryhtyä toimenpiteisiin. Siitä tuli poliittinen signaali, josta käynnistyi valtakunnan vammaisneuvoston, niin kuin silloin sanottiin, perustaminen.”

Vuoden 1980 lokakuussa vammaisjärjestöjen neuvottelukunta lähetti sosiaali- ja terveysministeriölle lausuntonsa vammaisneuvoston perustamisen tarpeellisuudesta. Neuvottelukunta katsoi, että vammaisneuvoston perustaminen on tarpeellinen vammaisten ihmisten tasa-

arvoisuuden toteutumisen ja säilymisen kannalta. Lausunnossa korostettiin vammaisten henkilöiden omien kokemusten merkitystä heitä itseään koskevissa asioissa. Vammaisjärjestöjen neuvottelukunta näki vammaisneuvoston viranomaisten ja vammaisten ihmisten yhteistyöelimenä, joka toimisi keskustelufoorumina heidän välillään. Neuvoston jäseniksi toivottiin vammaisten ihmisten ja valtion edustajien lisäksi myös ammattiyhdistysliikkeen sekä kunnallisten keskusjärjestöjen edustajia. Neuvottelukunta piti tärkeänä myös riittävien resurssien saamista vammaisneuvostolle; ”esimerkiksi toimiva sihteeristö ja mahdollisesti muita toimihenkilöitä”.

Noihin aikoihin myös poliittiset puolueet alkoivat aktivoitua vammaisasioiden parantamisessa. Ruotsalaisen kansanpuolueen kirjeessä sosiaali- ja terveysministeriölle (1983) toivottiin ministeriön suhtautuvan myönteisesti Valtakunnallisen vammaisneuvoston perustamiseen valtioneuvoston yhteyteen. RKP toivoi STM:n ryhtyvän toimenpiteisiin vammaisten ihmisten vaikutusmahdollisuuksien parantamiseksi. Ministeriön sosiaalihuolto-osasto vastasi 25.8.1983 hallinto-osaston lausuntopyyntöön:

“Suomen Vammaisten Vuoden komitea esitti mietinnössään (1982:35), että viranomaisten ja vammaisjärjestöjen yhteistyöelimeksi perustettaisiin vammaisneuvostot sekä valtakunnallisella, läänin että paikallisella tasolla. Samoin komitea esitti, että tätä varten varattaisiin tarvittavat resurssit sekä laadittaisiin tarvittava säädöspohja. Koska vammaisuuteen liittyvät asiat koskevat kaikkia yhteiskunnan osa-alueita eivätkä liity vain johonkin erityisalueeseen, esim. sosiaali- ja terveydenhuoltoon, komitea esitti valtion vammaisneuvoston sijoittamista Valtioneuvoston kanslian yhteyteen ja läänin vammaisneuvoston sijoittamista välittömästi maaherran alaisuuteen.”

Sosiaalihuolto-osasto uskoi vammaisneuvostojärjestelmän parantavan vammaisten ihmisten vaikutusmahdollisuuksia ja edistävän vammaisasioiden huomioon ottamista eri hallinnonaloilla palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa. Säädöspohjan puuttuessa sosiaalihuolto-osasto arvioi, ettei vammaisneuvostojärjestelmää voisi aloittaa koko maata kattavasti vielä vuoden 1984 alusta. Se katsoi, että vammais-

neuvostokokeilun voisi hyvin aloittaa Keski-Suomen läänissä. Tosin ensimmäiset paikalliset vammaisneuvostot oli perustettu jo 1970-luvulla enimmäkseen kunnallislain 63. §:n mukaisina toimikuntina. Reilut puolen sataa neuvostoa toimikin eri puolilla maata 1980-luvun puolivälissä.

Vammaisjärjestöaktiivien aloitteellisuus alkoi tuottaa tuloksia ja Valtakunnallinen vammaisneuvosto hahmottui. Vuoden 1985 maaliskuussa asia otettiin esiin Arkadianmäellä. Kansanedustaja Kalle Könkkölä tiukkasi ministeri Matti Puhakalta: ”Missä viipyy vammaisten vuoden Suomen komitean suunnittelema valtion vammaisneuvosto?” Ministeri Puhakka vastasi, että sosiaali- ja terveysministeriössä oli jo valmisteltu luonnos valtakunnallisen vammaisneuvoston asettamispäätökseksi. Pyydettyjen lausuntojen saavuttua asia vietäisiin valtioneuvoston päätettäväksi.

Neuvostoon sopivia jäseniä kartoitettiin samanaikaisesti. Saman vuoden marraskuussa kansanedustaja Timo Roos teki suullisen kysymyksen vammaisten ihmisten vaikutusmahdollisuuksien lisäämisestä. Ministeri Puhakka piti valtakunnallista vammaisneuvostoa erittäin tarpeellisena. Hän kertoi esityksen olevan parhaillaan lausunnolla valtionvarainministeriössä.

Valtiovarainministeriöstä tuli kuitenkin kylmää vettä niskaan. Ministeriön kannan mukaan viranomaisten keskinäiseen yhteistyöhön ei tarvittaisi erillistä pysyvää neuvottelukuntaa. Vammaisneuvostoasiaa vietiin tästä huolimatta sitkeästi eteenpäin. Viestissään pääministerille 6.1.1986 Puhakka tiukkasi valtioneuvoston päätöstä valtakunnallisesta vammaisneuvostosta.

STM:n sosiaalihuolto-osaston muistiossa 25.1.1986 pidettiin valtakunnallisen vammaisneuvoston perustamista erittäin tarpeellisena. Perusteluissa korostettiin vammaisten ihmisten omien kokemusten tärkeyttä ja osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämistä. Valtiontalouden vaalijoidenkin oli lopulta taivuttava, ja asia vietiin valtioneuvoston päätettäväksi.

Juhlallinen asettaminen ja pääsihteerin valinta

Ministeri Puhakan kiirehdittyä asiaa esitys valtakunnallisen vammaisneuvoston perustamisesta tuotiin 27.2.1986 valtioneuvoston päätettäväksi. Päätöksen oli määrä tulla voimaan 1.5.1986. Neuvoston nimi vakiintui muotoon valtakunnallinen rinnakkaispariksi kunnallisille neuvostoille. Asetuspäätöksessä todettiin, että valtioneuvosto asettaisi vammaisneuvoston aina kolmivuotiskaudeksi. Valtioneuvoston asettamista jäsenistä ja varajäsenistä puolet tulisi olla vammaisjärjestöjen edustajia ja puolet viranomaisia. STM pyysi heti ehdotuksia henkilöistä, jotka voisivat tulla nimitetyksi Vaneen. Tarkoituksena oli, että ensimmäinen Valtakunnallinen vammaisneuvosto aloittaisi toimintansa mahdollisimman pian.

Valtakunnallinen vammaisneuvosto toimikaudella 1992 - 1994.

Alkavaa toimintaa kohtaan tunnettiin suurta kiinnostusta. Esimerkiksi Las-



tensuojelun keskusliitto esitti omia ehdokkaitaan jäseneksi ja varajäseneksi. Liiton mielestä vammaisneuvoston kokoamisessa ei ollut kiinnitetty riittävästi huomiota vammaisiin ja pitkäaikaissairaisiin lapsiin ja heidän perheisiinsä. Myös pienet vamma- ja sairausryhmät olivat jääneet liiton mielestä huomiotta.

Valtakunnallinen vammaisneuvosto piti ensimmäisen kokouksensa 15.9.1986 puheenjohtajanaan professori Eero Vilkkonen. Läsä olivat kansanedustaja Kalle Könkkölä (Kynnys ry), Antti Toivonen (KTM), Anneli Mäkinen (OM), Pentti Lehmijoki (TM), Osmo Tenkanen (Rakennushallitus), Marttiina Fränti (YM), Matti Marjanen

(STM), Helena Hiila (Sosiaalhallitus), Lars Mellin (Lääkintöhallitus), Tapio Suni (Kehitysvammaisten tukiliitto), Liisa Kauppinen (Kuurojen liitto), Arvo Rintaluoma (Näkövammaisten keskusliitto), Pirkko Kiviniemi (Reumaliitto), Petri Forsman (Tapaturma- ja sairausinvalidien liitto), Henry Dahlberg (Keuhkovammaliitto), Mikael Lindholm (Förbundet De Utvecklingstördas Väl rf.) ja ylitarkastaja Pekka Viljanen kokouksen sihteerinä. Lisäksi mukana oli viittomakielen tulkki Leena Hassinen.

Kokouksessa päätettiin heti ryhtyä etsimään pääsihteerin tehtävään sopivaa henkilöä. Syyskuussa julkaistiin esim. Sosiaaliturva-lehdessä ilmoitus, jossa etsittiin itsenäiseen työskentelyyn pystyvää henkilöä, jolla olisi kuntoutus- tai vammaisasioiden tuntemusta.

Hakemuksia saapui 28 kappaletta. Useat hakijat kertoivat motivaatiostaan ja aiemmasta työkokemuksestaan sosiaali-, kuntoutus- tai hoito-alalla. Hakijoiden ammattien kirjo oli laaja. Akateemisten tutkintojen lisäksi mukana oli esim. askartelunohjaaja, upseeri ja sosiaalisihteerit. Jotkut hakijat tyytyivät viittaamaan lähettämiinsä liitteisiin ja ilmoittivat kiinnostuksensa kahdella rivillä.

Valituksi tuli yhteiskuntatieteiden kandidaatti Aini Kimpimäki, silloinen Merentie. Hän kertoi olevansa kuulovammaisen tytön äiti ja tulleensa siten ”sisäkautta” vammaisteemaan. Lisäksi hänellä oli viittomakielen asioimistulkin pätevyys, joka oli osoittautunut tarpeelliseksi sekä sosiaalityössä että vammaisjärjestötoiminnassa. Pääsihteerin tehtävään vaadittavan todistuksen toisen kotimaisen kielen taidosta Aini Kimpimäki lähetti jälkikäteen professori Eero Vilkkoselle. Samassa yhteydessä hän eritteli käsityksiään valtakunnallisesta vammaisneuvostosta:

”Koen valtakunnallisen vammaisneuvoston asiantuntijaelimeksi, joka palvelee yhteiskunnan niitä tahoja, joiden ratkaisuilla on merkitystä vammaisten henkilöiden tasa-arvon ja osallistumismahdollisuuksien kannalta. Palvelu voi olla aktiivistakin, mikäli siihen esiintyy tarvetta (esim. lain valmisteluvaiheessa annettava asiantuntija-apu, jota ei osata pyytää). Lisäksi toivoisin, että Valtakunnallinen vammaisneuvosto olisi jonkinlainen ’kohtaamispaikka’. Tarkoitan tällä sitä, että mahdolli-

sesti hankauksiin johtaneet tilanteet esim. yksittäisen vammaisjärjestön ja yhteiskunnallisen tahon välillä voisivat saada selvitysapua neuvostosta ja että neuvosto voisi toimia yhteistyön rakentajana – ei sen esteenä. Monet muutkin tehtävät tuntuvat sopivan neuvoston rooliin, mutta toistaiseksi minulla on paljon enemmän kysymyksiä kuin vastauksia. Toivotan lämpimästi onnea ja menestystä neuvoston toiminnalle riippumatta siitä kuka sen pääsihteerinä toimiikin!”

Aini Merentie valittiin pääsihteeriksi, virallisesti vuoden 1987 alusta alkaen. Joulukuun 11. päivänä 1986 hän toimi jo Vanen kokouksen sihteerinä. Vane oli valmis aloittamaan tositoimet vammaisten ihmisten yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien edistäjänä. Tehtävänä vaikuttaminen Vanen aloittaessa toimintaansa 1980-luvun lopulla oli jo siirrytty vammaishuollon ideologiasta vammaisille suunnattavien palveluiden kehittämiseen. Luotettiin integraatioon ja toimintaedellytysten lisäämiseen yleisten palvelujärjestelmien avulla. Yhdenvertaiset mahdollisuudet nousivat tasa-arvovaatimusten keskeiseksi sisällöksi.

Lähtökohtana oli, että vammaisen ihmisen muuttamisen sijaan tulisi muuttaa elin- ja toimintaympäristöjä kaikille sopiviksi. Tämä vammaispoliittinen ajattelutapa näkyy myös Valtakunnallisen vammaisneuvoston asettamispäätöksen sisällössä. Neuvoston tehtäviksi määriteltiin

1. seurata yhteiskunnan suunnittelua, päätöksentekoa ja toimenpiteitä vammaisten kansalaisten osallistumismahdollisuuksien ja tasa-arvon lisäämiseksi;
2. tehdä aloitteita ja esityksiä viranomaisille sekä antaa lausuntoja kysymyksistä, jotka liittyvät vammaisten kansalaisten osallistumismahdollisuuksiin ja tasa-arvoon;
3. edistää vammaisten henkilöiden, heidän järjestöjensä ja viranomaisten yhteistyötä sekä toimia vammaisten kansalaisten vaikutusmahdollisuuksien lisäämiseksi heitä koskevissa asioissa.

Vuonna 1997 Vane ehdotti asettamispäätöksen muotoilemista uudelleen. Tasa-arvon edistämisen rinnalle tahdottiin nostaa ihmisoikeudet

ja niiden edistäminen. Myös tiedottamisen roolia haluttiin korostaa asettamispäätöksen tasolla. Samaan yhteyteen toivottiin myös mainintaa kunnallisten vammaisneuvostojen tukemisesta. Uudistustoiveista huolimatta asettamispäätöksen sanamuoto Vanen tehtävistä pysyi entisenlaisena. Tasa-arvo ja ihmisoikeusnäkökulma linjaavat kuitenkin voimakkaasti Vanen 2000-luvun toimintaa.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston ensimmäinen pääsihteeri Aini Kimpimäki, silloin Merentie, Bulevardin toimistolla.



Myös keskustelua Vanen sijainnista sosiaali- ja terveysministeriön

alaisuudessa käytiin vilkkaasti etenkin 90-luvun kuluessa. Asiasta tehtiin esitys ministeriön kansliapäällikölle. Neuvosto olisi haluttu siirtää suoraan valtioneuvoston alaisuuteen. Kiinteän yhteyden sosiaali- ja terveysministeriöön koettiin ajoittain vaikeuttavan neuvoston työskentelyä. Siirrolla olisi esityksen mukaan voitu turvata paremmin Vanen riippumattomuus.

Esitys ei kuitenkaan johtanut toimenpiteisiin. Samaan aikaan erilaisia neuvottelukuntia ja lautakuntia siirrettiin valtioneuvoston kanslian alaisuudesta ministeriöiden yhteyteen. Niinpä myös Vane jäi sinne missä se oli ollutkin eli sosiaali- ja terveysministeriön yhteyteen.

Vammaispoliittisesta ohjelmasta potkua vaikuttamistyöhön

YK:n vuonna 1993 hyväksymät yleisohjeet vammaisten ihmisten mahdollisuuksien yhdenvertaistamisesta olivat innoittamassa Vanea

oman kansallisen vammaispoliittisen ohjelman laadintaan. Ohjelmasta toivottiin suunnan näyttäjää ja työkalua suomalaisen yhteiskunnan kehitystyöhön. Silloinen puheenjohtaja Liisa Kauppinen toivoi, että uuden vammaispoliittisen ohjelman avulla voitaisiin muokata sopivaa yhteiskuntaa kaikille.

Pääsihteeri Aini Merentie ja suunnittelija Sari Loijas saivat tehtäväkseen vammaispoliittisen ohjelman kokoamisen ohjausryhmän avustamana. Tekijät katsoivat päämääräkseen luoda ohjelmalla mahdollisuuksia vammaisten ihmisten täysivaltaistumiselle (empowerment). Vammaisten ihmisten ihmisoikeuksien tunnistaminen ja tunnustaminen oli keskeinen tavoite ohjelmassa, josta toivottiin apua myös kunnallisten vammaisneuvostojen toimintaan.

Aini Kimpimäen mukaan juuri Sari Loijas kirjoitti auki uutta ihmiskuvaa ja vammaiskäsitteistöä, joka on ollut antamassa suuntaa suomalaiselle vammaistyyliä. *Kohti yhteiskuntaa kaikille* nosti esille saavutettavuuskysymykset niin rakennetun ympäristön kuin tiedonsaannin ja kommunikaation näkökulmasta. Tärkeinä kysymyksinä nähtiin myös kuntoutumismahdollisuudet, koulutus, työllisyys ja toimeentulo. Oikeus yksityisyyteen, perhe-elämään ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen tuotiin esiin tärkeinä vammaisia koskevinä oikeuksina.

Vastaanottaessaan vammaispoliittisen ohjelman 1.12.1995 sosiaali- ja terveysministeri Sinikka Mönkäre totesi, että perinteiset asetelmat olivat muuttuneet. Vammaiset olivat tulleet palveluiden vastaanottajista aktiivisiksi toimijoiksi ja uuden ajatusmallin luojiksi. Ministeri Mönkäre lupasi harkita ohjelman jatkon työstämistä STM:ssä.

Vanen nykyisen pääsihteerin Sari Loijaksen mukaan odotukset vammaispoliittisen ohjelman suhteen olivat korkealla. Ohjelman piti mennä hallituksen käsittelyyn, jolloin se olisi luonut normatiivisia paineita yhteiskunnalliseen päätöksentekoon. Jostakin syystä näin ei tapahtunut, joten kaavailut kaikille sopivasta yhteiskunnasta jäivät moraalis-ten ja eettisten ohjeiden tasolle. Sellaisenaankin niiden katsotaan edistäneen vammaisten ihmisten ihmisoikeuksia ja tasa-arvoa Suomessa.

Ohjelma on ollut keskeinen ohjenuora, johon neuvoston tavoiteasettelu ja vaikuttamistyö ovat viimeisen kymmenen vuoden aikana pohjautuneet. Nyt ohjelmalle kaivataan päivitystä vastaamaan nykyoloja ja uusia ajattelumalleja.

2. Julkaisusta tietoa ja elämyksiä

Heti toimintansa alusta alkaen Valtakunnallinen vammaisneuvosto piti tiedotusta ja koulutusta tärkeänä osana tehtäviensä hoitoa. Päättäjiin vaikuttamisen ja kansalaisille tiedottamisen lisäksi on haluttu osallistua yhteiskunnalliseen keskusteluun Vanen vammaispoliittisia tavoitteita esittelemällä.

Vane on tuottanut vuosien varrella monenlaisia julkaisuja, joissa se on pyrkinyt vahvistamaan positiivista vammaiskuvaa. Voimassaolevien lakien ja säädösten esittelyn lisäksi Vane on valottanut menetelmiä vammaisten ihmisten oikeuksien puolustamiseksi.

Tiedotteita ja oppaita

Vuonna 1987 Valtakunnallisen vammaisneuvoston tiedotusjaosto koontui ensimmäisen kerran suunnittelemaan Vanen yleisesitettä. Esi-kuvana pidettiin Ruotsin valtion vammaisneuvoston työtä esittelevää lehtistä. Työn tuloksena syntyneessä nelisivuisessa esitteessä kerrottiin neuvoston tehtävistä, kokoonpanosta ja lähivuosien vammaispolitiikan painopistealueista. Lisäksi mainittiin kansainvälinen vammaisten vuosikymmen ja vammaisten vuoden Suomen komitean ehdotuksia. Etusivulla julistettiin vammaisneuvoston tavoitteeksi vammaisten ihmisten osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksien sekä kansalaisten tasa-arvon edistäminen.

Tämä yleisesite on sittemmin uudistettu muutamaan otteeseen. Se on käännetty ruotsiksi, englanniksi ja venäjäksi. Somistekseen se on saanut vuonna 1991 suunnitellun Vanen oman logon, tyylitellyn V-kirjaimen. Uusin esiteversio on otsikoitu *Vammaisneuvostoista*



vetoa vammaispolitiikkaan, ja siinä esitellään myös kunnallisten vammaisneuvostojen toimintaa.

Suomen vammaispoliittinen ohjelma *Kohti yhteiskuntaa kaikille* julkaistiin STM:n julkaisusarjassa vuonna 1995. Tämän jälkeen Vane tuotti *Työkalupakki*-nimisen oppaan avuksi kunnallisten vammaispoliittisten ohjelmien tekemiseen. Opas noudatteli valtakunnallisen vammaispoliittisen ohjelman aihe-alueita. Ahkerasti tätä vihkosta onkin Vanesta tilattu ja postitettu eri puolille Suomea.

Ompelurasia on ohjevihkonen, joka kertoo, miten vammaisneuvosto voidaan perustaa ja miten se voi toimia. Opas syntyi puhtaasti paikallisten neuvostojen tarpeisiin. *Korjaussarja* puolestaan tarjoaa työkaluja liikuntaesteettömän kunnan rakentamiseksi. Rakentamismääräysten lisäksi pitää muistaa myös huumori. Opaskirjasessa kehoitetaan: ”Anna päättäjien kokea ne esteet, jotka he ovat itse rakentaneet.”

Samaan teemaan liittyen julkistettiin millenium-hengessä kokousten ja tapahtumien järjestäjille tarkoitettu *Ovet auki* -opas. Sen antamia

neuvoja voi hyvin soveltaa muuhunkin yleisönpalveluun. Julkaisussa opastetaan hyvän sisääntuloluiskan rakentamista ja oikeanlaista valaisemista. Selkeä puhe, helppolukuinen teksti ja induktiosilmukat lisäävät myös vammaisten ihmisten osallistumismahdollisuuksia, muistutetaan oppaassa.

”Jokaisella ihmisellä on oikeus saada itseään ja ympäristöään koskevaa tietoa” on mottona *Kohti esteetöntä tiedottamista* –oppaassa. Siinä kerrotaan tiedon saavutettavuudesta eri vammaisryhmille sekä muuttuvasta tiedonvälityksestä. Kirjasessa kerrotaan mm. Tietoyhteiskunnan kehittämiskeskus ry:n luomasta sähköisestä oppaasta, jonka avulla voi rakentaa esteettömiä verkkosivuja.

”Raivo jalostuu energiaksi”, luvataan YK:n yleisohjeita esittelevässä *Mittatikka*-viikkosessa. Taskuun mahtuvana versiona se on jokapojan työkalu, joka toimii apuna vammaisten ihmisten oikeuksien valvonnassa. Mittatikan sananjulistus on kiihkeätä. Kautta koko ihmiskunnan historian välinpitämättömyys, taikausko ja pelko ovat eristäneet vammaiset ihmiset näkyvien tai näkymättömien esteiden saartamiksi. Siksi heitä kehoitetaan olemaan rohkeita ja viisaita ja annetaan toimintaohjeita olosuhteiden parantamiseksi.

Ihmisoikeudet ja syrjinnän vastustaminen olivat keskeisenä aiheena Kalle Könkkölän toimittamassa ja kirjoittamassa kirjassa *Tunne oikeutesi – pidä puolesi – auta muitakin*. Euroopan vammaisten vuonna 2003 julkaistun oppaan alaotsikkona on ”Vammaisten ihmisten ihmisoikeusopas”. Samaan teemaan liittyen julkaistiin vuonna 2004 korkeakouluharjoittelijana Vanessa työskennelleen Riina Utraisen kokoama raportti Euroopan vammaistenvuoden tavoitteiden toteutumisesta Suomessa otsikolla *Osallisuus – syrjimättömyys – ihmisoikeudet*. Samassa niteessä (Vane- julkaisuja 5) toinen korkeakouluharjoittelija Riku Virtanen tarkastelee syrjintäpykälän ja yhdenvertaisuuslain tulkintoja vammaisten ihmisten näkökulmasta.

Samanlainen erilainen kaveri (En likadan annorlunda kompis) on ensimmäinen Valtakunnallisen vammaisneuvoston julkaisu, jonka kohderyhmänä ovat lapset. Oppaassa kerrotaan lapsille vammaisuudesta, joka voi liittyä näkemiseen, kuulemiseen, liikkumiseen, puhumi-

seen, käyttäytymiseen tai oppimiseen. Kirjassa verrataan ihmisten ja eläinten toimintaa ja kerrotaan, miten voi antaa kaveriapua. Silmät sidottuna kulkeminen tai pyörätuolilla kelaaminen voivat auttaa eläytymään vammaisen ystävän tilanteeseen. Opasta onkin tilattu tuhansia kappaleita kouluihin ja päiväkoteihin.

Tarinoita omalla äänellä

Valtakunnallisessa vammaisneuvostossa uskotaan, että vammaisen ihmisen todellisuus avautuu muille parhaiten henkilökohtaisten tarinoiden kautta. Siksi Vane on julkaissut joukon kirjoja, joissa omalla nimellään esiintyvät ihmiset kertovat iloistaan ja suruistaan, vaikeuksista ja niiden voittamisesta.

Vanen pitkäaikainen tiedottaja Heini Saraste toi kirjallaan *Mikä ihana elämä* (1998) kansainvälistä tuulahdusta suomalaiseen vammaiskeskusteluun. Hän kokosi kirjaksi vammaisaktivistien kertomuksia maailman eri kolkista. Elämänmakuiset tarinat heijastavat myös yhteiskunnan muutostilaa Itä-Euroopassa ja kehittyvissä maissa. Käytännön haittojen lisäksi vammaisuus on siellä usein vielä häpeän aihe, mutta muutosta on tapahtumassa.

Mielen sairauksien ympärille rakennettua hiljaisuuden muuria puhkaisi Heini Sarasteen seuraava teos *Mikä terve mieli* (1999). Siinä kolme ihmistä kertoo omalla nimellään eheytymisensä tarinat. Ennakko-käsitykset terveyden ja sairauden olemuksesta muuttuvat, ja kirjan nimi kääntyykin kysymykseksi.

Vuonna 2000 ilmestyi Heini Sarasteen kokoama haastattelukirja *Mikä nainen*. Kuusi haastateltavaa kertoo oman tarinansa vammastaan ja naiseudestaan. He tilittävät avoimesti niistä paineista ja odotuksista, joita ympäristö kohdistaa vammaiseen naiseen.

Tuhon ja toivon tarinat -kirja (2002) kertoo Kosovon vammaisaktivisteista ja neljästä pakolaisvammaisesta Suomessa. Heini Saraste on koonnut teokseen kertomuksia sodasta, vammaisuudesta ja selviytymisestä. Tarinoista paljastuu, kuinka haavoittuvia vammaiset ihmiset ovat sodissa ja luonnonkatastrofeissa. Kirja on omistettu maa-

ilman kaikille pakolaisille sekä Vanen edesmenneelle aktiivijäsenelle Elisa Pelkoselle.

Euroopan vammaisten vuotta 2003 juhlistettiin kirjoituskilpailulla. Vanen tiedottajana tuohon aikaan toiminut Timo Korpela toimitti 23 kilpailuraadin valitsemaa tarinaa antologiaksi vammaisten ihmisten arjesta. *Ei enempää kuin elämää* -teos sisältää vammaisten ja heidän omaistensa kertomuksia kohdalle osuneista sattumuksista. Surun ja kyynelten, ilon ja onnen täyttämät tarinat esittelevät inhimillisen elämän koko kirjon. Kolmensadan osallistujan joukosta nousi esiin myös kaunokirjallista potentiaalia. Antologiassa *Matala*-tarinallaan mukana ollut Riku Korhonen on ainakin jatkanut kirjallista tuotantoaan.

Kuten edellä olevasta voi päätellä, ovat Vanen julkaisujen aihepiirit olleet moninaisia. Yksi yhteinen nimittäjä julkaisuille on kuitenkin löydettävissä: vammaisten ihmisten oikeuksien edistäminen ja ihmisarvon korostaminen kulkevat punaisena lankana läpi kaikissa neuvoston julkaisuissa. Vaikka Vane on entistä enemmän siirtynyt sähköiseen tiedottamiseen omilla kotisivuillaan, ei tekstien painoarvo ole siitä kärsinyt. Vanen kotisivuilla esitellään neuvoston toimintaa, sen tekemiä lausuntoja ja kannanottoja sekä vammaisten ihmisten elämää koskettavia uutisia. Siksi osoitteessa www.vane.to kannattaa poiketa säännöllisin väliajoin.

3. Pääsihteeriyttä, puheenjohtajuutta ja jäsenyyttä Vanessa

Valtakunnallista vammaisneuvostoa on sen 20-vuotisen toiminnan aikana luotsannut kolme pääsihteeriä. Toiminnan käynnistäjänä oli Aini Kimpimäki (silloin Merentie) vuoden 1987 alusta vuoden 1998 huhtikuuhun. Heti toukokuun alusta hänen tehtäviään jatkoi Kalle Könkölä tammikuun 13.päivään 2003 saakka. Seuraavana päivänä aloitti Sari Loijas jatkaen viransijaisena vuoden 2003 loppuun ja toimii nyt pääsihteerinä kuluvalle kaudella 2004–2006. Vuonna 1989 Sirkka-

Liisa Luoma toimi lyhyen aikaa pääsihteerin viransijaisena samoin kuin Dorita Lönnblad-Hagert vuonna 1997.

Puheenjohtajana on ehtinyt toimia kuusi henkilöä. Ensimmäinen puheenjohtaja Eero Vilkkonen valittiin poikkeuksellisesti kahdeksi kaudeksi; ensin syyskuusta 1986 vuoden 1988 loppuun ja seuraavaksi kaudeksi 1989–1991. Pirkko Kiviniemi johti puhetta seuraavalla kaudella 1992–1994 ja Liisa Kauppinen 1995–1997. Merja Heikkonen (silloin Portimo) toimi puheenjohtajana 1998–2000 ja Raimo Matikainen vuosina 2001–2003.

Meneillään olevalla kaudella 2004–2006 puheenjohtajana on Jussi Pihkala.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston puheenjohtajia, vasemmalta oikealle: Jussi Pihkala, Raimo Matikainen, Merja Heikkonen ja Liisa Kauppinen.



Kaikkia tavoitettavissa olevia pääsihteereitä ja puheenjohtajia on haastateltu tätä kirjaa varten. Haastattelut tehtiin vuoden 2006 tammi- ja huhtikuun välisenä aikana. Edesmenneen Eero Vilkkosen kohdalla on tyytyminen Vanen arkistosta löytyneisiin lehtileikkeisiin. Kesken kirjan valmistelun tuli suruviesti. Filosofian tohtori, psykologi Pirkko Kiviniemi kuoli Vapunpäivänä 1.5.2006. Hänen haastattelunsa ehdittiin kuitenkin saada mukaan tähän kirjaan.

Vanen varapuheenjohtajat ja jäsenet sekä tiedot kaikkien toimijoiden taustayhteisöistä selviävät kirjan lopussa olevasta liitteestä.

PYÖRILLÄ PILVISSÄ

Eero Vilkkonen (1933–1995) **Hallinto-oikeuden professori**

Lämmिन ja miellyttävä ihminen, kertoivat työtoverit. Armoitettu luennoitsija, seuramies ja latinan harrastaja. Näin luonnehdittiin Helsingin sanomien 60-vuotishaastattelussa Vanen ensimmäistä puheenjohtajaa Eero Vilkkosta.



Nuorena sairastetun polion takia Vilkkonen joutui käyttämään pyörätuolia, mutta se ei lannistanut hänen toimintatarmoaan. Hyvän asian puolesta lenneltiin vaikka Skandinavian yllä.

Hissi- ja luiskaongelmat valtakunnallisilla vammaisneuvostopäivillä Tampereella 1988 eivät häntä myöskään pysäyttäneet. Neuvostopäiviä koskevaan tiedotustilaisuuteen päästäkseen Vilkkonen joutui kulkemaan kyökin kautta henkilökuntahissillä. Tampereen tapahtuma aloitti eri paikkakunnilla joka toinen vuosi toistuvan vammaisneuvostopäivä-perinteen. Vanen kutsusta kunnallisten vammaisneuvostojen toimijoita on kokoontunut keskustelemaan ajankohtaisista teemoista kahden vuoden välein neuvostopäiville.

Tutkijan ja opettajan työnsä ohessa Vilkkosella riitti intoa myös järjestötoimintaan. Vuosina 1986–1995 hän toimi Invalidiliiton puheenjohtajana. Vilkkosen juridinen asiantuntemus oli suureksi hyödyksi vammaispalvelulain valmistelussa. Hänen taitonsa olivat tarpeen myös Valtakunnallisen vammaisneuvoston toiminnan alkuvaiheissa, jolloin etsittiin oikeita työskentelytapoja. Vilkkonen pystyi olemaan avuksi niissä lukuisissa tapauksissa, joissa yksityishenkilöt suurin toivein kääntyivät Valtakunnallisen vammaisneuvoston puoleen esimerkiksi koulunkäyntiä, perintöä tai kiinteistökaupan purkua koskevissa asioissa.

Juridiikan tehtävä on pyrkiä oikeudenmukaisuuteen, julisti sosialidemokraatti Vilkkonen syntymäpäivähaastattelussaan. Hän manaili poliittista etiikkaa Suomessa, jossa laman jalkoihin jäävät kaikki heikompiosaiset. Aika kyyniseltä tuntuu hänen väitöskirjansa aihe ”Hallintotoimen mitättömyydestä” vuodelta 1970. Se oli teoreettinen tutkimus hallintotoimista, joilla ei ole juridista vaikutusta. Esimerkkinä Vilkkonen mainitsi veroviranomaisten vuosittain vaatiman lääkärintodistuksen mieheltä, joka oli menettänyt vasemman jalkansa. Siinä oli uudestaan ja uudestaan todistettava, ettei jalka ole kasvanut takaisin. Nykyisin todistusta ei vastaavanlaisessa tilanteessa enää vaadita.

Elämänsä suurena rikkautena Vilkkonen piti sitä, että oli saanut elää niin sanottujen terveiden keskellä. Hän ei nähnyt hyvänä sitä, että vammaiset pyörivät vain omissa vammaiskuvioissaan. Eero Vilkkonen sanoi pitävänsä vastenmielisenä kaikkinaista vammaisliturgiaa. Hän näki Suomen muuttuneen tasa-arvoisempaan suuntaan verrattuna 50- tai 60-lukuun. – ”Silloin darwinismi ratkaisi meikäläisen kotalon: ellet selviytynyt pyörätuoleinesi ja kainalosauvoinesi kouluusi ja sen neljanteen kerrokseen, karsiuduit pois.”

Tasa-arvotaistelijan persoonasta löytyi myös joviaalia huumoria. Vannen toimistossa alusta asti, ensin Käenkujalla Sörnäisissä ja sitten Bulevardi 6:ssa, työskenteli toimistosihteerinä Rauha Timonen. Vannen kokouksiin mennessään Vilkkosella oli tapana sanoa lähtevänsä ”rauhaa hieromaan”.

Vammaisneuvosto – vaikuttajako?

1980-luvun lopussa Tiedotuskynnys-lehdessä julkaistussa artikkelissa Eero Vilkkonen pohti vammaisneuvostojen tehtäviä asiantuntijaja yhteistyöeliminä vammaisuuteen liittyvissä kysymyksissä. Alkuvaiheen vammaisneuvostotoiminnassa hahmoteltiin jonkinlaista hierarkkista järjestelmää kuntien, läänien ja valtakunnan neuvostoille. Vilkkonen näki vammaisneuvoston profiilin samanlaiseksi kaikilla kolmella tasolla.

Erityisesti hän iloitsi vammaispalvelulain voimaantulosta 1987, jolloin kunnallisten neuvostojen perustamisesta säädettiin laissa.

Vilkkonen katsoi vammaisneuvostojen edustavan uutta byrokratian ja kansalaisvaikutuksen yhteensovittamista. Valtakunnallisen vammaisneuvoston fifty-fifty -kokoonpanon hän pelkäsi olevan eräänlainen lainsäädännöllinen rauhoitusmekanismi. Toisaalta hän katsoi sen tarjoavan mahdollisuuksia yhteydenpitoon vammaisjärjestöjen ja eri hallinnonalojen kesken.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston toiminnan tavoitteena Eero Vilkkonen näki vammaisten kansalaisten osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämisen sekä kansalaisten tasa-arvon edistämisen. Ilman päätösvaltaa olevan vammaisneuvoston hän katsoi olevan painostusjärjestelmän luonteinen ja tehtävän informatiivinen.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston tärkeimmäksi tehtäväksi Vilkkonen halusi mainita yhden ainoan asian. Se oli valvoa vammaispalvelulain sisältämien oikeuksien ja tukitoimenpiteiden toteutumista lainmukaisina. Vilkkonen ei ymmärtänyt, miksi sosiaalisia perusoikeuksia takaavia lakeja ja muita sitovia säädöksiä ei ollut jo hyväksytty. Hän epäili, että näissä kysymyksissä oli sivuutettu asiantuntijat – ja asiantuntijoilla hän tarkoitti vammaisia.

Eero Vilkkonen pohti myös vammaiskuvan muuttumista. Vammaiset ihmiset eivät enää ole kristillisen laupeuden kohteita vaan aktiivisia kansalaisia. Vilkkoselle vammaisuus oli ennen muuta käytännön kysymys. Näiden käytännön kysymysten selvittelyyn Vane tarjosi hänen mielestään joustavaa ja laajaa kosketuspintaa eri tahoille. Valtakunnallisen vammaisneuvoston tarjoama joustavuus ja asiantuntemus edustivat itse asiassa hänelle ideaalia hallintomallia.

Vanen ensimmäinen toimikausi oli aktiivista aikaa. Pettymyksiltäkään ei välttytty. Energiaa kului Vilkkosen mielestä myös toisarvoisiin asioihin. Vähäistä kapasiteettia käytettiin siihen, että yritettiin vastata kaikkiin Valtakunnalliselle vammaisneuvostolle tulleisiin aloitteisiin. Tärkeäksi toiminta-alueeksi Vilkkonen katsoi koulutuksen ja valistuksen. Esimerkiksi lääninoikeuksien jäsenille järjestettiin neuvottelu-

päivät vammaispalvelulain voimaantulon aiheuttamien sovellusongelmien takia.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston muita painopistealueita olivat Vilkkosen mukaan kotihoidon tukeminen, apuvälineiden tutkiminen ja kehittäminen, rakennuslainsäädännön ja asumista koskevien lakien muuttaminen, joukkoliikenteen kehittäminen sekä vammaisten henkilöiden tiedonsaannin edistäminen. Tiedotuksen parantamiseksi ensimmäisellä toimikaudella olikin järjestetty viisi koulutustilaisuutta ja pidetty 30 luentoa.

Juridisissa pohdinnoissaan Eero Vilkkonen murehti sitä, että maamme lainsäädäntö ei kaikilta osin ole kyllin sitovaa. Hän mainitsi vammaispalvelulain esimerkkinä laista, joka on vain suuntaa antava ja jossa toteutus tapahtuu alemmanasteisilla normeilla. Tällainen ”laki ilman oikeuksia” on johtanut paikallisen oikeuden syntymiseen sosiaali- ja terveydenhuollon alalla. Vilkkonen katsoi, että vammaisen ihmisen perustuslaki vaihtelee kunnasta toiseen. Valtakunnallinen vammaisneuvosto tarjosi hänen mielestään hyvän välineen näiden ”vaikeiden ja kiehtovien” vammaisongelmien selvittelyyn.

Eero Vilkkosen tekemien linjausten pohjalta Valtakunnallisen vammaisneuvoston seuraavien puheenjohtajien olikin hyvä jatkaa neuvostotyön kehittämistä. Seuraavaksi puheenjohtajan nuijaan tarttui Reumaliiton puheenjohtaja Pirkko Kiviniemi.

ASiantuntijana omassa elämässään

Pirkko Kiviniemi
filosofian tohtori
psykologi



Pirkko Kiviniemen syntyessä vuonna 1930 asenteet vammaisia ihmisiä kohtaan olivat holhoavia ja eristäviä. Kymmenvuotiaana

reumaan sairastunut tyttö ilmoitti, ettei hän halua maata kotona vaan tahtoo mennä kouluun. Sinnikkään tytön tie vei Heinolan reumasairaan psykologiksi ja tutkijaksi. Vuonna 1977 valmistunut väitöskirja käsitteli reumasairaan psyykeä. Se oli ensimmäinen kerta, kun pitkäaikaissairaahan henkistä tilaa selvitettiin tieteellisessä tutkimuksessa. Uutta oli myös sosiologiseen viitekehykseen sijoitettu hoitomalli.

Pirkko Kiviniemi on kokenut vammaisen ihmisen omien tarpeiden ja mielipiteiden ilmaisun ehdottoman tärkeäksi. Aktiivisuus järjestötoiminnassa vei hänet Reumaliiton puheenjohtajaksi vuodesta 1992 alkaen ja Valtakunnallisen vammaisneuvoston puheenjohtajaksi vuosiksi 1992–94. Sitä ennen hän oli jo toiminut Vanen varapuheenjohtajana 1989–91 ja jälleen 1995–97.

Kuten aiemmista tämän kirjan luvuista käy jo ilmi, tehtiin Valtakunnallisen vammaisneuvoston aikaansaamiseksi innokkaasti töitä. Yhtenä suurista liitoista Reumaliitto oli aktiivisesti ottamassa yhteyksiä päätäjiin. Monien yksittäisten ihmisten, kuten Kalle Könkkölän, panos oli myös merkittävä. Pirkko Kiviniemi kertoo toimineensa noihin aikoihin Keskustapuolueen hallinnossa ja käyttäneensä henkilökohtaisia kontaktejaan asian edistämiseen aina tilaisuuden tullen.

Vanen perustamisen aikoihin käytiin paljon keskustelua eri vammaisjärjestöjen painoarvosta. Perinteisten vammaisjärjestöjen ja niin sanottujen sairausjärjestöjen välillä nähtiin eturistiriitoja. Pirkko Kiviniemi

mi korostaa, että pitkäaikaista sairautta sairastavat, pyörätuolia tai valkoista keppiä käyttävät ihmiset ovat keskenään erilaisessa tilanteessa. ”Myöskään valkoista keppiä käyttäviä ihmisiä ei voi niputtaa keskenään samaan joukkoon. Heistäkin jokaisen henkilön elämäntilanne on erilainen”, Pirkko Kiviniemi toteaa.

Konkreettiset vammaisten ihmisten suoriutumiseen liittyvät kysymykset nousivat tapetille Vanen alkuaikoina. Puhuttiin paljon huonoista luiskista ja korkeista kynnyksistä. Pirkko Kiviniemen mielestä esteettömyyttä pystyttiinkin yhdessä edistämään. Rakentamista koskeva lainsäädäntö on tällä hetkellä jo vammaisystävällistä. Sen sijaan asenneilmapiiri on muuttunut Pirkko Kiviniemen mukaan hitaammin.

Tavallinen kadunmies ei Pirkko Kiviniemen käsityksen mukaan tunne Valtakunnallisen vammaisneuvoston toimintaa. Vane sanoo ja tekee oikeita asioita, mutta sen toiminta on liian virkamiesmäistä piilovaikeuttamista. ”Yksinkertaistamisen, Marco Bjurströmin kaltaisten julkisten tai viihteenkin keinoin pitäisi vammaisasiaa tehdä tutuksi tavallisille ihmisille. Näin vammaisuus voitaisiin ymmärtää uudella tavalla. Silloin käsitettäisiin ehkä laajemminkin, että joku henkilö on vammainen, jos hän on ahdistunut, ei ymmärrä puhetta tai vaikkapa kommunikoi puhaltamalla”, Pirkko Kiviniemi arvelee.

Jo 1970-luvulla alkanut vammaispoliittinen aktiivisuus on Pirkko Kiviniemellä jatkunut näihin päiviin asti. Hän muistaa kansainvälisen vammaistenvuoden, vammaispalvelulain ja Suomen vammaispoliittisen ohjelman merkittävinä virstanpylväinä. Ohjelma oli perusta kaikille jatko-ohjelmille, ja Kiviniemi pitää tärkeänä myös *Toimiva vaikeavammainen toimivassa yhteiskunnassa* -mietintöä (1982). Oman mausteensa suomalaiseen vammaispolitiikkaan ovat antaneet YK ja EU ja niiden piirissä toimineet ihmiset. Vaikutteita sieltä ovat tuoneet poliitikkojen lisäksi monet hallinnossa ja järjestöissä toimivat henkilöt. Vaikka monet voimakkaat vaikuttajat ovat tehneet arvokasta työtä, Kiviniemi kaipaava edesmenneen Lennart Meren kaltaista julistajaa vammaisasioiden edistäjäksi.

Pirkko Kiviniemen kokemuksen mukaan Suomen perustuslain muutoksilla on ollut merkittävä vaikutus vammaisen ihmisen asemaan.

Kiviniemi pahoittelee, etteivät uudistukset ole kuitenkaan tarpeeksi konkretisoituneet. ”Juristit ovat huomauttaneet, etteivät vammaiset ihmiset ole osanneet vedota perustuslain suomiin oikeuksiinsa. Vammaisen henkilön pitää itse huolehtia oman määräysvaltansa säilymisestä.”

Poliitikot ja ammattiyhdistysliike pitäisi Pirkko Kiviniemen mielestä saada mukaan muuttamaan yhteiskuntaa ystävällisemmäksi vammaisille. Kova todellisuus on tullut vastaan erityisesti peruskoulun jälkeisessä koulutuksessa ja työllistymisessä. Päättä on monesti isketty seinään näissä vaikeissa kysymyksissä, joissa lain kirjain ei tunnu toteutuvan. Kiviniemi uskoo Vanen lausuntojen ja kannanottojen vaikuttaneen eniten rakentamiseen ja esteettömyyteen liittyvissä asioissa.

Kansanterveyslain suoman lääkinnällisen kuntoutuksen sekä vammaispalvelulain Pirkko Kiviniemi näkee hyvin tärkeinä saavutuksina. Vammaispalvelulailla oli myös suuri propagandistinen merkitys, kun se nosti vammaiskäsityksen uudelle tasolle. Vanen edustajien osallistuminen moniin EU:n projekteihin on tuonut myös uusia mausteita Suomen vammaispolitiikkaan.

Pirkko Kiviniemi muistaa Suomen vammaispoliittisen ohjelman valmistelun, joka vaikutti lähtemättömästi ainakin mukana olleisiin. Itsessään aika teoreettinen ohjelma on vienyt tasa-arvon, itsenäisyyden ja integraation tavoitteita eteenpäin. Ohjelman ajatukset konkretisoituivat kunnallisille vammaisneuvostoilte suunnatussa *Työkalupakissa*, jossa annettiin ohjeita paikallisten vammaispoliittisten ohjelmien tekemiseen. Vammaispoliittisen ohjelman vaikutuksista Pirkko Kiviniemi nostaa esiin muiden ehkä triviaalina pitämän yksityiskohdan. Ohjelman vaikutuksesta nuorten työkyvyttömyyseläke muutettiin kuntoutusrahaksi, mikä korosti asianomaisten kuntoutujien itsenäisyyttä.

Valtakunnallisella vammaisneuvostolla ja alalla toimivilla järjestöillä riittää Kiviniemen mielestä töitä vammaiskäsitteen kirkastamisessa. Jokin moderni apuväline tai hieno sähköpyörätuoli saattavat herättää uteliasta kiinnostusta. Yleensä ihmiset alkavat miettiä vammaisen ihmisen elämäntilannetta vasta silloin, jos lähipiirissä tapahtuu vakava vammautuminen.

Inkluusio (esim. mukaan ottaminen, mahdollisuus tasavertaiseen osallistumiseen yhteiskunnassa) maistui hyvältä sanalta Pirkko Kiviniemen suussa heti ensi hetkestä lähtien. Pirkko Kiviniemen kielikokeuksen mukaan se tarkoittaa periaatteellista ratkaisua, joka sulkee yksilön sisäpiiriinsä, ottaa mukaan. Erityispalvelu on hänelle vain käytännön lisä. Inklusoitunut ihminen voi tarvita jotakin pitemmälle kehitettyä välinettä, esimerkiksi korkeata pöytää. Joku muukin ihminen kuin vaikeavammainen voi tarvita jonkin asian toteuttamiseen täysin poikkeavaa ratkaisua.

Kiviniemen mielestä vammaiset ihmiset itse ovat usein liian herkkiä sanojen suhteen. He pelkäävät leimautumista. Toisaalta vammaiset voivat itse korostaa omaa poikkeavuuttaan. Alitajunnasta nouseva syyllisyyden kokemus voi aiheuttaa erilaisuuden tunnetta. Tätä asiaa pitäisi pystyä erittelemään itse tai yhdessä jonkun toisen kanssa. ”Kaikkihan me olemme erilaisia keskenämme. Kukaan ei ole samanlainen toisten kanssa”, Kiviniemi toteaa.

Vammaisuuteen liitetään usein heikkous ja rumuus. Psykologista ihmiskäsitystä pohtiessaan Kiviniemi muistuttaa, että ihmisellä on ihmisenä olemisen arvo, vaikka ei pystyisi suoriutumaan kaikista askareistaan ilman apua. Tämä antaa vammaiselle ihmisellekin oikeuden vaatia tasa-arvoa ja keinoja elää ihmisen arvoista elämää. ”En minä ainakaan ole tavannut ketään, joka pystyisi tekemään kaikkea”, Kiviniemi tokaisee. ”Ihmisen arvoa ei korosteta tarpeeksi. Mielen pohjalta vellovat tunteet pitäisi käsitellä ja muistaa Leinon runoa: ”Ei paha ole kenkään ihminen, vaan toinen on heikompi toista.”

Inklusion ajatuksen pitäisi ulottua läpi valtionhallinnon eri sektoreiden. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö Vanen sijoituspaikkana leimaa vammaiskuvaa liiaksi sosiaali- ja terveystieteiden suuntaan, Pirkko Kiviniemi arvelee. Budjettikin on sidoksissa ministeriöön. Valtioneuvoston kansliassa voisi taas uhata häviäminen suureen kokonaisuuteen. Kiertävä sijoituspaikka eri ministeriöissä toisi mukanaan erilaisia näkökulmia. Vammaisasiaita voitaisiin huomioida yhteiskunnan eri toiminnoissa, kuten liikenneministeriön tai kauppa- ja teollisuusministeriön toimialalla.

Mikäli Valtakunnallisesta vammaisneuvostosta tehtäisiin Sitran kaltainen erillinen yksikkö, sen pitäisi Kiviniemen mukaan olla näkyvä, voimakas ja hyvin rahoitettu.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston kontaktiverkostoa pitäisi vahvistaa poliitikkojen ja yrittäjien suuntaan, koska tällä hetkellä eletään yrittäjävallan aikaa. Riittävä rahoitus turvaisi Kiviniemen mukaan mahdollisuudet hieman järeämpään toimintaan. Se auttaisi Vanea vahvistamaan tiedotus- ja vaikuttamistyötään vammaiskysymyksissä, vaikka varsinaista päätösvaltaa ei olisikaan. Neuvoston kokouksia ja työkokouksia voitaisiin myös pitää tiuhempaan tahtiin. Näin ehkä voitaisiin sitouttaa vahvemmin virkamiehiäkin, joiden kiinnostus vammaispolitiikkaan on ollut hyvin vaihtelevaa.

Pirkko Kiviniemi muistelee joidenkin ministeriöiden järjestäneen joskus hyviä seminaareja vammaisteemoista. Hän muistuttaa, että tällainen toiminta vaatii rahaa. Samoin sitä tarvitaan kiinteiden suhteiden ylläpitoon kunnallisiin neuvostoihin. Kerran kahdessa vuodessa järjestettävät vammaisneuvostopäivät eivät suo riittäviä mahdollisuuksia yhteydenpitoon. Vanen suuremmat määrärahat mahdollistaisivat myös osallistumisen ulkomaisiin kongresseihin ja vammaistutkimuksen tieteellisen yhteistyön. Vammaistutkimus on Suomessa Kiviniemen mielestä luvattoman heikolla pohjalla esimerkiksi lääketieteelliseen tutkimukseen verrattuna.

Vaneen on alusta asti kohdistunut suuria odotuksia yksittäisten vammaisten ihmisten ongelmien ja pulmatilanteiden ratkaisemisessa. Jonkinlaisen palveluorganisaation luominen vaatisi Kiviniemen mukaan taas ihmisiä ja rahaa. Samalla voitaisiin vahvistaa kunnallisten neuvostojen ohjausta. Niiden toiminta kun vaihtelee hyvin suuresti paikallisten toimijoiden innostuksen mukaan. Pirkko Kiviniemi kehottaa Valtakunnallista vammaisneuvostoa ottamaan yhteyttä oikeusministeriöön ja varmistamaan, että kunta- ja palvelurakennemuutoksessa velvoitetaan kunnat perustamaan paikallisia vammaisneuvostoja.

Tulevaisuuden haasteena Vanelle Pirkko Kiviniemi näkee vammaiskuvan monipuolistamisen: ”On olemassa hyvin erilaisia vammaisia hyvin erilaisissa elämäntilanteissa. Kehitysvammaisten ja mielenter-

veyskuntoutujien itsenäisyys on hyvin tärkeä asia. Pienten vamma-ryhmien edustajia ei saa myöskään unohtaa; on pidettävä mielessä sellaiset ihmiset, joita on Suomessa ehkä vain joitakin satoja tai joitakin kymmeniä. On aina vaarana, että nämä ihmiset jäävät syrjään. Inklusion ihanteesta pitäisi meille kaikille tulla suomalaista ja eurooppalaista todellisuutta. Design for all -periaatteella tehdyt pohjaratkaisut eivät vaadi kovin paljon lisäratkaisuja.”

Tohtori Pirkko Kiviniemi muistaa Vanen ajoilta monia hienoja kokouksia, kongresseja ja muodollisia juhlia. Niin koomiselta kuin se tuntuukin, elämyksellisimpänä kokemuksena on säilynyt kuitenkin arkinen puurtaminen silloin, kun Vane oli uusi. Haettiin oikeita toimintalinjoja ja tehtiin toimistossa pitkiä päiviä. Yhdessä kirjoitettiin Aini Merentien kanssa lausuntoja milloin YK:lle, EU:lle tai neuvoston papereista. Mikä vaikutus niillä sitten olikaan, niin innolla niitä tehtiin, Pirkko Kiviniemi vakuuttaa.

GLOBALI VIESTINVIEJÄ

Liisa Kauppinen **Kuurojen Liiton** **toiminnanjohtaja**

Kuurojen maailmanliiton ja Suomen Kuurojen liiton johtotehtävät ovat vieneet Liisa Kauppista maailmalle. Joskus monella kielellä operointi on saanut aikaan kummelluksia. Kielitaitoisesta viittomakielen tulkista huolimatta on joihinkin kokouspapereihin tullut merkityksi

Liisa Kauppisen sanomaksi jotakin, jota hän itse ei tunnista sano-neensa. Rautainen asiantuntemus ja lämpöä sädehtivä olemus ovat olleet avuksi monissa tilanteissa.

Voimakas kansainvälistyminen ja Suomen liittyminen EU:hun leimasivat Liisa Kauppisen puheenjohtajuutta Valtakunnallisessa vammais-neuvostossa vuosina 1995–1997. Puheenjohtajuus oli luonnollinen jatkumo Liisan aiemmalle toiminnalle kotimaisessa vammaistyössä ja Kuurojen maailmanliitossa. Hän oli ollut mukana Vanen toiminnassa alusta alkaen, ensin jäsenenä ja sitten varapuheenjohtajana.

Maa oli Liisa Kauppisen puheenjohtajuuskauden aikaan laman kou-
rissa ja Vanenkin resurssit olivat tiukoilla. Alkuvuosien kiistat eri vam-
maryhmien välillä olivat tasoittuneet ja yhteistyötahto oli vahvistunut.
Yhteishenki Vanessa oli kiitettävä. Viranomaisjäsenet paneutuivat va-
kavasti vammaisten ihmisten asioihin ja veivät tietoa eteenpäin. Val-
tiovarainministeriön edustajakin vahti, ettei vammaisten palveluihin
määrättyjä varoja pienennetä laman varjolla. Kaikki olivat vahvasti
motivoituneita, toiminnanjohtaja Kauppinen myhäilee.

Liisa Kauppisen kokemuksen mukaan Vanen sijainti sosiaali- ja ter-
veysministeriön yhteydessä on hieman leimaavaa. Hän toteaaakin, että



tuntuu siltä kuin kaikki vammaisasiat olisivat sosiaaliasioita. Monien muiden maiden tapaan neuvosto voisi olla suoraan presidentin kanslian tai valtioneuvoston alaisuudessa. Näin vammaisia koskevista asioista voisi tulla kaikkia koskevia asioita, Kauppinen toteaa painokkaasti.

YK:n vuonna 1993 hyväksymä asiakirja (Standard Rules) vammaisten yhdenvertaisuudesta raamitti 1990-luvun suomalaista vammaispoliittista toimintaa. Suomi oli liittynyt EU:n jäseneksi, ja kansainvälisyys sai lisää jalansijaa myös vammaisasiossa. Vammaispoliittisen ohjelman valmistaminen ja EU:n vammaisprojektit, kuten Horizon ja Helios II, olivat merkittävä osa Vanen toimintaa Liisa Kauppinen puheenjohtajakaudella. Helios-työryhmästä Liisalla on miellyttävät muistot. “Meillä oli kuuro puheenjohtaja ja sokea sihteeri (Sari Loijas). Se oli todella mukava työryhmä. Oli nautittavaa ja helppoa toimia, kun kaikki apuvälineet pelasivat”, Liisa muistelee.

Toiminnanjohtaja Kauppinen oli Vanen puheenjohtajana aitiopaikalla seuraamassa vammaistyöryhmä 96:n työskentelyä. Ryhmän tehtävänä oli uudistaa vammaisia koskevaa lainsäädäntöä. Taloudelliset ja poliittiset syyt vaikuttivat kuitenkin siihen, että työryhmän muistio jäi pelkäksi paperiksi. Liisa harmittelee sitä, että kaikki siihen käytetty työ valui hukkaan, eikä uutta ajanmukaista vammaislakia saatu aikaiseksi. Lakiin yritettiin ottaa mukaan vammaisnäkökulmaa, olipa kyse sitten vaikka liikkumisesta tai yritystoiminnasta. Toteutuessaan “vammaispaketti” olisi ollut Liisan mielestä edistysaskel oikeaan suuntaan, olivathan ryhmän työskentelyn lähtökohdat hyvin laaja-alaiset. Nykyinen vammaispalvelulaki on Kauppinen mielestä jo vanha, mutta sillä on ollut myönteistä vaikutusta vammaisten ihmisten asemaan.

Tosin joissakin asioissa on Liisan mielestä menty taaksepäin. Suomalainen yhteiskunta muuttuu ja kilpailutus on tullut kuvaan mukaan. Kilpailutuksesta Kauppisella on muutama kitkerä sana sanottavanaan. Esimerkiksi Helsingin kuljetuspalvelut ja viittomakielen tulkkien välityksen siirtyminen Pietarsaareen olivat hänen kokemuksensa mukaan aikamoisia takaiskuja. “Eihän siellä Pietarsaaressa tunneta tällaisia asiakkaita, tulkkeja eikä etäisyyksiä. Vammaisia ihmisiä olisi pi-

tänyt kuunnella tässäkin asiassa”, Liisa tokaisee. Jos vammaisia kuullaan, he voivat elää tasavertaisempina kansalaisina muiden joukossa.

Liisa Kauppinen on varsin hyvin tietoinen siitä, että kunnallisella tasolla on suuria eroja vammaispalveluiden tarjonnassa. Tekeillä olevassa kunta- ja palvelurakennemuutuksessa voivat palvelut jäädä hänen näkemyksensä mukaan edelleenkin pirstaleisiksi. Alue- ja piirikuntamallissa voisi vammaisten ihmisten etujen valvonta olla keskitehtyä. Palvelujen toteuttamiseksi pitää järjestää hyvä neuvonta, ohjaus ja seuranta. Vain siten pystytään vähentämään kirjavuutta palvelutuotannossa, Liisa toteaa.

Liisa Kauppisen mielestä kaikkien ihmisten pitäisi olla tasa-arvoisia ja täysivaltaisia yhteiskunnan jäseniä. Hänen näkemyksensä mukaan täydellisen inklusion saavuttamiseksi tarvitaan kuitenkin erityispalveluja. Esimerkiksi kuulovammaisen lapsen pitää saada elää viittomakielissä ympäristössä saadakseen riittävät valmiudet inklusioon. Pohjoismaisten tutkimusten mukaan hyvä viittomakielinen tausta antaa kuuroille opiskelijalle erinomaiset valmiudet lukioon ja korkeammanasteisiin jatko-opintoihin siirtymiseen. ”Tähän tietenkin tarvitaan toimivaa tulkkipalvelua”, Liisa muistuttaa.

Tiedotus ja koulutus ovat Liisa Kauppisen näkemyksen mukaan lisääneet vammaistietoisuutta Suomessa. Myös vammaiset ihmiset ovat itse aktivoituneet ja ryhtyneet etsimään uusia mahdollisuuksia. Vammaisten koulutustaso on noussut huimasti. ”Meillä on esimerkiksi kuurosokea lakimies”, Liisa Kauppinen kertoo. Viittomakielen aseman virallistaminen on hänen mukaansa vaikuttanut siihen, että periaatteessa kuulevillakin lapsilla on oikeus saada viittomakielen opetusta peruskoulussa, mikäli vain opettajapula ei olisi esteenä.

Liisa Kauppinen muistaa Vanen lausuntojen antamisen liukuihinatyonä. ”Tuntuu siltä, että puheenjohtajakaudellani tehtailin erilaisia lausuntoja erilaisista asioista. Ei niillä aina ollut mitään vaikutusta. Näin kävi esimerkiksi erään lääketieteellisen tutkimuksen kohdalla, joka tehtiin Turun yliopistoon sikiöiden seulonnasta. Välillä Vanelta pyydettiin lausuntoja asioista, joista meillä ei ollut edes pohjatietoja. EU:llekin piti antaa lausunto vammaisiin ihmisiin kohdistuvasta väkivallasta

Suomessa, mistä ei ollut olemassa edes tutkimusta. Muutenkin katson, että lausuntoja pitäisi antaa aina vamma ryhmittäin, jolloin asianomaiset henkilöt voivat vaikuttaa lausunnon sisältöön.” Yleisesti vammaisista ihmisistä annetut lausunnot jäävät aivan liian yleisiksi, toiminnanjohtaja Kauppinen toteaa.

YK:ssa valmistellaan parhaillaan vammaisten ihmisten ihmisoikeussopimusta. Ihmisoikeussopimus tulee aiheuttamaan keskustelua myös Suomessa kansallisen tason seurantajärjestelmästä. Liisa Kauppinen pohdiskelee Vanen roolia tässä suhteessa ja toteaa, ettei Vanessa ole juridiikan asiantuntemusta. Seuranta hoitamaan sopisi ehkä oikeusministeriö tai jokin uusi instituutio. Myös YK:ssa keskustellaan elokuussa vammaisiamiehen viran perustamisesta. Vanen asemaa ja roolia pitäisi pohtia tässä yhteydessä, toiminnanjohtaja Kauppinen toteaa.

Parhaillaan työn alla olevan uuden vammaispalvelulain valmistelussa pitäisi Liisa Kauppisen mukaan huomioda YK:n vammaisia koskeva ihmisoikeussopimus. Muuten Suomen lainsäädäntöä joudutaan heti uudistamaan. YK:n sopimus ja vammaispalvelulaki tulevat vaikuttamaan kaikkeen muuhunkin lainsäädäntöön. Myös maailmalla laajasti puhuttanut oikeustoimikelpoisuus tulee varmasti mukaan lainsäädännön uudistuksiin. Vammaiset ihmiset on huomioitava uudella tavalla – ei riitä, että huomioidaan vain naiset tai maahanmuuttajat. Työllistämis-, Suomi- ja muihin ohjelmiin pitäisi automaattisesti kuulua vammaisnäkökulma, Liisa Kauppinen pohdiskelee.

Hän pitää itsestään selvänä sitä, että vammaisten omaa osallisuutta pitää vahvistaa. Vammaisten ihmisten pitää itse saada päättää omasta puolestaan. Tietenkin jotkut ihmiset tarvitsevat tukea.

Suomen pitäisi tehdä aloitteita sekä EU:ssa että YK:ssa vammaisten ihmisten asioiden edistämiseksi. Vane voi valmistella asioita ja tukea virkamiesten työtä. Tulevaisuudessa keskusteluun tulee ehkä erilaisia suuntalinjoja: aloitteita, valmisteluja ja perusteluita. Yhteiskunta tulee saada kaikille toimivaksi. Täytyy myös ennakoida tulevia muutoksia ja seurata tilannetta muissa maissa, Liisa toteaa lopuksi.

OLLAPA SOKEE

Merja Heikkonen **Näkövammaisten** **keskusliiton järjestöjohtaja**

En koe olevani avuton, vaikka vammani vuoksi tarvitsen joskus apua.

Näin pohti Merja Heikkonen eräässä seminaaripuheenvuorossaan. Vammaisuudesta voi tulla ihan luonnollinen asia niin, että lapsikin sen tajuaa. Näin kävi Merja Heikkosen tyttärelle, joka tarhasta kävellessään toivoi olevansa pyörätuolissa, ettei tarttis kävellä. Toisella kertaa hän kauhistutti äitiään toivomalla näön menetystä. ”No sais koiran”, kuului selitys. Ja kukapa nyt voisi vastustaa ihanaa, karvaista koiranpentua.



Merja Heikkonen johti valtakunnallisen vammaisneuvoston kokouksia ja toimintaa vuonna 1998-2000. Ammatiltaan hän oli noihin aikoihin opettaja. Nykyisin Merja työskentelee Näkövammaisten keskusliiton järjestöjohtajana. Merja tuli Valtakunnallisen vammaisneuvoston keulakuvaksi Näkövammaisten keskusliiton varapuheenjohtajan mandaatilla. Hän muistaa, että Näkövammaisten keskusliitto halusi Vanen ehdokasta nimitessään tehtävään naispuolisen henkilön. Kielitaito oli ratkaiseva tekijä, koska EU-puheenjohtajuus lähestyi. Tuolloin tiedettiin myös, että Suomen puheenjohtajuuskauden ohjelmaan sisältyi suuri vammaiskonferenssi. Neuvosto oli merkittävässä roolissa konferenssin toteuttamisessa.

Merja toteaa heti aluksi suomalaisen vammaisneuvostojärjestelmän kansainvälisesti harvinaiseksi. Monissa muissa maissa on enemmänkin Vammaisfoorumin tapaisia järjestöjen yhteenliittymiä. ”Tullessani mukaan Vanen toimintaan huomasin, että meillä on ainutlaatuinen

mahdollisuus eri ministeriöiden ja vammaisjärjestöjen väliseen yhteistyöhön”, Merja muistelee.

Hankalimmaksi Merja koki puheenjohtajan työssä valtionhallinnon byrokratian ja siihen liittyvän henkisen väännön. ”Massojen maailmassa on vaikea saada poliittista hyväksymistä vähemmistöjen, kuten vammaisten ihmisten asioiden edistämiseen, varsinkin jos tarvitaan rahaa. Vanessakin virkamiehet joutuivat joskus pidättäytymään ottamasta kantaa, vaikka ihmisinä olisivatkin olleet jonkin uudistuksen takana”, Merja toteaa. Välillä järjestöt jäävät yksin.

Merja Heikkosen näkemyksen ja pitkän järjestökokemuksen mukaan vammaisia ihmisiä kuullaan tänä päivänä eri tavalla kuin ennen ja Vaneltakin pyydetään lausuntoja. ”Valtakunnallisen vammaisneuvoston katuuskottavuutta lisää se, että siellä toimii itse vammaisia ihmisiä aktiivisesti. He ovat olleet tavattoman taitavia ja tietoisia ihmisiä, jotka ovat yltäneet tasavertaisiksi toimijoiksi viranomaisten kanssa eivätkä ole jääneet avuttomiksi autettaviksi. Se on ollut tavattoman suuri rikkaus Vanessa”, Merja antaa kiitosta yhteistyökumppaneilleen. Merja arvostaa paljon Suomen vammaispalvelulakia. Avustajat, tulkkipalvelut ja kuljetuspalvelut ovat olleet viemässä vammaisia ihmisiä täyden osallistumisen suuntaan. Koulutuksen ja tiedottamisen avulla Vane on ollut tukemassa ja kannustamassa kunnallisia vammaisneuvostoja, jotka ovat omalla alueellaan seuranneet vammaispalvelulain toteutumista.

Merja Heikkonen haluaa korostaa sitä, että vammaisten oikeudet olisivat jo toteutuneet, mikäli kunnissa olisi ollut osaamista, tahtoa, rahaa. ”Vanhassakin vammaispalvelulaissa vain taivas on ollut kattona. Itse laissa ei ole ollut mitään vikaa vaan lain tulkinnassa. Vammaisten osallisuus ja tasa-arvo voi toteutua sinä päivänä, kun vammaiset ihmiset voivat toteuttaa kaikkia niitä rooleja, jotka ihmisen eri ikäkausina ovat tyypillisiä. Silloin vasta voidaan puhua yhdenvertaisuudesta, kun vammaiset ihmiset voivat tehdä kaikkea sitä, mitä vammattomatkin ihmiset tekevät.” Tähän tekemiseen Merja Heikkonen näkee avaintekijäksi vammaispalvelulain tukitoimet ja palvelut.

Yleisen ilmapiirin muutokseen Merja suhtautuu kriittisesti. Hänen mielestään asenteet muodostuvat esteeksi, jos esimerkiksi vaikeavammainen ihminen haluaa toteuttaa vanhemmuuttaan tai olla vaikkapa iäkkään vanhempansa omaishoitaja. ”Helposti kysytään, eikö siinä oman itsesi kanssa ole ihan tarpeeksi ongelmia.”

Vuonna 2000 voimaan tulleen uuden perustuslain taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeudet ovat Merja Heikkosen mielestä erittäin tärkeitä ja merkittäviä. Nämä TSS-oikeudet katsottiin myös vammaisia koskeviksi oikeuksiksi. Perustuslain yhdenvertaisuuspykälä ja syrjintäkielto ovat tehneet vammaisten ihmisten syrjinnästä rikollista ja tuomittavaa. Merja kuitenkin huomauttaa, että vasta vuoden 2005 syksyllä tuli ensimmäinen käräjäoikeuden sakkotuomio siitä, että näkövammaista ei päästetty opaskoiran kanssa ravintolaan. ”Lain hengen mukaiseen tulkintaan päästään aina vasta sitten, kun yksittäinen ihminen laittaa itsensä peliin ja vaatii oikeuksiaan. Vasta sitten laista voi tulla arkea ja vakavasti otettava asia”, järjestöjohtaja Heikkonen painottaa.

Vuonna 1995 valmistunut vammaispoliittinen ohjelma oli Merja Heikkosen mielestä erinomainen ja edistyksellinen omana aikanaan. Se kattoi koko elämän kirjon uskonnonharjoittamisesta perhe-elämään. Kymmenen vuotta on kuitenkin pitkä aika, ja kielikin on muuttunut paljon. Aiemmin puhuttiin täydestä osallistumisesta, kun nyt vaaditaan ihmisoikeuksia. Siksi tämä tärkeä dokumentti pitäisi Heikkosen mielestä kirjoittaa uusiksi varsinkin YK:n uuden vammaisten ihmisoi-
keussopimuksen myötä.

Vammaisten ihmisten näkyminen turuilla ja toreilla, kaupoissa ja muualla muuttaa jo sinällään asenteita. Vammaisten ihmisten liikkuminen muiden keskuudessa saa muut havaitsemaan, että on oikeasti olemassa niitä ihmisiä, jotka tarvitsevat vammaispalveluita. Kun vammaisuus tulee tutuksi, se muuttuu normaaliksi osaksi elämää. Merja Heikkonen kertoo saavansa suurimmaksi osaksi asiallista palvelua. Joskus jopa korostetusti pyritään huomioimaan vammaisen ihminen ja pyritään palvelemaan häntä. ”Toisaalta on kyllä vielä vallalla koviakin arvoja”, Merja muistuttaa.

Merja Heikkosta häiritsee se, että vanhuus ja vammaisuus niputetaan yhteen. ”Pelotellaan suurilla ikäluokilla. Sanotaan, että ikääntyvä väestö heinäsiirkkaparven tavoin kaluaa yhteiskunnan putipuhtaaksi, eivätkä mitkään resurssit riitä enää vammaispalveluihin. Mielletään, että vammaiset ihmiset ovat osa sitä samaa heinäsiirkkalaumaa. Tämän uhkakuvan mukaan yhteiskunnan loppu on lähellä.” Toki Merja myöntää sen, että joissakin vammaisryhmissä, kuten näkövammaisissa, enemistö on ikääntyneitä ihmisiä. Kuitenkin moni on jo syntymästään tai lapsuudestaan asti vammainen, eikä häntä saisi ”lyödä ikääntyneen halolla päähän”.

Vammaisasia on mennyt kuitenkin valtavasti eteenpäin viimeisten vuosikymmenten aikana. Yleinen integraatioprosessi on edistänyt asennemuutosta. Lapsetkin näkevät jo päiväkodissa ja koulussa eri tavoin vammaisia ihmisiä ja ymmärrys näistä asioista kasvaa luonnostaan. ”Vammaisuus alkaa tuntua ihan arkipäiväiseltä, vaikka vamma sinänsä tuo mukanaan monia vaikeita asioita”, Merja huoahtaa vammaisen naisen kokemuksistaan.

Vammaisen ihmisen pitäisi Merja Heikkosen mielestä elää mahdollisimman normaalia elämää. Toisaalta on Merjan mielestä myönnettävä rehellisesti, ettei sokeasta tule yövartijaa tai lentokapteenia. Jotkut tosiasiat täytyy vain hyväksyä ja siksi vertaistuen merkitys on erittäin tärkeä. ”Samanlainen elämäntilanne tai samanlaiset kokemukset jollakin toisella auttavat jaksamaan. Vammaisen ihmisen on toisinaan pudottauduttava sinne raja-alueelle kyetäkseen taas integroitumaan muuhun yhteiskuntaan ja selvitäkseen niistä päivistä ja tilanteista, jolloin integraatio ja inkluusio eivät ole itsestään selviä. Toisista vammaisista ihmisistä saa henkistä voimaa”, Merja tietää.

Inkluusion lisääminen on oikea suunta, vaikka Merja Heikkonen ei uskokaan täydellisen inkluusion toteutumiseen. Vaikka inkluusio ei tänä päivänä leviäisikään kuin lintuinfluenssa, Heikkonen ei lupaa riipotella tuhkaa päällensä. Joskus erityispalvelut ovat jopa ristiriidassa yleisten käytäntöjen kanssa, joten niitä tietyissä tapauksissa tarvitaan. Vanhakantaisesti ei pidä kuitenkaan sulkea vammaisia samaan laitok-

seen ja uskoa, että heillä on siellä ihan mukavaa: ”Ei oteta niitä tänne meidän puolelle. Niillä on siellä paljon kivempaa keskenään”.

Merja Heikkonen uskoo, että sosiaali- ja terveysministeriö hyötyy vammaisuuden kokeneiden ihmisten tuomasta asiantuntemuksesta. Toisaalta Merja epäilee, että muut hallintokunnat saattaisivat ottaa vammaisasian vakavammin, jos Vanea ei olisi sijoitettu sosiaali- ja terveysministeriöön. Vammaiset kun Heikkosen mielestä mielletään usein Kelan tai sosiaalihuollon tai terveydenhuollon kansalaisiksi. Vammaisasioiden painoarvo nousisi, jos Vane sijaitisi vaikkapa valtioneuvoston kanslian alaisuudessa.

Tärkeämpää kuin Vanen siirtely paikasta toiseen olisi Heikkosen mielestä asiamiehen tai valtuutetun viran perustaminen lapsiasiamiehen tapaan. Se saattaisi nostaa vammaiskysymysten profiilia. Neuvottelukunnilla ei nykyisellään ole päätösvaltaa, mutta joissakin asioissa olisi Merjan mielestä paikallaan, että Vanella olisi jotakin sanansijaa. Vanen toiminnassa on kuitenkin päätösvaltaa tärkeämpää vammaisten ihmisten neuvotteluyhteys viranomaisiin. Heikkonen näkee tarpeelliseksi Vanen kaltaisen virallisen elimen olemassaolon. Sen suomina mahdollisuuksia pitäisi vain osata hyödyntää paremmin, ja tietysti henkilökunnan virat pitäisi vakinaistaa. Näin Vanen merkitys asiantuntijaelimenä selviäisi kaikille muillekin hallintokunnille, Merja Heikkonen toteaa.

Kuntien suuntaan Vane on Merja Heikkosen mielestä pitänyt aika kiinteää yhteyttä omilla tiedotteillaan. Säännöllisesti kokoontuvilla vammaisneuvostopäivillä sekä puheenjohtaja- ja sihteeripäivillä on ollut havaittavissa tietynlaista ryhmäytymistä, kun samat asiasta innostuneet ihmiset ovat tavanneet toisiaan toistuvasti. Vuosien mittaan on muodostunut toimiva yhteisö.

Kunnallisten vammaisneuvostojen merkitys vaihtelee kunnittain. ”Jos niillä olisi lautakunnan asema, niiden vaikutusvalta olisi suurempi”, Heikkonen arvelee. Kunnan pitäisi hänen mielestään osata käyttää tällaista apparaattia.

Kuntauudistuksen yhteydessä Merja epäilee kuntien koon suurenevan, ja silloin pitäisi kunnallisten vammaisneuvostojenkin hänen näkemyksensä mukaan pystyä toimimaan suuremmalla alueella. Joissakin osissa maata on toiminut myös läänien vammaisneuvostoja, mutta ne eivät Merja Heikkosen mielestä ole saaneet oikein tuulta alleen.

Ykköskysymys tämän hetken kehittämistoiminnassa on Merja Heikkosen mielestä kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistäminen. Uuteen lakiin tulisi saada henkilökohtainen avustaja subjektiiviseksi oikeudeksi ilman muiden palveluiden heikennystä. Palvelut pitäisi saada järjestöjohtaja Heikkosen näkemyksen mukaan sujumaan niin hyvin, että vammaisen ihminen voisi toteuttaa itseään aivan kuin vammaa ei olisi. Vaikeavammaisenkin ihmisen pitäisi pystyä viettämään omaehtoista ja itsenäistä elämää, Merja painottaa.

Palvelujen kehittämiseen pitäisi saada myös lisää rahaa. Vammaispalvelujen uudistaminen kustannusneutraalisti on Heikkosen mielestä yhtä tyhjän kanssa. Ilman panosta ei voida saada tuotosta. Merja vastuuttaa tässä yhteydessä myös vammaisjärjestöjä. Vammaisjärjestöiltä vaaditaan nyt poliittista vaikuttamistyötä.

Valtakunnallinen vammaisneuvosto voi Merja Heikkosen mielestä toimia vammaisten ihmisten äänitorvena. Oman organisaationsa puitteissa se voi osallistua ajankohtaiseen lainsäädäntötyöhön. Se voi toimia myös syrjinnän poistamiseksi ja ihmisoikeuksien vahvistamiseksi. Heikkonen näkee, että Vanen perustehtävä pysyy entisenkaltaisena ja sen rooli voi jopa vahvistua. Paikallista toimintaa se voi tukea kunnallisten vammaisneuvostojen kautta.

Maailmanlaajuisesti Vane on ollut sekä antavana että ottavana puolella Merja Heikkosen mielestä. Vane on seurannut tarkasti YK:n vammaisten ihmisten ihmisoikeussopimuksen valmistelua. "Meille on tullut amerikkalaisia apuvälineinnovaatioita sekä pohjoismaisia palvelumalleja, kuten itsenäisen elämän keskukset. Ruotsalaiset kun ovat meitä edellä kaikessa muussa paitsi ajassa", Merja toteaa ironiseen sävyyn. EU:n toiminta, kehitysyhteistyö ja vammaisten naisten asema ovat nykyisin tärkeä osa Vanen työkenttää.

Erikoisesti Merja Heikkoselle on jäänyt mieleen EU:n vammaisten vuoden juhla 2003 Finlandia-talolla. Ikimuistoinen kokemus oli myös kaksiviikkoinen matka Japaniin Vanen edustajana. Merja toimi Suomen delegaation johtajana. Päivää ennen lähtöä japanilaisille selvisi, että Heikkonen on sokea. Tämä sekoitti isäntien hienot suunnitelmat täysin ja vähältä piti, ettei häntä kielletty matkustamasta. Hänelle ja Sari Loijakselle hankittiin sitten yhteinen kaitsija, joka vahti kaiken sujumista. Matkaohjelmaan kuuluneen isäntäperhevierailun ajaksi Heikkonen sai Tomomin esiliinaksi mukaansa.

Japanin vierailu avasi mielenkiintoisia näkökulmia. Kulttuurien eroista johtuen Japanissa panostetaan enemmän massoihin ja ympäristön esteettömyyteen. ”Meillä länsimaissa taas yksilöllisyyttä arvostetaan enemmän ja henkilökohtaisilla apuvälineillä on suurempi merkitys.” Vaikka Japani on hyvinvointivaltio ja high techin tuottaja, siellä apuvälinetilanne on huonompi kuin Suomessa. Kaiken kaikkiaan matka sai Merjan pohtimaan vammaisuuden käsitettä aivan uudella tavalla.

Merja Heikkonen luovutti Valtakunnallisen vammaisneuvoston puheenjohtajuuden Mielenterveyden keskusliiton edustajalle, Raimo Matikaiselle vuoden 2001 alussa. Edelleenkin Merja on Vanen toiminnassa mukana Näkövammaisten keskusliiton edustajana. Jäsenen roolissaan Merja on säilyttänyt aktiivisen otteensa Vanen toimintaan.

SIUNATTUA HULLUUTTA

Raimo Matikainen **Pohjois-Karjalan Mielentervey-** **den tuki ry:n toiminnanjohtaja**

Hyviä on vähän, pahoja vielä vähemmän, mutta meitä siunatusti hulluja lukematon määrä. Tämä Aapelin aforismi koristaa pohjoiskarjalaisten mielenterveysaktiivien nettisivuja. Puuseppä Matikaisen vetämässä porukassa kukkii huumori, ja hommassa on tekemisen meininkiä.



Sosiaalisten yritysten puolestapuhuja on ollut pyörittämässä jäsenyhteisötalon Kuntokievari-projektia sekä työpaja- ja kumppanuustoimintaa. Eurooppalaisia tuulia on haisteltu etenkin Italiassa ja suhteita on viritelty itärajan taakse.

Mielenterveyden keskusliiton puheenjohtajana toiminutta Raimo Matikaista pyydettiin valtakunnallisen vammaisneuvoston puheenjohtajaksi vuosiksi 2001-2003. Euroopan vammaisten vuoden 2003 toteuttaminen oli Matikaisen mukaan kauden suurin jännitysmomentti.

Matikainen toimi 1980-luvulla Pohjois-Karjalan vammaisjärjestöjen neuvottelukunnassa ja ryhtyi seuraamaan Vanen toimintaa tarkemmin vasta seuraavalla vuosikymmenellä. Luottamushenkilönä toimiminen Vanessa on Matikaisen mielestä ollut helppoa, koska henkilökunta on hoitanut sujuvasti kaiken aina valmiiksi. Pysyvyys ja kehittynyt ihmissuhdekulttuuri ovat auttaneet yhtenäisyyden muodostumisessa. Taitavat henkilöt ovat osanneet luovia hallinnon kiemuroissa ja viedä asioita eteenpäin. Positiiviseksi Matikainen on kokenut myös sen, että eri vammaisjärjestöt saavat vuorotellen edustajiaan neuvostoon ja pääsevät tuomaan näkemyksiään esille.

Hankalimmaksi asiaksi Vanen toiminnassa Raimo Matikainen on kokenut byrokratiaa vastaan taistelemisen. Tämä taisto tuntuu aina jatkuvan ministeriöitten ja valtionhallinnon kanssa. Vanen profiilin nostaminen ja vammaisasioiden esillä pitäminen vaatii kovaa työtä.

Palveluja vammaisille ihmisille on jo saatu järjestetyksi kohtuullisesti, mutta vammaisen ihmisen kohtelu on jo toinen asia, Matikainen harmittelee. Reilut kolmekymmentä vuotta sitten mielenterveysdiagnosiin saanut ihminen ei päässyt naimisiin. Ihmisten ja kansalaisten asenteet muuttuvat hitaasti, kuten myös isojen organisaatioiden asenteet. Parannusta onneksi kuitenkin tapahtuu koko ajan.

Matikaisen näkemyksen mukaan Vane on osaltaan vaikuttanut tiedotusvälineiden ja kunnallisten vammaisneuvostojen kautta vammaisasi-
oissa koko valtakunnan laajuisesti. Omat julkaisut ovat myös olleet tärkeä vaikuttamisen väline. Vanen antamat lausunnot ja kannanotot ovat varmaan jonkin verran vaikuttaneet virkamiesten päätöksentekoon, ainakin jääneet alitajuntaan. Joskus on myös kutsuttu esimerkiksi VR:n ja Finnairin päättäjiä keskustelemaan Vaneen ja heille on yritetty valaista vammaisten ihmisten näkökulmaa liikkumisen esteisiin. ”Painetta pitää luoda siihen suuntaan, ettei vammaisten palveluja huononnetta”, Raimo Matikainen tuumii lupsakkaan tapaansa.

Matikainen uskoo, että Suomen vammaislainsäädäntöä on ohjannut ihan hyvä tarkoitus. Uusia lakeja on kuitenkin syntynyt vanhojen vielä jäädessä voimaan. ”Tästä on muodostunut sellainen lakiviidakko, josta ei sitten tahdo saada mitään selvää. Tulkinta ontuu ruohonjuuritason tasolla.” Vane on omalta osaltaan pystynyt vaikuttamaan lainsäädäntöön silloin, kun se on päässyt mukaan valmisteluvaiheessa. Ehkä laki sosiaalisista yrityksistä on yksi tällainen esimerkki, toteaa vankka sosiaalisten yritysten puolestapuhuja.

Valtakunnallisena yhteenliittymänä Vane on voinut Matikaisen mielestä vaikuttaa vammaistietoisuuden lisääntymiseen. Kokouksissa ja seminaareissa on levitetty tietoa ja tuotu esiin vammaispoliittisia tarpeita ja tavoitteita. Muutoksen aikaansaaminen on Raimo Matikaisen näkemyksen mukaan tärkeä osa Vanen työtä. Vammaisilta ihmisiltä ja

vammaisjärjestöiltä tullut tieto on sitten voitu käyttää Vanen kautta lainsäädäntötyöhön vaikuttamiseen.

Matikaisen suhtautuminen erityispalveluihin on kaksijakoista. Erityispalveluita pitäisi hänen mukaansa olla mahdollisimman vähän, etteivät erityispalveluorganisaatiot vie asiakasta kokonaan mukanaan. ”Silloin on vaikea päästä takaisin normaaliyhteiskuntaan. Erityispalveluita on annettava siksi ajaksi kun niitä tarvitaan. Joskus tietysti on tarvetta pysyviin palveluihin.” Mielenterveyspuolella Raimo Matikaisen mukaan riittävät usein määräaikaiset palvelut, jos vain ihmisen oman aktiivisuuden annetaan päästä liikkeelle.

Vanen paikka valtionhallinnossa ei Matikaisen mielestä ole kovin tärkeä kysymys. Tärkeintä on se, mitä Vane tekee ja miten paljon sillä on vapautta tehdä jotakin vammaisten ihmisten elinolosuhteiden parantamiseksi. Olemassa olevan lainsäädännön tulkinnoista Vane voi nostaa esiin epäkohtia ja kiinnittää huomiota vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumiseen. Luovuus on Matikaiselle tärkeämpää kuin hallinnolliset kuviot. Päätösvalan myöntäminen Vanelle voisi vain lisätä byrokratiaa. Sen sijaan olennaista on kunnollinen vaikuttamismahdollisuus päätöksentekoon.

Vajaan kymmenen vuoden kokemuksella Valtakunnallisesta vammaisneuvostosta Matikainen on nähnyt toiminnan ehdottoman tarpeelliseksi. Ministeriöiden ja vammaisjärjestöjen säännöllinen kokoontuminen on mahdollistanut rakentavan keskustelun vammaisasioista. Yhteistyön vahvistaminen Vammaisfoorumin kanssa olisi Matikaisen mielestä paikallaan. Sen kautta muodostuisi hyviä yhteyksiä EU:n suuntaan. ”Joissakin asioissa meilläkin voitaisiin omaksua eurooppalaisia arkipäivän toimintatapoja”, Matikainen muistuttaa. ”Emme ole vielä liian viisaita täälläkään.”

Matikainen ehdottaa, että Vane voisi olla mukana järjestämässä vammaisasioiden asiantuntijavaihtoa ulkomaille. Välittäjän rooli sopisi hänen kokemuksensa mukaan hyvin tällaiselle valtakunnalliselle organisaatiolle.

Vanen yhteydenpito kunnallisiin vammaisneuvostoihin riippuu hyvin paljon kunnallisista neuvostoista itsestään. Joskus neuvostojen toiminta on jäänyt valitettavasti vain muodolliseksi. Matikaisen omalla kotipaikkakunnalla Joensuussa on hyvin aktiivinen vammaisjärjestöjen neuvottelukunta, joka pitää suoraan yhteyksiä Vaneen. “Kunnallinen vammaisneuvosto usein jäykistyy byrokratian rattaissa eikä ole sitten kovin toimintakykyinen”, Matikainen arvelee. Joillakin paikkakunnilla saattaisi yhteistyö vanhusneuvostojen kanssa tehostaa toimintaa.

Tämän hetken tärkeimpiä asioita on Matikaisen mielestä vammaislakien yhdistäminen. Erityislainsäädäntöä pitäisi pystyä karsimaan mahdollisimman paljon ja saattaa vammaisia ihmisiä koskevat asiat yleislainsäädännön piiriin. Vammaisten huono tilanne on aikoinaan pakottanut säätämään erillislakeja, mutta suomalaisen yhteiskunnan pitäisi olla jo kulttuurisesti kypsä huomioimaan vammaiset ihmiset yleislainsäädännössä.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston pitäisi edelleen pysyä ajan hermolla ja seurata vammaispolitiikan uudistuksia. “Sen täytyy tehdä parannus- tai muutosehdotuksia, jos näyttää siltä, että ollaan menossa huonompaan suuntaan. Vammaisten ihmisten kansalais- ja ihmisoikeuksien toteutumisen seuranta on Vanessa oltava ykkösasia. Vammaisten ja syrjäytymisvaarassa olevien ihmisten asiat jäävät muuten aika vähälle huomiolle.

Kansainvälisessä yhteistyössä olisi huomioitava joidenkin EU:n uusien jäsenvaltioiden heikko tilanne vammaisten ihmisten asemassa”, Raimo kiteyttää näkemyksensä Vanen tulevaisuuden haasteista.

Raimo Matikainen muistelee mielellään joka toinen vuosi järjestettäviä valtakunnallisia vammaisneuvostopäiviä, joilla hän on ollut useamman kerran mukana. Siellä hän on tavannut vammaisasiaa edistäviä ihmisiä eri puolilta Suomea. Ikimuistoisiksi jäivät kotikulmilla järjestetyt päivät vuonna 2001. Tarkoitus oli majoittua Joensuun keskusta, mutta hotellin henkilökunnan tympeä suhtautuminen pakotti muuttamaan suunnitelmia. Majoituspaikaksi löytyi Huhmarin mökkikylä kolmenkymmenen kilometrin päässä Joensuusta. Kokous sujui

mainiosti hieman kumpuilevasta maastosta huolimatta. Henkilökunnan asenne oli kohdallaan ja avustajat tasoittivat suuremmat esteet, Raimo toteaa tyytyväisenä.

Vammaisneuvostopäivien tiedotustilaisuudessa Kalle Könkkölä kertoi avoimesti, ettei päiviä voitu järjestää Joensuun kaupungissa, koska hotellin suhtautuminen vammaisiin asiakkaisiin oli ollut niin vastahakoista. ”Se kyllä kolahti, ja pienellä paikkakunnalla tiedettiin, mistä hotellista oli kysymys. Tämä tapahtuma muistettiin pitkään ja oli toivottavasti myös muuttamassa asenteita myönteisempään suuntaan”, Raimo naurahtaa.

Vammaisneuvostotyössään Raimo Matikainen kertoo tavanneensa monia mieleenpainuvia persoonallisuuksia, joiden työpanosta hän kunnioittaa. Kalle Könkkölän lisäksi hän mainitsee Sari Loijaksen. ”Silloin kun vamma on omakohtainen, silloin on sydäinkin mukana.”

Myös Raimo itse on koko sydämellään mukana vammaistyössä. Raimo tunnetaan henkilönä, joka puhuu vammaisista ihmisistä arvostavaan tapaan. Raimon perusajatuksia on toisesta välittäminen ja huolenpittäminen tasavertaisuuden lähtökohdista käsin. Raimo ei hyväksy sitä, että auttaja asettuu autettavansa yläpuolelle. Näistä tärkeistä ajatuksista entinen Vanen puheenjohtaja muistuttaa nykyisiä neuvoston jäseniä aika ajoin kokouspuheenvuoroissaan.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston henkilökuntaa v. 2006: vas. alh. pääsihteeri Sari Loijas ja vt. suunnittelija Tuula Tuominen. Vas. ylh. suunnittelija Niina Kokko-Siro ja osastosihteeri Anu Jääskeläinen.



KOHTI MODERNIMPAA VAMMAISPOLITIIKKAA

Jussi Pihkala
Kehitysvammaisten
Tukiliiton puheenjohtaja



Jussi Pihkala valittiin Vanen puheenjohtajaksi vuonna 2003 hallinnollisen kokemuksensa ja järjestötuntemuksensa ansiosta. Parikymmentä vuotta sitten hän aloitti erityisopettajana. Nykyisin opetusministeriössä työskentelevän opetusneuvos Jussi Pihkalan työhön kuuluvat erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden opetuksen kehittämisen. Sen lisäksi hän toimii Kehitysvammaisten Tukiliiton puheenjohtajana.

Kaikkien eri tahojen halu yhteistyöhön on Jussi Pihkalan mielestä ollut edistämässä Valtakunnallisen vammaisneuvoston toimintaa. Vaikka viranomaisilla ja järjestöillä olisi ollut toisistaan poikkeaviakin mielipiteitä, asioista on pystytty keskustelemaan. Keskustelun jälkeen on sitten jatkettu työtä ja jätetty pulinat pois. Vammaislakiin liittyvät lausunnotkin on tehty ilman keskinäistä riitelyä.

Kaikki Vanen jäsenet ovat olleet hyvin motivoituneita edistämään vammaisten ihmisten aseman parantamista, puheenjohtaja Pihkala toteaa näkemyksensä. Hän myös painottaa Vanen merkitystä hallinnonalojen ja vammaisjärjestöjen muodostamana sparrausrinkinä. Siellä voi Jussin kokemuksen mukaan keskustella ja saada informaatiota vammaiskysymyksistä ja peilata erilaisia ajatuksia.

STM:n yhteydessä toimivana neuvottelukuntana Vane voisi vielä Pihkalan mielestä yrittää vahvistaa vuorovaikutusta ministeriöiden kanssa. Sitäkin Jussi Pihkalan näkemyksen mukaan pitäisi vielä avoimesti

pohtia, onko Vane valtioneuvoston asettamana toimielimenä oikeassa paikassa sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa toimiessaan. Päätösvaltaa Pihkala ei Vanelle kaipaa, koska päätöksentekoon liittyvät usein resurssit eli rahat, Pihkala muistuttaa. Sektorihallinnossa myös rahat on jaettu eri momenteille. Laaja-alaisemman vammaispolitiikan harjoittamiseen ja päätösvallan käyttöön tarvittaisiin Vanen toiminnan täydellistä uudelleen organisointia.

Vanen henkilökunnan sitoutuminen työhönsä on Jussi Pihkalan arvioiden mukaan edistänyt Vanen menestyksellistä toimintaa. Vane on saanut näkyvyyttä ulospäin ja luonut hyödyllisiä kontakteja eri suuntiin. Kontaktien solmimista ympäröivään yhteiskuntaan kannattaa Pihkalan mukaan tietysti edelleen vahvistaa. Tästä ovat esimerkkinä säännölliset tapaamiset kansanedustajien kanssa.

Jussi Pihkalan puheenjohtajuuskaudella on tehty Suomen hallituksen ensimmäinen vammaispoliittinen selonteko, jonka aineiston tuottamiseen myös Vane osallistui. Vammaispoliittisen selonteon järjestökyselestä ilmenee nykyisen Vanen puheenjohtajan mukaan se, että asenteet vammaisia kohtaan ovat muuttuneet myönteisemmiksi. Asenteet ovatkin tärkein lähtökohta asioiden parantamiseksi, Jussi toteaa. Arkipäivän luontevat kohtaamiset ovat poistamassa outouden tunnetta vammaisuutta kohtaan, Pihkala uskoo.

Kun jo päiväkodissa ja koulussa vammaiset ja vammattomat lapset toimivat saman katon alla ja osittain samoissa ryhmissä, ei vammaisen ihmisen kohtaaminen myöhemminkään saa aikaan hämmennystä.

Opetusneuvos Pihkala painottaa sitä, että vammaisten ihmisten pitäisi päästä liikkumaan ja olemaan näkyvillä erilaisissa paikoissa, joissa kaikki muutkin kulkevat ja hoitavat asioitaan. Esimerkiksi liikkumisen esteettömyys on yksi niistä asioista, jota Vane on pystynyt omalta osaltaan edistämään. Pihkalan mielestä Valtakunnallinen vammaisneuvosto on yleisestikin ottaen ollut mukana vaikuttamassa asennemuutokseen lausunnoillaan, kannanotoillaan ja tiedottamisellaan.

Asenteiden muokkaamisen ja esteettömyyden edistämisen lisäksi tärkeä osa Vanen työsarkaa on integraation tavoittelu. Jussi Pihkala katsoo integraation edenneen perusopetuksessa kiitettävästi. ”Koska asia koskettaa kaikkia lapsia ja nuoria, tulee integraation ajatus jollakin tavalla tutuksi koko kasvavalle polvelle”, opetusneuvos tuumii asian tuntevasti. Joskus tietysti erikoispalveluitakin tarvitaan. Jussi Pihkala muistuttaa, että esimerkiksi terveystalveissa osaaminen keskittyy joskus yhteen tai kahteen paikkaan. ”Pääsääntöisesti pitäisi yleispaalvelut saada tietysti mahdollisimman hyviksi ja kattaviksi.”

Lainsäädännöllisesti vammaisasiat ovat Pihkalan mielestä jämähtäneet paikalleen. Huonointa on ollut lakien soveltaminen. ”Se kun tapahtuu usein niin, ettei asiakkaan näkökulma toteudu. On korkea aika uudistaa vammaislakeja”, Pihkala toteaa painokkaasti. Tällä hetkellä Vane panostaa henkilökohtaisen avustajan saamiseen subjektiiviseksi oikeudeksi. Tämä oikeus pitäisi ulottaa koskemaan kaikkia vaikeavammaisia henkilöitä, Jussi huomauttaa. Ylipääntensä vammaislakien yhdistämiseen ja vammaispoliittiseen selontekoon kohdistuu hänen näkemyksensä mukaan suuria odotuksia. Aikanaan tehty vammaispoliittinen ohjelma (1995) kun ei valitettavasti toteutunut odotetulla tavalla, ja tämä heijastuu suurina odotuksina selonteon tavoiteasetteluun.

Paikallistasolla kunnallisilla vammaisneuvostoilla on Pihkalan mukaan erittäin tärkeä rooli. Hallintoa on hajautettu. Päätökset tehdään kunnissa lähellä ihmisiä ja siellä viime kädessä resurssoidaan voimavarat. Vammaisten ihmisten kannalta on ratkaiseva merkitys sillä, että kunnalliset vammaisneuvostot toimivat aktiivisesti. Kunnallisten vammaisneuvostojen merkitys tulee Pihkalan mukaan säilymään myös uudessa kunta- ja palvelurakennemallissa.

Hän uskoo, että vammaisten ihmisten palvelujen kehittäminen ja kontaktien ylläpito paikallisiin päättäjiin on erittäin tärkeää myös tulevaisuudessa, mikä kuntamalli sitten toteutuneekin. ”Neuvostojen perustehtävä ei häviä minnekään”. Ei myöskään Vane ole katsellut pelkästään sivusta puuhailua uuden kunta- ja palvelurakennemallin ympärillä. Se lähestyi STM:n kansliapäällikköä koskien kunta- ja palvelura-

kenneuudistusta ja muistutti vammaisnäkökulman huomioimisesta parhaillaan käynnissä olevassa prosessissa. Pihkala painottaa, että kaikki uudistusta koskevat asiat liittyvät läheisesti vammaispolitiikkaan.

Päättymässä oleva puheenjohtajuus on ollut Jussi Pihkalalle rikastuttava kokemus. Kaikki tilanteet ja tapaamiset ovat olleet miellyttäviä. On ollut upeata työskennellä sellaisten ihmisten kanssa, jotka ovat olleet sitoutuneita työhönsä. Mitään erityistä ”testamenttia” Jussi Pihkala ei kuitenkaan halua seuraavan kauden puheenjohtajalle jättää.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston pääsihteerit: vasemmalta Aini Kimpimäki, Kalle Könkkölä ja Sari Loijas.



ÄITI VANESSA

Aini Kimpimäki
ylitarkastaja
Sosiaali- ja terveysministeriö



Valtakunnallisen Vammaisneuvoston ensimmäisenä pääsihteerinä

aloittanut Aini Kimpimäki (Meren-tie) oli hukkua aloitteisiin ja yhteydenottoihin. Tiedotus ja neuvonta katsottiin jo heti alussa tärkeäksi toiminnaksi. Kuntiin pidettiin yhteyttä ensin *Vane tiedottaa* -lehtisellä muutaman kerran vuodessa. Tiedotteen nimi muuttui myöhemmin *Vanessaksi* Aini Kimpimäen lempinimen mukaan. 1990-luvun lopussa siirryttiin sähköiseen tiedottamiseen internet-sivujen kautta.

Nykyinen sosiaali- ja terveysministeriön ylitarkastaja Aini Kimpimäki kertoi työhuoneessaan Meritullinkadulla, miten hän päätyi Vanen ensimmäiseksi pääsihteeriksi.

Aini Kimpimäki oli vammaispalvelujen sosiaalityöntekijänä kiinnostunut vammaispolitiikan kehittamisestä. Lisäksi Aini oli kokenut vammaisen lapsen vanhempana tarpeen kehittää vammaispalveluita ja -politiikkaa. Aini Kimpimäki toimi Oulun lääninhallituksessa projektisihteerinä 1981 YK:n vammaisten vuoden ajan.

Tuon työn aikana hänen verkostonsa laajenivat sekä horisontaalisesti että vertikaalisesti, ja vammaispoliittinen vaikuttaminen alkoi kiinnostaa entistä vahvemmin. Vammaisten vuoden jälkeen Aini toimi Oulun, sittemmin Kuopion vammaisneuvoston sihteerinä. Hän kertoo sen ajan tuntemuksistaan seuraavalla tavalla: ”Tunsin liikkuvani jatkuvasti julkisen ja epävirallisen välimaastossa. Koin, että vammaisneuvosto toimii juuri tällä harmaalla alueella.”

Tältä pohjalta Aini Kimpimäki päätti hakea valtakunnallisen vammaisneuvoston pääsihteerin virkaa. Vanen alkuaikoja hän muistelee: ”Tiesin, että Vanea oli odotettu jo kauan. Vaneen kohdistui suuria odotuksia. Sinne tuli paljon erilaisia yhteydenottoja asioista, jotka olivat olleet kehitteillä jo kauan. Jotkut ikuisuuskysymykset, kuten autove-ron palautus, oli vain siirrettävä syrjään, koska se ei kuulunut Vanen toimintaan. Erityisen paljon tuli myös yksityisten vammaisten henkilöiden omia, esimerkiksi perintökysymyksiä. Sehän ei ollut tuomioistu-
tuin eikä muutoksenhakuelin. Tiesin myös, että neuvoston tarpeesta oli erilaisia näkemyksiä.”

Puheenjohtajana oli tuohon aikaan Ainin suuresti arvostama hallinto-oikeuden professori Eero Vilkkonen ja varapuheenjohtajana kansanedustaja Kalle Könkkölä. Vanen jäsenet olivat aktiivisia ja innovatiivisia. Aini Kimpimäki muistaa keskustelujen olleen pääosin myönteisiä ja ratkaisuja hakevia. Vane oli tuohon aikaan uusi toimija vammaispolitiikan verkostossa. Yhteistyökumppanit olivat uteliaita ja toivottivat Vanen tervetulleeksi mukaan. Yhteistyön rakentaminen sujui ja kun yhteistyö on vammaisneuvoston tärkein työkalu, onnistuminen sen rakentamisessa antoi hyvän pohjan jatkolle. Vaneen luotettiin.

Vaikeaksi vammaisneuvostotyössä Aini Kimpimäki kokee asenteisiin vaikuttamisen: ”Vaikeata oli silloin alussa ja on edelleen asenteiden piintymät ja niihin vaikuttaminen. Jos asenne-esteet saataisiin pois, muutkin esteet olisivat poistettavissa. Puhuisin vammaisuuden ymmärtämisestä siten, että sen tuloksena jokin konkreettinen hanke muuttuu ’sanasta lihaksi’. Tällaisia ovat esimerkiksi esteetön rakentaminen, televisio-ohjelmien tekstitys tai selkokielliset ohjeet.”

Vanen ensimmäinen pääsihteeri luonnehtii neuvoston toimintaa ihmissuhdetyöksi. Jokainen toimintakauden siirtymävaihe edellyttää arviointia ja uuteen orientoitumista. Jokainen uusi Vane aloittaa jossakin määrin alusta. Yhteistyö ja luottamus on hankittava aina uudelleen. Vaikeita tilanteita syntyi myös silloin, kun joku Vanen toimintaperiaatteisiin sitoutunut jäsen tai työntekijä vaihtui. ”Saimme kyllä tilalle uuden ihmisen mukana uusia mahdollisuuksia, joten asioilla on puolensa”, Aini toteaa laajakatseisesti.

Henkisesti vaikeana asiana Aini Kimpimäki muistaa vammaispoliittisen ohjelman loppuvaiheen työstämisen. Silloin jotkut hallinnonalojen edustajat joutuivat eettisesti hankaliin tilanteisiin, kun he näkivät ohjelman ideologisten tavoitteiden ja tosiasiallisten mahdollisuuksien välisen eron kovin suurena. Kun heillä ei ollut mahdollisuuksia vaikuttaa oman organisaationsa toimiin, he toivoivat ohjelman tavoitetasoa madaltamista, minkä Aini pääsihteerinä koki hyvin vaikeaksi. Silloin tarvittiin neuvotteluja ja keskusteluja.

Vammaisen ihmisen aseman Aini Kimpimäki näkee muuttuneen viimeisten 20 vuoden aikana parempaan suuntaan. Elimme 1980-luvun lopulla optimistisesti ikuisen kasvun tunnelmissa. Kun Vane aloitti toimintansa, kehitysvammalaki oli vasta 10 vuotta vanha ja vammaispalvelulakia säädettiin. Kelan vammaisetuudet saatiin myös pian Vanen asettamisen jälkeen. YK:n vammaisten vuosikymmen oli käynnissä. Monia kehittämishaasteita toki oli näkyvissä, mutta usko vammaispolitiikan kaikinpuoliseen kehittymiseen ja kehittämiseen oli vahva. ”Teimme työtä uskoen vammaisten henkilöiden aseman ja yhteiskunnan saavutettavuuden edistymiseen”, Aini muistelee.

Vammaispolitiikan alueella onkin tapahtunut myönteistä kehitystä 20 vuoden aikana, vaikka taloudellinen lama koetteli 10 vuotta sitten kaikkia yhteiskuntapolitiikan alueita. Laman vaikutukset näyttäytyvät edelleen varovaisuutena investoida ihmisiin. Kehittämisen käsite on saanut raskauttavia ulottuvuuksia, kun kovin usein muutokset ovat merkinneet voimavarojen uudelleen suuntaamista tai jopa kustannusten siirtämistä jonkun toisen maksettaviksi.

Aini Kimpimäen mielestä voi kuitenkin havaita myös ihan konkreettisia parannuksia. Eri hallinnonalojen vammaispoliittinen vastuu on hänen näkemyksensä mukaan laajentunut. Esimerkiksi opetusministeriö vastaa nyt koulutuksesta, koska vammaisten ihmisten opetus integroitiin osaksi muuta opetusta. Erityinen ilonaihe hänelle on vammaiskulttuurin saama huomio opetusministeriössä: ”Kulttuurin kautta ihminen rikastuu sisäisesti, ja uskon kulttuurin keinoilla olevan ratkaisevan merkityksen vammaisuuden ymmärtämisessä ja siis asenteiden muuttumisessa myönteiseen suuntaan.”

Myös liikenneministeriö on tehnyt Ainin mielestä hienoa työtä erityisesti liikenteen esteettömyyden parantamiseksi. Esteettömän liikenteen strategia ja ELSA- toimintaohjelma ovat merkittäviä avauksia, joiden hän toivoo vaikuttavan ajatteluun laajemminkin. Esteettömän viestinnän toimintaohjelma näyttää Ainin silmin katsottuna olevan vielä toistaiseksi melko abstraktilla tasolla. Hänen mielestään on kuitenkin tärkeää, että se on tehty. Tärkeää se on sen vuoksi, että sähköisen viestinnän merkitys kasvaa yhteiskunnassa koko ajan. Sähköisen viestinnän keinoin voidaan monesti lisätä vammaisten ihmisten itsenäisiä toimintamahdollisuuksia.

Myös lainsäädännön Aini Kimpimäki kokee parantuneen kuluneiden 20 vuoden aikana. Opetusministeriössä on ollut lainsäädännön kokonaisuudistus ja työministeriö sai läpi sosiaalisia yrityksiä koskevan lainsäädännön. Myös työllistämistukea on uudistettu. Rakentamista säätelevä normisto on parantunut hitaasti mutta varmasti. Sosiaali- ja terveydenhuollon vammaislainsäädännössä ei ole tapahtunut Vanen ensimmäisen pääsihteerin näkemyksen mukaan toivottua kehitystä parin viimeisen vuosikymmenen aikana. ”Onneksi meillä on lainsäädäntö, joka ei ole esteenä kehittämistoimille. Sen sijaan hajautettu järjestelmämme ja nykyinen kuntarakenteemme ovat aiheuttaneet sen, että vammaispalvelujen osaamisessa ja rahoituksessa on suuria alueellisia eroja. Nyt käynnissä oleva kunta- ja palvelurakennehanke tähtää suurempiin yksikköihin, jolloin osaamis- ja rahoituspulmat osin, mutta vain osin, ratkeaisivat.”

Aini Kimpimäki uskoo, että Vanen antamilla lausunnoilla on merkitystä esimerkiksi lainsäädännön kehitykseen, vaikka suoria vaikutusyhteyksiä onkin vaikeaa osoittaa. Lausuntojen valmistelun Aini muistaa haasteellisena ja työläänä mutta myös mielenkiintoisena tehtävänä. Sellaiseksi se muodostui siksi, että Vanen jäsenet edustavat varsin erilaisia taustaorganisaatioita. ”Keräsin neuvoston taustaorganisaatioiden näkemykset lausuttavista asioista. Tavoitteena oli löytää ratkaisuja eli pyrin löytämään lausuntoihin eteenpäin kaatuvan linjan vammaispoliittiselta pohjalta. Antamiensa lausuntojen kautta Vane on vaikuttanut vammaispolitiikkaan antamalla tulevaisuuden visioita ja

rakennuspuita. Vaikutus on tietysti ollut epäsuoraa, koska Vane ei ole lakiasäättävä elin.”

Valtakunnallisen vammaisneuvoston tekemän *Kohti yhteiskuntaa kaikille* -ohjelman merkityksen Aini Kimpimäki näkee tärkeäksi. YK:n yleisohjeiden (Standard Rules) sovittaminen suomalaiseen todellisuuteen oli prosessina haastava ja mielenkiintoinen urakka. YK:n tavoitteille etsittiin kotoisia ratkaisumalleja. Vane käytti paljon aikaa ja näki paljon vaivaa, jotta valtakunnallisesta ohjelmasta tulisi hyvä pohja sekä valtakunnallisen että kunnallisen vammaispolitiikan ohjaamiseen.

Aini toteaa, että Vanen nykyinen pääsihteeri antoi aikanaan ratkaisevan tärkeän panoksen vammaiskäsitteen uusiin painotuksiin, jotka ovat ohjelman lähtökohtina. ”Minun on edelleen helppo seistä niiden periaatteiden takana, jotka silloin hyväksyttiin Vanen toimesta. Olen iloinen, että ohjelma on olemassa ja markkinoin sitä edelleen eri yhteyksissä. En pysty arvioimaan, mikä olisi toisin, jos ohjelmaa ei olisi aikanaan tehty. Olen kuitenkin vakuuttunut siitä, että ohjelman vaikutus on ollut myönteinen.” Tällä hetkellä on tarpeellista uuden ohjelman laatiminen. Se tulisi tehdä Ruotsin ja Norjan mallin mukaan painottaen vammaisten ihmisten ihmisoikeuksien näkökulmaa. Sama haaste koskee myös kunnallisia vammaispoliittisia ohjelmia.

Nykyisiin ja tuleviin vammaispoliittisiin ohjelmiin liittyy olennaisena pohdinta yleisen ja erityisen suhteesta. Aini Kimpimäki tunnustautuu selkeästi inklusion kannattajaksi: ”Olen mainstreamingin ja inklusion vahva kannattaja. Erityispalveluin voidaan ja tulee tukea vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta yhteisöjen jäsenenä. Näen myös, että vammaisten ihmisten oikeuksien ja vastuiden pitää olla tasapainossa, koska nämä ulottuvuudet eivät voi toteutua ilman toisiaan.”

Vuosien varrella Aini Kimpimäki on ehtinyt pohtia useaan otteeseen Vanen asemaa ja roolia sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukuntana. Hänen mielestään siihen sisältyy sekä vahvuuksia että heikkouksia: ”Neuvottelukunnalla on toisaalta mahdollisuuksia ja vapautta, toisin kuin päätöksiä tekevällä viranomaisella. Toisaalta mahdollisuus vaikuttaa lopputulokseen on rajallinen, koska neuvottelukunta on päätöksenteon ulkopuolella. Tämän vuoksi yhteistyö ja us-

kottavuus ovat neuvottelukunnan tärkeimmät työvälineet, samoin kuin neuvottelukunnan sisäinen tasapaino.

Suuret sisäiset näkemyserot vahingoittavat toimintamahdollisuuksia. Motivaation ja avoimen keskustelun ylläpitäminen ovat neuvottelukunnan toiminnan elinehto. Neuvoa-antavana elimenä Vanella on paljon vahvuuksia, joten sitä tarvitaan sellaisenaan. Jos mukana olisi poliitikkoja, saataisiin suora yhteys eduskuntaan. Usein on sanottu, että vammaispolitiikka on yhteiskuntapolitiikkaa eikä puoluepolitiikkaa. Tämä on alue, jolla eri puolueille kuitenkin löytyy yhteistä toimintapohjaa.”

Vanen toiminnan alkuajoista saakka on käyty keskustelua neuvoston konkreettisesta sijoituspaikasta. Pitäisikö sen olla valtioneuvoston yhteydessä suoraan pääministerin toimiston alaisena? Aini Kimpimäki pohdiskelee asiaa siihen suuntaan, että jos jokin ministeriö on valittava, niin STM turvaa parhaiten Vanen resurssit. ”Tälle hallinnonalalle kun tulee väistämättä melkoisen paljon vammaisuuteen liittyviä koordinoitukysymyksiä. Vanen ääni ja rooli saattaisi kyllä vahvistua, jos se olisi suoraan pääministerin toimiston yhteydessä.”

Vanen päätösvallan lisäämiseen Aini suhtautuu varauksellisesti. Hänen mielestään se on kaksiteräinen miekka. Se sulkee joitakin ovia, jotka nyt ovat avoinna. Päätösvallan myötä vastuu kasvaa, eikä voidakaan puhua tavoitteitten kieltä. Silloin jouduttaisiin pohtimaan resurssien riittävyyttä.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston tarpeellisuudesta Aini Kimpimäki on ehdottoman varma. Pysyvällä viranomaisten ja vammaisten ihmisten yhteistyöelimellä on hänen mielestään suuri yhteiskunnallinen merkitys. Vanen tulevaisuuden tehtävinä Aini Kimpimäki näkee edelleenkin neuvoston toimimisen avoimena vammaispoliittisen keskustelun kanavana ja asiantuntijana, vammaispolitiikan näkökulman tuojana lainsäädännön ja toimintaohjelmien valmisteluun sekä kunnallisten neuvostojen tukijana niiden paikallisessa vaikuttamistyössä.

Kunnallisia vammaisneuvostoja Aini Kimpimäki pitää erittäin tärkeinä toimieliminä. Paikallinen neuvosto on erilaisia näkemyksiä yhteenso-

vittava ja uusia ratkaisuja etsivä pysyvän yhteistyön kanava. Aini on havainnut pitkän uransa kuluessa sen, että kunnallisten neuvostojen rooli vaihtelee paljon. Joissakin kunnissa neuvostot osallistuvat aktiivisesti kunnalliseen elämään, joillakin paikkakunnilla niiden rooli on melko vähäinen.

Vanen toiminnan alkuaikoina korostui neuvostojen perustamisen tarve ja niiden toiminnan tukeminen. Kunnallisten vammaisneuvostojen toiminta on sittemmin vakiintunut, mutta Aini arvioi Vanen kautta tulevan tiedon ja tuen olevan edelleen erittäin merkityksellistä neuvostoille. Aini toivoo kunnallisen vammaisneuvostotoiminnan vahvistuvan kunta- ja palvelurakennemuutoksen myötä. Hän uskoo, että jos kuntien määrä vähenee, neuvostojen suhteellinen osuus nousee. Toisinkin toki voi käydä, mutta hän pitää suurempana kynnyskysymyksenä väestöpohjaltaan ja alueeltaan suuremman toiminta-alueen asettamia sisällöllisiä haasteita. Tästä johtuen on hänen mielestään mielenkiintoista nähdä se, mitkä kysymykset nousevat kunnallisten neuvostojen agendalle jatkossa.

Tärkeimpinä tulevaisuuden vammaispoliittisina haasteina Aini Kimpimäki pitää yleisen ja erityisen viisasta yhteensovittamista. Hän korostaa kaikkien vastuuta vammaisten ihmisten saamisessa mukaan yhteiskuntaan. Hän toivoo myös yleisen yhteiskuntapoliittisen päätöksenteon suuntaavan yhteiskuntaa yhä paremmaksi kaikille sen jäsenille. Esteettömät ja saavutettavat rakenteet pysyvät pitkään, eikä niitä poisteta esimerkiksi säästösyistä. Siksi niihin tulee pyrkiä. ”Realistina ymmärrän, että tavoittelen ihannetta, joka ei toteudu omana elinaikanani. Yhdenvertaisuustavoitteen vuoksi on välttämätöntä turvata vaikeavammaisten ihmisten osallistuminen erityisjärjestelyin. Erityisjärjestelytkin tulisi järjestää osana yleistä järjestelmää ja vammaisen henkilön ihmisarvoa kunnioittavalla tavalla. Tässä on meillä suuri haaste ja tunnen, että tarvitsemme suurta herkkyyttä ja viisautta, kun valmistelemme vammaisten erityispalvelujen lainsäädäntöuudistusta.”

Mieleenpainuvimpana muistonaan Vanen ajoilta Aini Kimpimäki mainitsee matkan Ruotsin vammaisneuvostopäiville. Matkaseurana oli puheenjohtaja Eero Vilkkonen. Hän oli pyörätuolin käyttäjä. Aini ja

Eero matkustivat aika usein yhdessä pohjoismaisiin tilaisuuksiin. Kerran he nousivat Suomessa hyvän sään vallitessa lentokoneeseen, jonka piti mennä Tukholmaan. Siellä oli niin kova sumu, että kahden laskeutumisyrityksen jälkeen kone joutuikin lentämään Osloon. Paluumatkalla kone kyllä laskeutui Tukholmaan, mutta Ainin ja Eeron jatkolento Pohjois-Ruotsiin oli jo aikaa sitten mennyt. Kaksikko pääsi sitten kuitenkin korvaavalle lennolle pohjoiseen, mutta sielläkin oli niin paha sumu, että he joutuivat palaamaan Tukholmaan. ”Ruotsin ilmailulaitos järjesti meille 400 kilometrin bussikuljetuksen, mikä ei ollut tietenkään esteetön. Sitten kun päästiin paikalle Ruotsin vammaisneuvostopäiville, siellä oli menossa iltapala ja sauna. Menimme suoraan syömään. Koko päivän aikana emme kertaakaan menettäneet hyväntuulisuuttamme vaan pidimme hauskaa”, Aini muistelee naurua äänessään.

Muunkinlaisia vaikutteita Vane on Ainin mukaan saanut ulkomailta. Vane on seurannut ja koordinoinut kansainvälisen vammaispolitiikan toimia sekä tiedottanut ajankohtaisista asioista. Ainin mielestä Vane on oiva paikka sulattaa ja jalostaa kansainväliset vaikutteet eläväksi osaksi suomalaista yhteiskuntaa. ”Toiminnan alussa, 20 vuotta sitten, olimme yhteistyössä muiden pohjoismaiden neuvostojen kanssa ja saimme paljon tukea niiden kokemuksista. Kun Viroon valmisteltiin valtion vammaisneuvostoa, olimme osaltamme tukemassa toiminnan aloittamista. Vane on ollut myös mukana Euroopan neuvoston vammaistyössä ja vaikuttanut sen toimintaohjelmiin. Samoin se on koordinoinut YK:n vammaispolitiikan kansallisia toimia ja osallistunut nyt valmisteilla olevan vammaisten oikeuksien sopimuksen valmisteluun”, Aini toteaa kansainvälisen yhteistyön merkitystä korostaen.

Aini Kimpimäki ei suinkaan ole jättänyt Valtakunnallista vammaisneuvostoa oman onnensa nojaan, vaikka ei siellä enää työskentelekään. Hän seuraa omalta virkapaikaltaan tiiviisti neuvoston toimintaa ja on valmis yhteistyöhön sen kanssa.

RAMPA PANTTERI

Kalle Könkkölä
toiminnanjohtaja
Kynnys ry



Yksi Valtakunnallisen vammaisneuvoston taustavoimista on vammaisaktiivismin moniottelija Kalle Könkkölä. On sanottu, että hän on monissa rooleissa kuin kotonaan. Hän on itsensä alttiiksi asettava rajojen rikkoja, joka milloin kelaa pyörätuolilla Turkuun, milloin pyrähtää maailman toiselle laidalle levittämään ihmisoi-
keuksien ilosanomaa.

Aini Merentien lähdettyä Valtakunnallisen vammaisneuvoston pääsihteerin virasta 1998 tuli virka avoimeen hakuun. Kalle Könkkölä oli ollut pitkään Vanen puolipäiväisenä suunnittelijana ja lyhyen aikaa Ainin sijaisena. Näin Kalle oli itsestään selvä hakija ja ehdokas Vanen seuraavaksi pääsihteeriksi. Kalle myös tuli tehtävään valituksi.

Kalle Könkkölä tunnetaan omien keskuudessa ja julkisuudessaakin ärhäkkänä vammaisten ihmisten oikeuksien puolustajana. Virkamies-tyyppiä Kalle ei ole. Valtionhallinnon byrokraattisuus hermostutti häntä Vanen pääsihteerinä ollessa usein. Valtakunnallisen vammaisneuvoston pääsihteerin virassa Kallen luovuus ja idearikkaus ei aina päässyt oikeuksiinsa. Tästä oli seurauksena turhautumista ja joskus myös hankauksia Kallen ja STM:n hallinnon välillä, kun asiat eivät tahtoneet mennä eteenpäin. ”Omasta ministeriöstä ei aina saanut edes tietoa vaan tiedot piti hankkia muuta kautta. Myöskään Vanen mielipidettä ei useinkaan kysytty tai jos kysyttiin, sille ei annettu paljon arvoa.

Lainvalmistelutyössä meidän ajatuksemme usein torpattiin, ja lain-säädäntöön vaikuttaminen oli tietysti takkuista. Minä huomasin aikoi-

nani, että pääsihteerin asiantuntemusta ei haluttu käyttää omassa talossa. Ei pyydetty kannanottoja eikä mukaan talon sisäiseen työkentelyyn.”, Kalle toteaa suorasukaiseen tyyliinsä.

Toki yhteistyö emo-ministeriön kanssa ajoittain sujui. Positiivisena asiana Kalle muistaa valtionhallinnon tavoite- ja toimintaohjelman valmistelun. Kalle kuului TATO:a valmistelleeseen työryhmään pääsihteerin ominaisuudessa. ”Joitakin asioita pystyin viemään siellä läpi”.

Vanen sijainnin ja roolin yhtenä sosiaali- ja terveysministeriön neuvottelukunnista Kalle kokee pulmallisena. Siinä on hänen mielestään sisäänrakennettuna ristiriitaisuuksia. ”Vanen pitäisi valvoa ja seurata sosiaali- ja terveysministeriötä, jonka alainen se on. Tässä tilanteessa pitää tasapainoilla ja seurata tarkkaan, mitä esimiehet tekevät ja säilyttää tietty kriittisyys. Vammaisneuvoston jäsenistä on kuitenkin puolet vammaisjärjestöjen edustajia. On siis tasapainoiltava myös siihen suuntaan. STM:n hallinnon sisällä olevan elimen on aina oltava myötäkärvaan hallintoon päin. Omalla kaudellani ajattelin tehdä hallituspolitiikan arviointia. Päätin katsoa, mitä hallitus on luvannut ja mitä se on tehnyt. Tämä oli aivan kuolleenä syntynyt ajatus. Sellaista ei sallittu. En ruvennut hakkaamaan päätäni seinään vaan luovuin siitä. Pääsihteerille annetaan tiettyä liikkumavaraa, mutta aina on olemassa myös se riski, että sitä rajoitetaan. Joka tapauksessa pääsihteerä ei ole se henkilö, jonka pitäisi näissä tilanteissa seisoa barrikadeilla. Hänen tehtävänsä on heijastaa niitä näkemyksiä, mitä vammaisneuvoston piirissä liikkuu,” Kalle jyrisee.

Vanen oikeasta paikasta valtionhallinnon sisällä on keskusteltu vuosien varrella paljonkin. Yksi hyvä vaihtoehto neuvoston riippumattomuuden turvaamiseksi olisi sen sijoittaminen esimerkiksi pääministerin kanslian alaisuuteen. ”Tällöin Vane voisi raportoida suoraan pääministerille”, Kalle Könkkölä toteaa varman tuntuiseä.

Tilannetta sosiaali- ja terveysministeriössä helpottaisi hänen mielestään se, jos Vanea ei olisi sijoitettu STM:n byrokratian lokeroihin perhe- ja sosiaaliosaston alaisuuteen vaan se olisi itsenäinen yksikkö. ”Välissä on hyvin monta esimestä ennen kansliapäällikköä. Alem-

man tason virkamiehet voivat halutessaan jarruttaa toimintaa. Yleensä he ovat kuitenkin olleet aika hyviä ja sallivia.”

Valtakunnallisen vammaisneuvoston toiminnan Kalle Könkkölä on kokenut varsin haasteelliseksi. Yhteisen mielipiteen muodostaminen on ollut ajoittain vaikeata, koska Vanessa on edustettuna niin monia eri tahoja. Erilaiset intressit ja näkemykset eivät ole aina olleet muotoiltavissa yhteiseksi näkemykseksi tai kannanotoksi. ”Valtiovarainministeriö on aina vastustanut kaikkea, mikä maksaa ja Kuntaliitto kaikkea, mikä tulisi kuntien hoidettavaksi. Muut ministeriöt puolestaan ovat olleet aika pidättyväisiä. Toisaalta Vanen työtapana on ollut sellainen, että on koetettu löytää yhteisymmärrystä. Jos sitten on saatu muodostetuksi yhteinen näkemys, on sillä myös ollut painoarvoa.”

Vammaistietoisuus on Vanen ansiosta korkeammalla tasolla eri ministeriöissä. Sen näkemyksiä on välittänyt virkamiesten kautta jäsenministeriöihin ja ne ovat heijastuneet tiettyjen prosessien myötä päätöksentekoon. Ilman Vanea Suomen vammaispoliittinen tilanne olisi Kallen mielestä huonompi. ”Se on tärkeä foorumi keskustelulle ja vuorovaikutukselle. Vaikka pääsihteeristä tai jäsenistä toiminta tuntuu joskus takkuiselta, on se enemmän kuin muodollista. Vanen keskustelulla on oma vaikutuksensa. Vaikutus on kyllä joskus aika pieni”, Kalle toteaa hivenen ironiseen sävyyn.

Iso pettymys Kalle Könkkölälle oli aikanaan se, ettei vammaispoliittinen ohjelma vuodelta 1995 edennyt mihinkään käsittelyyn, ei hallitukseen eikä eduskuntaan. ”Kenenkään ministerin rahkeet eivät riittäneet viemään sitä edes hallituksen päätettäväksi. Voisi ajatella, että ohjelma oli liian positiivinen, liikaa lupauksia antava, vaikka minun mielestäni se oli aika maltillinen. Se oli varmaan liian hyvä, ja sen takia sitä ei koskaan viety eteenpäin. Ohjelmaa on kyllä käytetty, koska siinä on edelleenkin hyviä elementtejä ja erittäin hyvä perusideologia, joten ohjelman asiat ovat pysyneet esillä. Kyllä sillä oma merkityksensä on ollut. ”Nyt tekeillä olevan vammaispoliittisen selonteon valmistelu-prosessin Kalle näkee toisenlaiseksi. Vanella ja järjestöillä ei hänen

näkemyksensä mukaan ole siihen paljon sanomista. ”Se tehdään virkamiestyönä ja aika lailla piilossa.”

Helpointa Vanen toiminnassa on Kallen mielestä ollut tiedottaminen ja asioista kertominen. Kontaktien ylläpito vammaisneuvostokenttään on myös aina ollut palkitsevaa. Kunnalliset vammaisneuvostot ovat kaivanneet tietoa, tukea ja ohjausta. Heitä on myös pystytty auttamaan ja tukemaan. Virkamiehet ja vammaisjärjestöjen edustajat ovat olleet kiitollisia yhteistyökumppaneita vammaisneuvostopäivillä tai sihteerien ja puheenjohtajien koulutuspäivillä tavattaessa. Tosin osassa kunnista puuttuu vielä neuvosto ja osassa sen toiminta on sammunut, Kalle toteaa.

Vaikka Vanen resurssit tehdä kunnallista vammaisneuvostotyötä ovat olleet rajalliset, Kalle nimeää kunnalliset neuvostot yhdeksi tärkeimmistä yhteistyötahoista.

Kalle Könkkölä näkee kunnallisten vammaisneuvostojen merkityksen vaihtelevan kunnasta toiseen. Joissakin kunnissa vammaisneuvostolla on suuri merkitys. Toisissa kunnissa neuvosto on vaisu ja heikko eikä sillä ole Kallen mielestä mitään merkitystä. Toisaalta taas neuvosto voi olla vaikka kuinka jämäkkä, mutta sen näkemyksiä ei oteta kunnassa huomioon. ”Mutta yleensä kun neuvosto on jämäkkä, niin asiat yleensä nousevat keskusteluun”, Kalle toteaa omasta kokemuksestaan. ”Olen seurannut toimintaa Helsingissä läheltä. Meillä on hyvin aktiivinen neuvosto tällä hetkellä Helsingissä. Se kamppailee tiukasti siitä, että sen kannanottoja otettaisiin huomioon. Suuri merkitys on sillä, miten valpas neuvosto on ja millaiset ihmiset toimivat neuvostossa. Pienemmillä paikkakunnilla samat pitkään toimineet ihmiset myös väsyvät helposti.”

Kalle Könkkölä on pohtinut myös kunta- ja palvelurakennemuutoksen merkitystä vammaisneuvostotyölle. Mikäli kuntakoko kasvaa, kasvaa hänen mielestään myös vammaisneuvostojen merkitys. Kalle peräänkuuluttaa sitä, että jokaisessa kunnassa pitäisi olla vammaisneuvosto. ”Sitä tarvitaan sen takia, että vammaisten ääni katoaa muuten demokratiassa ja hallinnossa. Meidän järjestelmämme ei takaa sitä, että päätöksentekoihin tulisi 5–10 prosenttia vammaisia ihmi-

siä, mikä on vammaisten osuus väestöstä. Tuntuu siltä, että vammaisten ääni on heikko ja he tarvitsevat tällaista äänenvahvistinta.”

Kuten Aini Kimpimäki myös Kalle Könkkölä toteaa vammaisen ihmisen aseman parantuneen merkittävästi 20 vuodessa. Yhdeksi ratkaisevaksi tekijäksi Kalle mainitsee vammaispalvelulain aikaansaamisen 1987. Lain voimaantulo on helpottanut vammaisten ihmisten elämää merkittäväällä tavalla. Vammaiset ihmiset saavat nyt lain nojalla tukea ja pystyvät asumaan kotona laitosten ulkopuolella.

Vaikka asiat tuntuvat Kalle Könkkölän mielestä etenevän tuskallisen hitaasti, on edistystä kuitenkin tapahtunut monellakin eri tavalla. Esteettömyyslainsäädäntö on kehittynyt parissa vuosikymmenessä. Viiden vuoden välein on otettu jokin edistyksen askel eteenpäin. Joukkoliikenne on parantunut. Esimerkiksi Helsinkiin tuli ensimmäinen matalalattiabussi 1993, ja VR:n junat ovat melkein kaikki sellaisia, että niihin pääsee tavalla tai toisella. Viittomakielen asemaa on korostettu ja syrjintäkielto on tullut lakiin. Perustuslain mukaan vammaisuuden perusteella ei saa syrjiä ketään. Ensimmäisiä tuomioita on annettu tämän lain pohjalta. Myös vammaisten koulutustaso on parantunut merkittävästi, Kalle toteaa.

Kansainväliset vammaiskysymykset ovat aina olleet lähellä Kallen sydäntä ja erityisesti kehitysyhteistyöasiat. Sillä sektorilla on Kallen mielestä menty vammaispoliittisissa asioissa eteenpäin pitkin harppauksin. Suomen kehitysapu ottaa nykyään huomioon vammaiset ihmiset yleisissä kehityshankkeissa. Kehityspoliittisissa linjauksissa tuetaan myös erityisesti vammaisiin kohdentuvia hankkeita. Selkeästi näkyy, että hankkeita toteutetaan paljon enemmän kuin aikaisemmin, Kalle myhäilee.

Yleinen vammaistietoisuus on kohentunut viimeisten vuosikymmenten aikana. Merkittävin muutos Kallen mielestä on se, että vammaisten ihmisten ja vammaisjärjestöjen itsetunto on parantunut huomattavasti. ”Enää ei pyydetä anteeksi olemassaoloa. Nyt ollaan ottamassa isoa askelta, kun kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhteensovittamisen myötä saadaan kehitysvammaiset ja muut vammaiset sa-

man lain piiriin.” Tämän suuntaista kehitystä Kalle pitää oikeanlaisena.

Jotakin kuitenkin vielä puuttuu: ”Vaikeavammaiset ihmiset joutuvat elämään vielä liian paljon ilman apua. Heidän asemaansa ei loppuun asti ymmärretä. VR teki uusia makuuvaunuja, mutta vessat ovat niin kapeita, ettei niihin pääse kuin erittäin pienellä pyörätuolilla. Tällaisia ongelmia on ollut koko ajan. Aina saa myös pelätä, että asenteet taas tiukentuvat.”

Vanen Kalle arvelee vaikuttaneen omalla panoksellaan vammaisten ihmisten aseman parantumiseen. Yksittäisiä vaikutustekijöitä on hänen mielestään kuitenkin vaikeaa yksilöidä. ”Vanehan on toiminut oikein hyvässä yhteistyössä vammaisjärjestöjen kanssa. Kautta vuosien niistä on tullut hyviä, tehokkaita ihmisiä vammaisneuvoston jäseniksi. Sitä kautta vammaisilla on ollut vähän liiankin vahva rooli, kun virkamiehet ovat vaienneet. Paitsi painaneet punaista nappulaa.”

Vanen lausuntojen ja kannanottojen vaikutuksiin Kalle suhtautuu riskitietoisesti. Kuten Aini Kimpimäki Kalle Könkköläkin koki omalla pääsihteerikaudellaan lausuntojen työstämisen erittäin haastavaksi ja aika usein myös turhauttavaksi tehtäväksi. Erilaiset intressit törmäsivät usein yhteen. Kallen mielestä lausuntoja ei ole niiden pyytäjätahoilla otettu niin vakavasti kuin olisi ollut toivottavaa. Vanen entinen pääsihteerä haluaa kuitenkin suhtautua asiaan optimistisesti ja arvelee vaikutuksen tulevan ilmi välillisesti pidemmällä aikavälillä. Hän uskoo lausuntojen tuovan oman sävöyöksensä päätöksentekoilmapiiriin.

”Joskus on käyty eduskunnan valiokunnissa ja Vanen näkökulmia on kirjattu ylös. Usein taas asiat ovat olleet siinä vaiheessa jo niin pitkällä, ettei Vane ole pystynyt vaikuttamaan kyseiseen lakiin.” Siksi Kalle näkee tärkeäksi tavoitteeksi Vanen nykyistä tiiviimmän yhteistyön lakien ja muiden uudistusten valmistelijoiden kanssa. Toivottavaa hänen mielestään olisi, että Vane voisi osallistua lain valmisteluun jo alkuvaiheessa eikä vasta sitten, kun kaikki on myöhäistä.

”Yhteiskunnan tulisi hyödyntää Vanen asiantuntemusta nykyistä enemmän ja laajemmin”, Kalle toteaa hiukan harmistuneeseen sävyyn.

Myös tapaamiset eri ministeriöiden johdon kanssa voivat tuottaa Kallen kokemuksen mukaan toivottuja tuloksia. ”Joskus homma voi olla vähän turhauttavaa, mutta ministeriöt saavat palautetta vammaiskokemustalta tätä kautta.” Vane on käynyt myös tapaamassa eduskunnan vammaisten yhteistyöryhmää (VAMYT), jossa on kuitenkin ollut joskus vain muutamia henkilöitä paikalla. Vammaiskysymykset ovat kansanedustajille Kallen kokemuksen mukaan usein vain sivuasia. Organisoitu yhteistyö poliittisten päätöksentekijöiden kanssa on tästä huolimatta Kalle Könkkölän mielestä välttämätöntä. Samoin yhteyksiä presidenttiin on pidettävä koko ajan yllä. Presidenttiä onkin tavattu ja hänen kanssaan on keskusteltu ajankohtaisista vammaispoliittisista aiheista.

Lainsäädännön kehitystä Kalle Könkkölä pitää edeltäjänsä tapaan myönteisenä. Erityisen tärkeäksi asiaksi hän nimeää perustuslain uudistuksen. Nykyinen vammaispalvelulaki saatiin aikaiseksi 1980-luvun lopulla ja nyt sitä uudistetaan. Vaikka nykyinenkin laki on ollut lähtökohtaisesti hyvä, on lain uudistaminen Kallen mielestä paikallaan.

Maankäyttö- ja rakennuslaissa on menty eteenpäin Valtakunnallisella vammaisneuvostolla Kalle arvelee olleen tähän oman vaikutuksensa. Myös asuntojen esteettömyysnormeja on parannettu. Siinäkin Vanen rooli on ollut Kallen näkemyksen mukaan merkittävä pitkällä aikavälillä.

Kalle Könkkölä pitää tiedottamista vammaistietoisuuden kasvattamisen avainasiana. Tiedottaminen tuntuu hänen mielestään joskus näkymättömältä työltä, mutta siinä Vane on hänen mielestään toiminut uranuurtajana kotimaassa ja ehkä myös kansainvälisesti. Vane on julkaissut erilaisia kirjoja, jotka ovat kasvattaneet vammaistietoisuutta. ”Esille nostettiin esimerkiksi vammaisten naisten asema, joka vielä 1990-luvulla ei ollut kovinkaan paljon keskusteltu asia. *Mikä terve mieli* -kirja avasi tulpan pullosta, koska myöskään psyykkisesti vammaisten asioista ei juuri puhuttu. Kirjan ilmestymisen jälkeen ihmiset ovat uskaltaneet puhua omista mielenterveysongelmistaan eri lailla. Pääasiassa Kosovon kriisistä kertova *Tuhon ja toivon tarinat* aihe-

utti hämmennystä ulkoministeriössä. ”Ehkäpä ulkoministeriöllä oli erilainen käsitys sodan jalkoihin jääneiden vammaisten ihmisten tilanteesta.”

Jälkeenpäin arvioituna Kalle näkee edellä mainitut teokset merkityksellisiksi. ”Vaikuttavia nämä kirjat ovat olleet siksi, että niissä vammaiset ihmiset ovat puhuneet ensi kertaa omalla nimellään. Se on ainoa tapa, jolla maailma muuttuu. Jos ei itse käytä ääntään, muutos ei onnistu. Konkreettisia asioita ei kirjojen avulla useinkaan saada läpi, mutta kirjoilla on ollut suuri vaikutus, vaikka Vanen kirjat eivät yleensäkään ole olleet mitään suuria myyntimenestyksiä”, Kalle toteaa.

Kalle Könkkölä uskaltaa sanoa, että Vane on saanut vuosien varrella paljon aikaan. Perinteiset toimintatavat ovat tuottaneet tulosta, mutta toimintaa voitaisiin jatkossa kehittää ja laajentaa uusille vammaispolitiikan osa-alueille. ”Juuri nyt YK:ssa valmistellaan vammaisten ihmisten ihmisoikeussopimusta ja sen kansallista seurantamekanismia. Vane voisi olla sellainen paikka, jossa tätä seurantaa suoritetaan ja josta käsin asioista raportoidaan.” Varsinaista vammaisvaltuutettua ei välttämättä Kalle Könkkölän näkemyksen mukaan tarvittaisi, vaan Vanen pääsihteerin rooli voisi kehittyä valtuutetun toimenkuvan suuntaan. Pääsihteerillä tulisi kuitenkin olla enemmän mahdollisuuksia tuoda esille niitä asioita, joista hän on huolissaan ja joita pitäisi kehittää. Sitten on eri asia, mitä päätöksentekijät tekevät, Kalle toteaa.

Kaikkein tärkeimmäksi tämän hetken vammaispoliittiseksi kysymykseksi Kalle mainitsee vammaisten ihmisten ihmisoikeudet. Keskeisen huomion on saanut myös henkilökohtainen avustaja -järjestelmän kehittäminen, mitä vammaisjärjestöt ovat pitäneet yhtenä tärkeimmistä tavoitteistaan. Tarkoituksena on saada subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun, jota vammaiset ihmiset kaikkein kipeimmin Kallen mielestä tarvitsevat. Tärkeää on myös yleislainsäädännön kehittäminen ja ennen kaikkea lainsäädännön tulkinnan parantaminen. Esteetömyys joukkoliikenteessä, rakentamisessa ja sähköisessä viestinnässä on Kallen mielestä myös aivan välttämätöntä. ”Näistä asioista on pu-

huttu ja puhuttu, ja nyt niiden olisi aika todella konkretisoitua. Pitäisi saada aikaan maailma, joka sopii kaikille.”

Vammaisten työllistymisen helpottamiseksi tulisi ex-pääsihteeri Könkkölän mukaan tehdä pikaisesti jotakin. Vammaisten työllistyminen on hänen mukaansa jäänyt liian vähälle keskustelulle. Asiassa ei ole edetty tarpeeksi. Työvoimahallinto tarvitsee Kallen mielestä suurta henkistä remonttia. Se suhtautuu niin tympeästi vammaisiin ihmisiin. ”Käytetään heistä jopa loukkaavaa nimitystä vajaakuntoinen.” Työhallinnon lainsäädäntö antaa mahdollisuuksia vammaisten työllistämiseen, mutta säädöksiä tulkitaan Kallen kokemuksen mukaan hirvittävän ahtaasti. Kalle ei kuitenkaan halua haukkua kaikkia työvoimahallinnon piirissä työskenteleviä henkilöitä, mutta asenteissa on Kallen mielestä paljon parantamisen varaa.

Myös sosiaalityö on Kallen kokemuksen ja tietämyksen mukaan kriisissä. Sosiaalityöntekijöiden pitäisi auttaa vammaisia ihmisiä selviytymään, mutta monet vammaiset kokevat sosiaalityöntekijät vihollisinaan. Asetelmassa on Kallen mielestä jotakin mätää. Vammaiset ihmiset eivät saa sitä apua, mitä he tarvitsisivat. Kyse on Kalle Könkkölän ymmärryksen mukaan suurelta osin siitä, ettei vammaisten ihmisten tarpeita kuunnella. He eivät voi riittävästi vaikuttaa omiin asioihinsa ja palveluidensa laatuun tai määrään. Kallesta tuntuu siltä, että vaikutusmahdollisuudet ovat jopa jossakin määrin vähentyneet. ”Meillä tehdään järjestelmiä, joita vastustetaan ja jotka eivät toimi, kuten esimerkiksi kuljetuspalvelut. Vammainen ihminen jätetään hankeen seisomaan, eikä hänellä ole valinnanvaraa. Siellä me seisomme ja odotamme, tuleeko taksi vai ei. Vammaisella nähdään ylellisyytenä sellainen asia, mikä toiselle on normaalia. Tämä on iso asenteellinen este. Muissa maissa omaksuttua positiivisen syrjinnän ideaa ei meillä ole lanseerattu, koska ajatellaan, ettei vammaisilla saa olla asiat paremmin kuin muilla.”

Kalle Könkkölä on vankkumaton inklusion puolestapuhuja. Erityiskoulujen tinkimättömänä vastustajana hän on ihastuttanut ja vihastuttanut koulumaailman ihmisiä ja vammaisten lasten vanhempia. Asia ei kuitenkaan ole Kallenkaan mielestä ihan mustavalkoinen. Jonkinlaista

erityisopetusta aina tarvitaan. Hänen mielestään vammaisten lasten inkluusiossa ei siltikään ole edetty tarpeeksi nopeasti ja pitkälle. ”Mielestäni vammaisten lasten pitäisi käydä samoja kouluja kuin ei-vammaisten lasten.

Tilastojen mukaan ollaan 20 vuodessa menty taaksepäin. Tällä hetkellä lapset ovat enemmän erillään kuin aikaisemmin. Noin satatuhatta lasta taitaa olla erityisopetuksessa. Se on liikaa. Täytyy toivoa tähän asiaan muutosta.” Yhdeksi syyksi tähän tilanteeseen Kalle mainitsee koulujärjestelmän kriisin. Kun koulujärjestelmä on kriisissä, ei se pysty ottamaan vastaan riittävässä määrin erilaisia oppilaita. Näkövammaisten kohdalla Kalle näkee kouluinkluusion toteutuneen parhaiten. Sen sijaan viittomakielisten lasten oikeuden viittomakieliseen kouluympäristöön Kalle katsoo välttämättömäksi.

Myös palvelutuotannossa suunnan pitäisi Kalle Könkkölän näkemyksen mukaan olla kohti yleispalveluita. Erityispalvelut ovat vain erityistilanteita varten. ”Niitäkin tarvitaan. Asumisessa pitäisi päästä siihen, että vammaiset eivät asu omissa palvelutaloissaan vaan muiden kanssa. Tässä on kyllä edistyttykin.”

Kalle Könkkölän pääsihteerin ura päättyi 13.1.2003 hänen siirryttyään Kynnys ry:n toiminnanjohtajaksi. Ja komeastihan ura päättyikin, nimittäin Euroopan unionin vammaisten vuoden Suomen juhlaan. Yhtenä mieleenpainuvimmista asioista Vanen ajalta Kalle muistaakin juuri kyseisen juhlan, joka oli pitkälti hänen ideoimansa. Juhla pidettiin Finlandia-talolla. Kalle muistelee tilaisuutta mielellään: ”Se (Finlandia-talo) oli aivan täynnä ihmisiä, jotka olivat tulleet ympäri Suomea vammaisneuvostoista. Se oli koskettavaa, että niin pitkien matkojen päästä tultiin, vaikka olosuhteet eivät olleet kaikkein helpoimpia. Finlandia-talossakin oli monenlaisia ongelmia, esimerkiksi hissi- en kanssa. Juhlassa esiintyi pääasiassa vammaisia ihmisiä. ”Voihan olla, että tämä on nostalgiaa. Sehän oli toiseksi viimeinen työpäiväni Vanessa”, Kalle naurahtaa lopuksi.

HALUAA DIKTAATTORIKSI

Sari Loijas

pääsihteeri

Valtakunnallinen vammaisneuvosto

Analyttinen yhteiskuntatieteilijä vaihtaisi välillä mieluusti diktaattorin rooliin, ainakin lempeän sellaisen. Eräässä haastattelussa Sari Loijas ilmoittaa, että diktaattorina säätäisi lain, joka velvoittaisi työllistämään kaikki vammaiset. Tätä ihmettä odotellessa hän tyytyy työskentelemään Valtakunnallisen vammaisneuvoston pääsihteerinä ja ajamaan tämän hetken tärkeitä vammaislakiuudistuksia.



Sari Loijas jatkoi Vanen pääsihteerinä Kalle Könkkölän siirryttyä Kynys ry:n toiminnanjohtajaksi vuoden 2003 alussa. Tuolloin siis elettiin Euroopan unionin vammaistenvuotta, mikä teki uuden pääsihteerin työn vaikeammaksi. Vane toimi Suomessa vuoden toimintojen koordinoijana, mikä puolestaan merkitsi perustyön ohella runsaasti lisätyötä. Yhteisin ponnistuksin vuodesta kuitenkin selvittiin kunniakkaasti.

Sari Loijaksen näkemykset Vanen työstä, roolista ja asemasta eivät juurikaan poikkea hänen edeltäjiensä ajatuksista. Helpoimmiksi ja palkitsevimiksi asioiksi hän on kokenut yhteistyökuviot vammaisjärjestöjen kanssa. Vaikuttamistyö ja vammaispoliittisten linjausten luominen on ollut hänen mielestään luontevaa. ”Yhdessä tässä vammaisten asialla ollaan.”

Ongelmallisimpia Vanen työskentelyssä ovat Sari Loijaksen kokemuksen mukaan ne tilanteet, joissa pitäisi löytää viranomaisten ja vammaisjärjestöjen yhteinen näkemys. ”Tällöin olo tuntuu tukalalta, kuin olisi puun ja kuoren välissä”, Sari toteaa. Vammaisjärjestöjen ja vi-

ranomaistahojen näkemykset menevät silloin tällöin ristiin. ”Viranomaiset kokevat istuvansa vähintään kahdella eri pallilla. Heillä on oma virkansa ministeriössä, Kuntaliitossa tai Stakesissa. Toisaalta heillä on edustajuus Valtakunnallisessa vammaisneuvostossa. Tämä aiheuttaa ristiriitatilanteita. Vaikka viranomainen yksittäisenä virkamiehenä tai henkilönä olisi jonkin asian takana, täytyy hänen joskus jättää itsensä jonkun lausunnon suhteen oman virka-asemansa takia.” Sari Loijas ymmärtää tällaisia tilanteita, mutta ei hyväksy niitä. Näiden virkamiestenhan tulisi toimia asenteiden pehmittäjinä oman työnantajansa suuntaan. Vanha sanonta ”kenen leipää syöt sen lauluja laulat” näyttäisi siis konkretisoituvan Vanenkin toiminnassa melko usein.

Kiperät pullonkaulatilanteet ovat Sari Loijaksen mukaan omalla tavallaan osa Vanen toimintastrategiaa. Suomessa ei ole mitään muuta foorumia, jossa viranomaiset ja vammaisjärjestöt virallisesti kohtaisivat. Keskustelu on jo arvokasta sinänsä, vaikka kaikista kysymyksistä ei löydetäisikään yhteistä näkemystä. ”Se tuottaa toimijoiden arkeen sellaisia toimintamalleja, jotka näkyvät ja kuuluvat”, pääsihteeri Loijas toteaa.

Vanessa tehdään myös erittäin hedelmällistä yhteistyötä ja käydään rakentavia keskusteluja. Monissa asioissa löydetään yhteinen linja ja yhteiset tavoitteet, joihin kaikki pyrkivät. ”Neuvoston antamat kannanotot ja lausunnot voivat parhaimmillaan muodostua menestystekijöiksi, ja siten niillä muutetaan maailmaa.”

Vanessa pystytään myös kehittämään järjestöjen ja eri hallinnonalojen välistä yhteistyötä. Se yhteistyökuvio on kaikkein tärkein menestystekijä, Sari Loijas toteaa empimättä. ”Jos tällaista keskustelufoorumia ei olisi, vammaispolitiikka olisi entistä pirstaleisempaa. Jokainen huseeraisi omiaan eri tavalla ja eri tahoilla.”

Sari Loijas tuli mukaan Suomen vammaispolitiikkaan vasta 1990-luvun puolivälissä. 1980-luvun puolella hän ei vielä juurikaan pohtinut vammaisten ihmisten asemaa tai oikeuksia – ei omakohtaisesti eikä järjestönäkemyksen kautta. Tilanne muuttui täysin, kun Sari teki lisensiaatin työnsä vammaisten nuorten elämänhallinnasta ja tuli pari vuotta myöhemmin Vaneen työhön ja Kynnys ry:n vaikutuksen pii-

riin. ”Tähän saakka olin elänyt vammaisena ihmisenä aika tuskatonta elämää.

Vammaistietoisuuteni ei ollut kehittynyt. Olin aina elänyt vammattomien ihmisten kanssa ja pidin itseäni vain yhtenä ihmisenä muiden joukossa. En ollut erityisesti pohtinut omaa tai muiden vammaisuutta. Siihen ei ollut ilmennyt mitään erityistä tarvetta. Viimeistään Kynnys ry:ssä 1990-luvun loppupuolella työssä ollessani havahduin huomaamaan erilaisten asioiden kautta, että vammaiset ihmiset eivät olekaan tasa-arvoisia. Heitä syrjitään ja heillä on elämässään kaikenlaisia vaikeuksia.”

Nyt kun Sari Loijas on ollut mukana vammaispolitiikan eri areenoilla, hän toteaa vammaisten ihmisten aseman muuttuneen monella tavalla. 80-luvulla herättiin siihen tietoisuuteen, että vammaisen ihmisen pitää voida elää yhdenvertaista elämää muiden kanssa. Vammaisuus ei ole lääketieteellinen ongelma vaan pikemminkin sosiaalinen ja yhteiskunnallinen haaste. Sen myötä myös toimintatavat ovat muuttuneet. On alettu puhua vammaispalveluista vammaishuollon sijaan. ”Kun aletaan puhua palveluista, niin ihminen on jo ihan eri asemassa kuin silloin, kun puhutaan huollosta. Huoltaja asettuu aina huollettavan yläpuolelle, mutta palvelussa ollaan vähintäänkin tasavertaisia”, pääsihteeri Loijas toteaa.

1990-luvulla vammaiset ihmiset joutuivat laman myötä entistäkin enemmän marginaaliseen asemaan. Työllisyystilanne huononi ja palveluja leikattiin. Kaikki tämä horjutti vammaisen ihmisen asemaa. 2000-luvulla ei vielä ole saavutettu 80-luvun tasoa ainakaan palveluiden osalta. Tehdyt leikkaukset ovat jääneet voimaan ja koko ajan haetaan lisää säästöjä, Sari harmittelee. Tämä ilman muuta heikentää vammaisten ihmisten asemaa ja tasavertaisia osallistumismahdollisuuksia.

Toisaalta taas vammaisten ihmisten on helpompi päästä tänä päivänä koulutukseen. Tietotekniikka on lisännyt vammaisten työllistymismahdollisuuksia ja ylipäättään osallistumismahdollisuuksia. Ympäristö muuttuu koko ajan esteettömämmäksi. Siinä mielessä vammaisten ihmisten asema on Sari Loijaksen näkemyksen mukaan parantunut.

Samaan aikaan yhteiskunta on kuitenkin muuttunut hyvin pirstaleiseksi verrattuna esimerkiksi 1980-luvun tilanteeseen. ”Tämän pirstaleisuuden keskellä eläminen alkaa olla vammaiselle ihmiselle melkoinen haaste. Jos syrjäytyy jollakin elämän tai toiminnan osa-alueella, se heijastuu myös muille elämän osa-alueille ja heikentää elämisen kokonaislaatua. Nyky-yhteiskunnassa myös tekniikka jyllää. Palvelutoiminnoissa vähennetään ihmistyövoimaa ja korvataan se tekniikalla. Esimerkiksi kauppa muodostuu hyvin tekniseksi paikaksi. Jos et selviä siellä itsepalveluperiaatteella, niin elämänhallinta romahtaa. Kauppassakäynti kun on yksi elämän perustoiminnoista.”, Sari Loijas huokaisee.

Asenneilmapiiri on Sari Loijaksen mielestä muuttunut 20 vuoden aikana huomattavasti, mutta mihin suuntaan? Osiltaan tietysti myönteisemmäksi, Sari toteaa. Yhteiskunnan monimuotoisuus on lisääntynyt. Vammaisuus on nyt yksi ilmiö muiden joukossa, eikä nouse enää entiseen tapaan hämmästyksen ja ihmetyksen kohteeksi. Sen myötä vammaisten asema on parantunut, eikä vammaisuus ole enää niin leimaavaa. Mitalilla on kuitenkin kaksi puolta, Sari Loijas sanoo. Toisaalta ihmiset ovat sivistyneempiä kuin 20 vuotta sitten. Ja silloin kun ihminen on sivistynyt, hän ei sano ääneen kaikkea, mitä ajattelee. ”Jo koulussa on opetettu, ettei saa nimitellä ihmisiä vammaisiksi, osoitella sormella tai kuiskutella. Ei saa leimata erilaisia ryhmiä, ei myöskään vammaisia. Ihmiset ovat oppineet kaiken tämän. Vaikka enää ei nimitellä, kuiskutella tai osoiteta sormella, se ei tarkoita, että asenteet olisivat välttämättä muuttuneet. Mölyt vaan pidetään mahassa. Se on eräänlaista sivistynyttä syrjintää”, pääsihteeri Loijas toteaa alakuloisesti.

Sari Loijas ei osaa tarkkaan arvioida, onko Valtakunnallinen vammaisneuvosto kyennyt parantamaan oman toimintansa kautta vammaisten ihmisten asemaa. Jos ja kun Vane on vaikuttanut, se on tapahtunut vammaispoliittisen keskustelun kautta, Sari arvelee. Viranomaisten ja vammaisjärjestöjen välinen keskustelu on tuonut aineksia siihen arkipäivän toimintaan, jonka parissa eri tahot puurtavat. Virkamiesten saamat eväät näkyvät ehkä lainsäädännön tasolla tai erilais-

ten toimintaohjelmien tai toimenpiteiden muodossa. ”Nämä saattavat tuntua yksittäisestä vammaisesta ihmisestä hyvin ylhäällä tapahtuvilta asioilta, mutta jotakin kautta ne kuitenkin vaikuttavat ruohonjuuritasolla vammaisten ihmisten arkeen”, pääsihteeri Loijas arvelee.

Eniten vammaisten ihmisten aseman kehittymiseen on Vanen taholta voitu vaikuttaa lausuntojen ja kannanottojen avulla. Niillä on saatu muutettua monia vammaisille ihmisille epäsuotuisia käytäntöjä paremmiksi. Sari Loijaksen huomioiden mukaan lainsäädännön vivahteissa voi nähdä, että joku Vanen lausunto on otettu huomioon. Joskus tosin usko lausuntojen vaikutusvoimaisuuteen horjuu. Sari Loijas haluaa rehellisyyden nimissä todeta, että Vanessa on tehty myös hirvitävän paljon turhaa työtä. Erityisesti spontaanisti, reagoitina annetut lausunnot ja kannanotot toimivat vaihtelevasti. Joko ne vaikuttavat ja saavat aikaan muutoksen tai sitten ne eivät näy missään. Joskus on annettu samasta asiasta useitakin kannanottoja, mutta mikään ei ole muuttunut. Hyvin ristiriitainen tilanne, Sari huomauttaa. ”Mutta silti sitä aina haluaa uskoa, että ne (lausunnot) tuottavat tulosta. Muutoin niitä ei enää jaksa tehdä”, Sari tunnustaa.

Erityisen ilahduttavaa Sari Loijaksen mielestä on se, jos lausunnolla on ollut vaikutusta lainsäädäntöön. ”Lakeja ei uudisteta ihan noin vaan. Niiden kanssa on elettävä vuosikymmeniä, joten on hienoa, jos annettulla lausunnolla on voitu vaikuttaa.” Lausuntojen ansiosta – tai niistä riippumatta – lainsäädäntö on Sari Loijaksen mielestä kehittynyt 20 vuoden aikana huomattavasti. Kehitystä on tapahtunut sekä yleislainsäädännön että erityislainsäädännön sektorilla. Vielä pitäisi kuitenkin saada vammaisia ihmisiä koskevia asioita sisällytetyksi nykyistä enemmän yleislainsäädäntöön. Suomen perustuslaki on Sari Loijaksen mielestä peruspilari, jota oikein tulkittuna voidaan hyödyntää vammaisten ihmisten oikeuksien turvaamisessa. Tätä näkemystä tukevat myös eduskunnan oikeusasiamiehen tekemät kannanotot ja lausunnot. Perustuslailla on aina heijastusvaikutuksia alempaan lainsäädäntöön, jota tulisi tulkita perustuslakimyönteisesti.

Vuonna 1987 voimaantullut vammaispalvelulaki oli huima askel parempaan suuntaan. Sarin ymmärryksen mukaan kyseinen laki on yksi

maailman edistyksellisimmistä. Lain tasolla sillä turvataan vammaisille ihmisille oikeudet tiettyihin perusasioihin eli liikkumiseen, kommunikaatioon, asumiseen, avustajapalveluun. Sen sijaan lain soveltaminen horjuu monissa kunnissa pahoin. Näin hyvä laki vesittyy käytännön tasolla ja vammaiset ihmiset saavat liian vähän tai ei laisinkaan lain lupaamia palveluita.

Vanesta käsin on hyvin vaikeaa vaikuttaa yksittäisten ihmisten saamiin palveluihin, pääsihteeri Loijas pahoittelee. ”Tuntuu kuin joutuisi jättämään ihmiset heitteille ja Vanen vammaispolitiikka olisi vain pelkkää liturgiaa”.

Yksi keskeisimmistä Valtakunnallisen vammaisneuvoston työkaluista on ollut vammaispoliittinen ohjelma *Kohti yhteiskuntaa kaikille*. Sen aikaansaaminen oli melkoinen prosessi, Sari Loijas muistelee. ”Vane ohjasi ohjelman kirjoitustyötä. Aini, silloinen Merentie, ja minä toimimme sihteereinä. Eipä ollut helppoa kirjoittaa kaikkia tahoja tyydyttävää vammaispoliittista ohjelmaa. Siinä jouduttiin tekemään kompromisseja ja suomeksi sanottuna teksti vesittyi. Asioilta hävisi kärki. Joissakin kohdin ohjelmaa vallitsee niin sanottu sumea logiikka, kun muutoin ei ollut löydettävissä minkäänlaista yksimielisyyttä. Moni asia piti sanoa ympäripyöreästi, ettei kukaan ilmaisisi eriävää mielipidettään. Lopputuloksen voi lukea ohjelman sivuilta”, Sari naurahtaa.

”Keskustelimme ohjelmaa sorvattaessa mm. periaatteen vuoksi siitä, tarvitseeko vammaisten ihmisten päästä kaupungin kaikkiin McDonaldseihin vai riittääkö, että pääsee yhteen. Tai tuleeko kaikkien lintutornien olla esteettömiä? Eikö riittäisi, jos pyörätuolilla pääsee lintutornin keskitasanteelle, mutta ei huipulle saakka?” Ohjelman ympärillä käyty vammaispoliittinen keskustelu oli Sari Loijaksen mielestä kuitenkin jo arvo sinänsä. ”Yhdessä käytiin pohjamutia myöten läpi ne vammaispoliittiset periaatteet, joiden mukaan suomalaisessa vammaispolitiikassa pitäisi toimia. Silloin luotiin kaikille yhteiset pelisäännöt, joilla pyrittiin yhteisiin tavoitteisiin. Pyrkimyksenä oli, ettei yksi hallinnonala kumoa omilla toimillaan toisen hallinnonalan toimintaa.” Ohjelman sisältämät vammaispoliittiset periaatteet ovat levinneet laajaan tietoisuuteen, vaikka ohjelmaa itseään ei sinänsä enää

niinkään käsikirjana käytettäisi. Esimerkiksi opetusministeriö on Sari Loijaksen käsityksen mukaan huimasti hyödyntänyt vammaispoliittista ohjelmaa, ja liikenneministeriö on myös ollut pioneerina. Ohjelma on antanut potkua vammaisjärjestöjen harjoittamalle vammaispolitiikalle. Se on toiminut mallina myös kuntien vammaispoliittisia ohjelmia tehtäessä.

Myös Sari Loijasta harmittaa se, ettei Suomen vammaispoliittista ohjelmaa koskaan saatu hallituskäsittelyyn. Nyt se ohjaa eri hallinnonalojen toimintaa lähinnä moraalisella ja eettisellä tasolla. Se ei siis velvoita ketään noudattamaan ohjelmassa esitettyjä toimintamalleja. Onneksi varsin monet tahot ovat kuitenkin oivaltaneet ohjelmassa piilevän viisauden ja ottaneet onkeensa siitä, Sari huoahtaa.

Suomen vammaispoliittisen ohjelman keskeisenä punaisena lankana on ollut ajatus inklusiosta. Sari Loijaksen mukaan suomalaisessa yhteiskunnassa on ollut vahva eristämisen ja erityisyyden perinne – ja on edelleenkin jossakin määrin. Vammaiset lapset ovat käyneet erityiskoulua. Aikuisille vammaisille ihmisille on ollut erityistyöpaikat suojatyön muodossa, erityisasunnot palvelutaloissa, asuntoloissa ja pahimmissa tapauksissa laitoksissa. ”Vammainen ihminen ei voi milloinkaan olla tasavertainen kansalainen, jos hän joutuu elämään vammaisille tarkoitettua erityiselämää, vammaisten omassa erityismaailmassa. Inklusio on ainoa mahdollisuus, jos vammaisille ihmisille oikeasti halutaan antaa mahdollisuus elää tasavertaista elämää muiden kanssa.” Sari Loijas ei kiellä erityisesti vammaisille ihmisille suunnattujen palveluiden ja tukitoimien merkitystä. Yhteiskunnan suunnitteleminen design for all -periaatteella ei ole riittävää ainakaan vaikeavammaisille ihmisille. Tarvitaan myös lisäratkaisuja.

Sari muistaa törmänneensä uransa varrella ehdotukseen vammaisille suunniteltavasta kaupungista. Ajatus oli täysin vastakkainen Valtakunnallisen vammaisneuvoston ajamalle inklusioperiaatteelle. ”Tällaisia ajatuksia syntyy joskus, ja ne eivät ehkä ole ihan loppuun asti mietittyjä. Arvostukset liikkuvat syklisesti. Välillä ollaan inklusion kannalla ja välillä heilahdetaan erityisen puolelle. Tasapainottelu on aika vaikeata.”

Vammaispoliittisella ohjelmalla on Sari Loijaksen näkemyksen mukaan ollut vaikutusta vammaistietoisuuden lisääjänä. Muutoinkin vammaisasiat ovat hänen mielestään melko hyvin esillä lehtijutuissa, TV- ja radio-ohjelmissa. Mediassa kerrotaan vammaisten ihmisten elämästä.

Kanssaihmiset tietävät enemmän vammaisten ihmisten asioista kuin aikaisemmin. Tämä näkyy ja tuntuu käytännön tilanteissa, joissa ihmiset kohtaavat toisiaan. ”Ihmiset käyttäytyvät kohtaamistilanteissa paljon luontevammin kuin vielä 15 vuotta sitten. He myös osaavat aika usein tarjota apuaan oikealla tavalla. Tämä on tietenkin vain minun subjektiivinen kokemukseni”, Sari huomauttaa.

Viranomaissektorilla Vanen lausunnot ja kannanotot ovat lisänneet vammaistietoisuutta. Vammaistietoisuuden lisääntyminen viranomaisten keskuudessa on Sarin mielestä tärkeää, sillä viranomaiset tekevät päätöksiä ja suunnitelmia. Jos heillä ei ole vammaistietoisuutta, ei synny vammaistietoisia päätöksiä ja suunnitelmiakaan. Vammaistietoisuutta kasvatetaan kaikkein parhaiten siten, että vammaiset ihmiset ovat itse näkyvillä ja osallisina elämässä. Siksi Sari näkee tärkeäksi sen, että vammaisia ihmisiä on työelämässä, kouluissa opiskelijoina, kulttuuritoiminnassa tuottajina ja asiakkaina, harrastamassa, suunnittelemassa, päättämässä ja toteuttamassa asioita.

”Paraskaan vammaisuudesta kertova esite ei lisää tietoisuutta niin paljon kuin ilmielävänä kohdattu vammainen ihminen.”

Sari Loijas pitää tärkeänä, että esimerkiksi Valtakunnallisen vammaisneuvoston virkatehtäviin on palkattu vammaisia ihmisiä. ”Siitä täytyy nostaa hattua sosiaali- ja terveysministeriön henkilöstöhallinnolle”, Sari huudahtaa. Toisaalta tämä tarkoittaa myös sitä, että vammaisena ihmisenä joutuu panemaan koko persoonansa likoon työtä tehdesään. ”Ei voi toimia ikään kuin leipäpappina. Siihen ei vain kykene. Oman persoonan likoon laittaminen on välttämätöntä, mikä tekee tästä työstä hirvittävän raskasta. Turpiinsa saa myös aika usein ihmisenä eikä vain virkamiehenä. Monet asiat ja hyökkäykset kulminoituvat ihmiseen, joka on näkyvillä.”

Sari ei juurikaan tapaa vammaisia virkamiehiä omassa työssään. Heitä työskentelee ilmeisen vähän valtionhallinnossa ja etenkin sen hierarkian ylemmillä portailla. Virkamieskunnan kokouksissa, neuvotteluissa, konferensseissa jne. Sari on yleensä ainoa läsnä oleva vammaisen henkilö. ”Olenkin todennut joskus ansainneeni palkkani jo siitäkin syystä, että olen vain ollut paikalla elävänä muistutuksena vammattomille virkamiehille tai päättäjille. Sillä on jo merkitystä sinällään, että minun mukanaolooni joudutaan reagoimaan. On valtavan hieno kokemus, jos saa tällaisessa tilanteessa kylvetyksi jonkinlaisen ymmärryksen siemenen.” Hauskana yksittäisenä tapahtumana Sari muistaa kohtaamisen Romanian sosiaaliministeriön virkamiehen kanssa. Kyseinen henkilö osallistui Suomessa pidettyyn seminaariin. Kotimaahansa palattuaan tämä virkamies oli kertonut Suomesta seuraavaa: ”Suomi on kaunis, kylmä ja pimeä maa, ja siellä sosiaali- ja terveysministeriön virkamiehet kävelevät koiran kanssa”.

Myös Sari Loijaksen mielestä Vanen paikka olisi jossain muualla kuin yhden ainoan ministeriön alaisuudessa. Vammaiskysymyksethän menevät yli hallinnonalojen. Nyt neuvoston pitää olla tietyllä tavalla lojaali sosiaali- ja terveysministeriötä kohtaan. Ongelmallista pääsihteerin Loijaksen kokemuksen mukaan on se, että vammaisasiat kuuluvat edelleenkin suurelta osin sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalaan. Tällöin on vaikeaa esittää julkista kritiikkiä sitä hallinnonalaan kohtaan, jonka yhteydessä toimitaan.

Vanen rooli sosiaali- ja terveysministeriön neuvottelukuntana on neuvoa-antavan elimen rooli. Ajatus päätösvallosta saa Sari Loijaksen mielikuvituksen laukkaamaan. Edes yhteiset lausunnot ja kannanotot eivät ota aina syntyäkseen, joten yhteisten päätösten aikaansaaminen saattaisi olla vielä monin verroin vaikeampaa, Loijas pohdiskelee. Teoreettisena ajatuksena hän pitää päätösvaltakysymystä kuitenkin houkuttelevana. ”Neuvoa-antavan elimen vaikutus on tietysti vain informatiivinen. Tällä hetkellä Vanen neuvoja pyydetään ja kuunnellaan – tai ollaan pyytämättä tai kuuntelematta. En ole ihan vakuuttunut siitä, että pelkillä neuvoilla voidaan ihan oikeasti vaikuttaa. Kaipaan ajoittain sitä päätösvaltaa”, Sari huokaa. ”Tekisihän se ainakin Vanen kokouksista entistä värikkäämpiä.”

Edeltäjiensä tapaan Sari Loijas pitää Vanea tarpeellisenä viranomais-ten ja vammaisjärjestöjen yhteistyöfoorumina. Vane käy tarpeetto-maksi, jos se jakautuu kahteen eri leiriin: viranomaisiin ja vammaisjär-jestöjen edustajiin. ”Vammaisjärjestöillä on Suomen Vammaisfooru-mi omana kohtauspaiikkanaan. Vanea ei tarvita samaan tehtävään. Ide-ana on, että vammaisjärjestöt ja viranomaiset kohtaavat ja keskuste-levat. Aina ei ole edes tärkeintä se, että kyetään löytämään yhteinen näkemys. Erimielisyyskin on joskus rakentavaa ja asioita eteenpäin vievä voima”, pääsihteeri Loijas toteaa. Muutamahan otteeseen pää-sihteerille on ehdotettu, että Vanessa olevat järjestöt voisivat ottaa kantaa joihinkin asioihin järjestöinä tai antaa lausuntonsa järjestölau-suntona. Tähän hän ei ole kuitenkaan suostunut. Tällöin Vane olisi menettänyt merkityksensä viranomaisien ja vammaisjärjestöjen yh-teistyöelimenä, eikä sitä näin ollen enää tarvittaisi.

Sari Loijas on pääsihteerinä pohtinut lukuisia kertoja Vanen toimin-nan kehittämistä. Perustoiminta tulee hänen mielestään olemaan aina samansuuntaista eli vammaisten ihmisten yhteiskunnallisen aseman parantamiseen tähtäävää toimintaa. ”Vanen tulee olla se esikunta, joka seuraa ja edistää vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumista.” Syr-jinnällä estetään Sari Loijaksen mielestä vammaisten ihmisten täysi-valtainen toimiminen yhteiskunnan jäsenenä. Siksi Vanen toimintaa tulisi kehittää nimenomaisesti siihen suuntaan, että se vaikuttaisi syr-jinnän poistamiseen.

Sari Loijas on viimeisen vuoden aikana tullut siihen tulokseen, että myös ministeriöiden edustusta tulisi kierrättää vammaisjärjestöjen edustuksen tapaan. Vanessa ei esimerkiksi ole oikeusministeriön edus-tajaa. Oikeusministeriössä kuitenkin laaditaan tärkeää lainsäädäntöä, jolla on merkitystä vammaisten oikeusturvaan. Vammaiskysymykses-tä on entistä enemmän tulossa ihmisoikeuskysymyksiä, joten senkin vuoksi oikeusministeriön edustus olisi Loijaksen mielestä toivotta-vaa. Neuvoston roolia tulisi tulevaisuudessa vahvistaa niin, että sille annettaisiin jonkinlaista valvontavaltaa. Vanella tulisi olla valtuudet valvoa lakien noudattamista vammaisten ihmisten näkökulmasta. Val-takunnallinen vammaisneuvosto voisi hänen mielestään toimia vam-

maisasiamiehen taustaryhmänä, jos sellainen virka joskus Suomeen saataisiin.

Sari on myös pohtinut itsekseen ja muidenkin kanssa sitä, pitäisikö Vanesta tehdä parlamentaarinen toimintaelin eli saada mukaan myös kansanedustajia. Tätä kautta olisi mahdollista sitouttaa päättäjiä vammaiskysymyksiin. Puheenjohtajan paikka jouduttaisiin varmaan siinä tapauksessa luovuttamaan kansanedustajalle, mietiskelee Sari. Ilman näkyvää roolia eduskunta tuskin tulisi mukaan. ”Tähän mennessä on ollut periaatteena, että puheenjohtaja tulee aina vammaisjärjestösektorilta. Tällä menettelyllä on haluttu turvata se, että vammaiskentän ääni tulee aina viime kädessä kuulluksi.”

Sari Loijas nimeää kunnalliset vammaisneuvostot järjestöjen ja virkamiestahojen ohella tärkeimmiksi yhteistyökumppaneiksi. Samalla hän potee huonoa omaatuntoa yhteistyön rajallisuudesta. Neuvostot tarvitsivat nykyisessä yhteiskunnan myllerryksessä huomattavasti enemmän tukea ja kannustusta. Toisaalta hän heittää pallon kunnallisten vammaisneuvostojen suuntaan. Niiden tulisi olla aktiivisia ja pommittaa Vanea erilaisilla asioilla. Kunnallisten vammaisneuvostojen rooli on Sari Loijaksen mielestä merkittävä paikallistason vammaispolitiikan kehittämisessä. Neuvostot ovat kunnassa ainoita vammaispoliittisesti vaikuttavia elimiä. Varsinkin pienessä kunnassa, jossa ei ole mitään vammaisjärjestötoimintaa, vammaisneuvosto on ainoa äänitorvi vammaisten ihmisten asioissa. Mikäli kunnallista neuvostoa ei ole, ei vammaisten ääni tule kuulluksi millään lailla.

Kunnallisen vammaisneuvostotyön tulevaisuuden suhteen Sari Loijas on varovaisen toiveikas, mutta myös huolestunut. Yhdenkään olemassa olevan vammaisneuvoston lakkauttamiseen ei ole pääsihteerin mielestä varaa.

”Tällä hetkellä pessimisti pelkää sitä, että vammaisneuvostot saattavat jäädä kuntarakennemuutoksen jalkoihin. Toisaalta tämä voi olla uuden alku. Jos vammaisneuvosto saa uudessa kuntarakenteessa painavan statuksen, toiminta voi saada uutta voimaa ja resurssipohjaa. Nyt kunnallisten vammaisneuvostojen pitää itse tehdä itsensä tar-

peellisiksi. Muuten käy niin, että yhä harvemmassa kunnassa on vammaisneuvosto”, pääsihteeri Loijas varoittaa.

Mieleenpainuvimpana muistona uransa varrelta Sari muistaa yhden katastrofaalisen tilanteen. Tämä tilanne kuvastaa myös hyvin sitä, kuinka Vanen toiminnassa taiteillaan koko ajan veitsenterällä. ”Yleisradiosta pyydettiin haastattelua Sunnuntairaporttiin vammaispalveluiden toteutumisesta. Olimme juuri tehneet kannanoton siitä, miten vammaispalvelut Suomessa toimivat. Kallen suostumuksella lähetin raportin toimitukseen, ja Kalle meni sitten haastatteluun. Uutisoinnissa tapahtui kömmähdys, jonka johdosta raportti meni sosiaali- ja terveysministeriön piikkiin. Ministeriö oli kyllä tekemässä raporttia vastaavasta aiheesta, mutta se oli varsin erilainen sisällöltään ja näkemyksiltään. Seuraavana päivänä täällä ministeriössä oli kriisi. Kansanedustajat alkoivat soitella ja kysellä raportin sisällöstä. Esimieheni soitti Vaneen, kun Anu Jääskeläinen vastasi puhelimeen. Hän pyysi puhelimeen Kallea, joka ei ollut paikalla. Anu oli vastannut, että täällä olisi paikalla Sari Loijas. Esimies oli todennut tähän melkoisen kiiwaaseen sävyyn, että tässä eivät nyt mitkään sariloijakset riitä.”

Tämä on oivallinen kuvaus Vanen roolista. ”Täytyy olla tarkkana siitä, että emme esiinny sosiaali- ja terveysministeriön nimissä, vaikka täällä olemmekin.” Tapahtumahetkellä asia ei juurikaan naurattanut ketään asianomaista. Jälkikäteen sen kustannuksella on irroteltu sisäpiirissä.

20 VUOTTA VALTAKUNNALLISEN VAMMAISNEUVOSTON JÄSENEenä

Mikael Lindholm
toiminnanjohtaja
Förbundet De
Utvecklingsstördas Vål



Vanen kymmenvuotisjuhlissa vuonna 1996 kukitettiin Valtakunnallisen vammaisneuvoston aktiivisia jäseniä ja työntekijöitä. Koko neuvoston toiminnan ajan mukana ollut Mikael Lindholm sai kiitosta vähemmistö-

ja ihmisoikeusajattelun ylläpitämisestä vammaiskysymyksissä. Tämä kohtelias herrasmies seuraa tiiviisti yhteiskunnan kehittymistä ja tuo siihen vammaisnäkökulmaa. Laajan pohjoismaisen yhteistyöverkostonsa ansiosta hän on tuonut uusia virikkeitä suomalaiseen vammaispolitiikkaan.

Mikael Lindholm ansaitsisi kukkasensa myös Vanen 20-vuotisjuhlissa, onhan hän ollut mukana neuvoston toiminnassa joko sen varsinaisena tai varajäsenenä koko parinkymmenen vuoden ajan. Vammaistyössä hän on ollut mukana tätäkin kauemmin, joten hänellä on mahdollisuus nähdä kolmen vammaislain valmistelu ja toimeenpanto. Näitä lakeja ovat 1976 laadittu laki kehitysvammahuollosta, vammaispalvelulaki vuodelta 1987 ja nyt vireillä oleva kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhteensovittaminen.

Sekä ruotsinkielinen kehitysvammajärjestö että näkövammajärjestö osallistuivat 1980-luvulla vammaisjärjestöjen yhteistyöhön. Sieltä Mikael Lindholm uskoo valikoituneensa Valtakunnalliseen vammaisneuvostoon edustamaan ruotsinkielistä vammaisjärjestökenttää.

Tuolloin käytiin vilkasta keskustelua eri vammairyhmien asemasta ja vammaisjärjestöjen vaikutusvallasta. Uskottiin, että Vanessa eri vam-

maryhmät saavat suoraan äänensä kuuluviin valtiovallan suuntaan. Lindholmilla oli henkilökohtaisia kontakteja Ruotsiin ja Norjaan, jossa luotiin samoihin aikoihin samankaltaisia järjestelmiä. Pohdittiin myös, tarvitaanko enää jatkossa vammaisjärjestöjen yhteistyöelintä vai riittävätkö Vanen voima ja asiantuntemus viemään asioita eteenpäin.

Hyvät puheenjohtajat ja taitavat pääsihteerit ovat Lindholmin mielestä onnistuneet korostamaan Valtakunnallisen vammaisneuvoston erikoisasemaa ja laajentamaan sen toimintakenttää. Suomalaisessa vammaispolitiikassa sillä on ollut tärkeä ja itsenäinen tehtävä. Resurssipula ja jatkuva säästöbudjetilla toimiminen ovat sitten asettaneet omat rajoituksensa Vanen työskentelylle.

Tavalliseksi rivimieheksi itseään kutsuva Lindholm on miettinyt Vanen asemaa osana valtionhallintoa. STM:n yhteydessä toimivana neuvottelukuntana sen on otettava huomioon ministeriön kanta ja yleisemmätkin näkökohdat eri kysymyksissä. Joskus jäsenten tekemät hyvät ja rohkeat aloitteet ovat juuttuneet byrokratiaan.

YK:n yleisohjeet ja EU:n vammaisprojektit ovat olleet edistämässä vammaisen ihmisen asemaa. 1980-luvun solidaarisessa hengessä toimittiin yhdessä hyvinvointivaltion luomiseksi. Elintaso on yleisesti ottaen noussut ja vammaisten tilanne on maassamme parantunut. Valitettavasti vain tämän hetken väliinputoajiin kuuluu paljon vammaisia ihmisiä, Lindholm toteaa.

Kehitysvammapuolella Mikael Lindholm iloitsee täysvaltaistumisen ajattelun voimistumisesta. Kehitysvammaiset ihmiset ovat tulleet näkyviksi monilla areenoilla. Osaltaan Vane on ehkä ollut mukana saamassa aikaan muutosta omilla lausunnoillaan ja kannanotoillaan, varsinkin joissakin yksittäisissä, konkreettisissa asioissa. Vanea perustettaessa siltä odotettiin kai hyvinkin tarmokasta puuttumista erilaisiin vammaiskysymyksiin, Mikael muistelee. Tältä osin Vane ei ole pystynyt vastaamaan kentältä tulevaan huutoon.

Vanhentuneita vammaislakeja yhdistettäessä Valtakunnallinen vammaisneuvosto on asemansa puolesta ollut automaattisesti mukana

uudistustyössä. Lindholmin mielestä tämä asema kuitenkin pakottaa tasapainottelemaan virkamiesten ja järjestöjen kantojen välillä. Samanlaiseen tasapainotteluun Vane ajautui vuonna 1995 vammaispoliittista ohjelmaa laadittaessa. Ohjelman sanamuotoja jouduttiin muokkaamaan yleistävään suuntaan. Lindholmin mielestä ohjelma oli hyvä laajempia kontaktipintoja tavoitellessaan, mutta ei antanut sinänsä mitään uutta jo vammaistyyössä mukana oleville ihmisille.

Vanen tärkeimpiä tehtäviä on yrittää vaikuttaa lainsäädäntöön jo valmisteluvaiheessa. Mikael Lindholm valittelee sitä, että joskus asioihin päästään puuttumaan vasta jälkikäteen. Ehkä poliittinen aktivoituminen lisäisi yleistä vammaistietoisuutta entisestään.

Mikael Lindholmin mielestä suomalaisessa yhteiskunnassa tarvitaan edelleen positiivista segregatiota (= esim. eriyttäminen), joka takaa etenemisen kohti inklusiivista yhteiskuntaa. Erityisryhmiä koskeva erityislainsäädäntö vahvistaa Lindholmin mielestä negatiivista segregatiota. Tavoitteena pitäisi olla, että myös vammaisten ihmisten asiat saataisiin yleislainsäädännön piiriin. Vammaisia ihmisiä ei pitäisi leimata sosiaalitapauksiksi, ja siksi Vanenkin toimintaympäristö voisi olla pääministerin kansliassa, Lindholm esittää.

Enemmän kuin päätösvaltaa Lindholm toivoo Vanelle tiiviimpiä kontakteja viranomaisiin ja vammaisjärjestöihin sekä Suomessa että EU:ssa. Yleinen pyrkimys kansalaisyhteiskuntaan vahvistaa valtakunnallisen vammaisneuvoston tavoitteita avoimeen keskusteluun ja mielipidevaikuttamiseen.

Maanlaajuisesti toimivaan vuorovaikutukseen Vane on pyrkinyt pitämällä yhteyksiä kunnallisiin vammaisneuvostoihin ja toimimalla niille eräänlaisena keskusliittona. Jotkut kunnat eivät Lindholmin mielestä ole osanneet hyödyntää omia neuvostojaan, ja aktiivista keskustelua on yritetty tukahduttaa. Joissakin kunnissa taas on ymmärretty neuvostojen merkitys vammaispolitiikan kehittämisessä. Lindholm arvioi kunnallisten vammaisneuvostojen merkityksen kasvavan entisestään kunta- ja palvelurakenneuudistuksessa. Jos kuntakoot suurenevät, välimatka kuntalaisten ja päättäjien välillä kasvaa. Tällaisissa ta-

pauksissa tarvitaan Ruotsin mallin mukaisia alueellisia vammaisneuvostoja.

Kuntauudistuksen ja vammaislakien yhdistämisen tiiviin seuraamisen lisäksi Vanen tulisi saada aikaan toimiva vammaispoliittinen ohjelma. Se olisi hyvä työväline poliitikoillekin. Ohjelman keskeistä sisältöä tulisi olla haitallisen segregaaation poistaminen. Mikael Lindholmin omalla alueella pitäisi päästä pois suurista kehitysvammalaitoksista. Hän toivoo, että tämä sukupolvi on viimeinen, jolta suljetaan pääsy muuhun yhteiskuntaan. Suuret laitokset eivät Lindholmin mielestä ole palvelua vaan eristämistä.

Lindholm näkee Valtakunnallisen vammaisneuvoston tulevaisuuden valoisana, jos se pystyy pitämään esillä tärkeänä pitämiään asioita. Neuvottelukunnan asemassa Vane voi tarjota aidon keskustelufoorummin eri viranomaistahoille ja vammaisjärjestöille. ”Täytyy vain pitää huoli siitä, ettei sitä käytetä politiכוןin välikappaleena”, Mikael varoittaa. Pohjoismaisten naapureiden tapaan neuvostoa voi uhata myös byrokratisoituminen. Sen sijaan solidaarinen ajattelu ja yhteiskunnallinen dimensio (= ulottuvuus) vammaistyössä ovat asioita, joita Suomeksakin voitaisiin vahvemmin omaksua naapureilta, pohdiskelee Lindholm.

Näitä pohjoismaisia ajatuksia Vane voisi viedä yleiseurooppalaiseen keskusteluun esimerkiksi EDF:ään, joka vastaa suomalaista Vammaisfoorumia Euroopan tasolla. Kansalaisyhteiskunta pitää ulottaa koskemaan kaikkia ihmisiä, myös kehitysvammaisia. Lindholm muistuttaa, että Norja paljasti ensimmäisenä kehitysvammakeskustelussa vaikuttaneet rodunjalostusajatuksset.

Esimerkkinä vammaisen ihmisen täysvaltaistumisesta tulee Mikael Lindholmille ensimmäisenä mieleen Kalle Könkkölän valitseminen valtakunnallisen vammaisneuvoston pääsihteeriksi. Oman kansanedustajantyönsä lisäksi Kalle toi myös Vanen kautta äänensä kuuluviin vammaisten ihmisten edustajana. Tasa-arvon suuntaan Vanen tulee kehitystyössään pyrkiä tulevaisuudessakin.

4. Tulevaisuuden haasteita

Vammaispolitiikkaa vastaisuudessakin!

Vuosi 1986 oli vammaispoliittisesti merkittävä vuosi. Uusi moderni vammaispalvelulaki saatiin aikaiseksi ja Suomeen perustettiin vammaispoliittisesti tärkeä toimielin eli Valtakunnallinen vammaisneuvosto. Nyt vuonna 2006 ympyrä on sulkeutumassa. Hallitus on antanut keväällä 2006 ensimmäisen vammaispoliittisen selontekonsa. Siinä Vanen tehtävät ja rooli esitetään tarkistettaviksi suhteessa mahdollisen vammaisasiain valtuutetun viran perustamiseen. Samaan aikaan sosiaali- ja terveystieteiden ministeriössä on valmisteltu uutta vammaislakia kehitysvammahuoltolakia ja vammaispalvelulakia yhdistäen.

Edellä mainittujen kahden suuren hankkeen ympärillä on käyty vilkasta vammaispoliittista keskustelua. Vammaisjärjestöt ovat korostaneet uuden vammaislain valmistelussa lain toteuttamiseen tarvittavien taloudellisten resurssien merkitystä. Lakia ei järjestöjen mielestä tule toteuttaa kustannusneutraalisti. Tiettyjä erityislainsäädännön määrittämiä palveluita ei myöskään tule siirtää yleislainsäädännön varassa toteutettavaksi ennen kuin niiden järjestämisvelvollisuus on kirjattu tarkoin yleislainsäädäntöön.

Lisäksi järjestöt ovat painottaneet tarvetta lisätä subjektiivisia oikeuksia, jotka kohdentuvat vammaisiin ihmisiin. Lähinnä tällä on tarkoitettu henkilökohtainen avustaja -järjestelmää. Kuntasektori on puolestaan koko ajan vastustanut näiden oikeuksien laajentamista. Syyksi on ilmoitettu kuntatalouden resurssivaje. Myöskään valtion rahoitusta laajemman asiakasmäärän tai uusien subjektiivisten oikeuksien mukaisten palveluiden toteuttamiseen ei ole oltu halukkaita osoittamaan. Siksi on ilmeistä, ettei uutta vammaislakia saada tällä hallituskaudella aikaiseksi.

Vammaispoliittinen selonteko on tätä kirjoitettaessa parhaillaan eduskunnan käsittelyssä. Asiasta käytiin lähetekeskustelu ja nyt eri asiantuntijatahoja kuullaan. Selonteko onkin yksi merkittävimmistä asiakirjoista, joka suuntaa tulevien vuosien vammaispoliittisia toimenpi-

teitä. Toivottavaa on, että selonteko herättää laaja-alaisen parlamentaarisen keskustelun Suomen vammaispolitiikasta. Tätä keskustelua ei vielä juurikaan ole käyty. Vammaisasiota on käsitelty yksittäisinä kysymyksinä, kuten avustaja- tai tulkkipalveluita jne.

Muutoinkin keskustelua on käyty vammaisten ihmisten käyttämien sosiaali- ja terveyspalveluiden ympärillä. Vammaiset ihmiset on nähty lähinnä kulueränä ja asiakkuuksina erilaisissa heille tarkoitetuissa palvelujärjestelmissä. Heidät on ikään kuin eristetty omaan vammaisten ihmisten maailmaan. Tosiasiassa vammaisten ihmisten elämä ei pyöri pelkästään oman vammaisuuden ympärillä vaan sisältää täsmälleen samoja asioita, joita vammattomienkin elämään yleensä kuuluu. Vammaiset ihmiset käyvät koulua, opiskelevat, ovat työssä, he ovat lastensa vanhempia, isovanhempia jne. Siksi yhteiskunnan tulisi vastata normaalin elämänkulun mukaisesti niihin tarpeisiin, joita eri ikävaihetta elävillä vammaisilla henkilöillä on. Vammaispoliittisen selonteon nostattaman laaja-alaisen vammaispoliittisen keskustelun ja toimenpiteiden avulla tähän haasteeseen on tulevaisuudessa kenties helpompi vastata.

YK:ssa valmisteltavan vammaisten ihmisten ihmisoikeussopimuksen neuvottelut ovat tätä tekstiä kirjoitettaessa loppusuoralla. Kirjan julkaisuhetkellä sopimus on jo kenties valmis. Sen lähestymistapa vammaisuuteen on moderni: siinä korostetaan vammaisten ihmisten syrjimättömyyden periaatetta. Vammaisia ihmisiä eristävästä ja syrjivästä vammaispolitiikasta halutaan pois inklusion keinoin. Sopimuksella vahvistetaan jo olemassa olevien ihmisoikeussopimusten voimaa. Sillä ei sinänsä luoda kyseiselle ryhmälle uusia oikeuksia vaan vahvistetaan jo olemassa olevia.

Sopimus edellyttää myös Suomessa lainsäädännön ja käytäntöjen muutosta. Yksi keskeisimmistä asiakohdista Suomen näkökulmasta on suurten kehitysvammalaitosten lakkauttaminen. Tätä silmällä pitäen sosiaali- ja terveysministeriö onkin jo selvittänyt laitosten lakkauttamisen reunaehdoja. Suomessa on vielä 15 yli sadan hengen kehitysvammalaitosta, jotka eivät ole tulevan ihmisoikeussopimuksen hengen mukaisia. Laitosten toiminnan alasajamiseen on suhtauduttu joil-

lakin tahoilla varsin nihkeästi. Rahan riittävyttä on epäilty tässäkin yhteydessä. Pienten asuinyksiköiden perustaminen ja ylläpitäminen on nähty kuntatalouden näkökulmasta liian kalliiksi. Se tosiasia, että myös suurten laitosten ylläpitäminen maksaa, on sivuutettu vähin äänin.

Järjestöjen taholta tullut paine on kuitenkin ollut suuri. On kysytty, miksi kehitysvammaisten pitäisi asua laitoksissa. Siksikö vain, että he ovat kehitysvammaisia? Kehitysvammajärjestöt ovat puhuneet voimakkaasti pienten asumisyksiköiden puolesta. Niissä asukkailla on mahdollisuus elää yksilöllisempää elämää ja heidän ihmisoikeutensa pystytään turvaamaan paremmin. Pienten asuinyksikköjen perustamisen puolesta puhuu myös Euroopan neuvoston vammaisohjelma, joka hyväksyttiin ministerineuvostossa vuoden 2006 kevättalvella. Kyseinen asiakirja on eettisellä ja moraalisella tasolla sitova, mutta ei sinänsä velvoita jäsenvaltioita ohjelman mukaiseen toimintaan.

Toinen sopimuksen keskeinen muutos- tai kehittämissignaali Suomelle on organisoida kansallinen vammaisten ihmisten oikeuksien seurantamekanismi. Tällä hetkellä maassamme ei ole toimielintä tai virkamiesmandaattia, joka voisi suorittaa seurantaa ja tilanneraportointia. Vammaisjärjestöt ovat esittäneet vammaisasiain valtuutetun viran perustamista, mikä on myös kirjattu selvitettävänä asiana hallituksen antamaan vammaispoliittiseen selontekoon. Valtuutetulle toivotaan ratkaisu- ja päätösvaltaa vammaisiin ihmisiin kohdistuvissa syrjintätapauksissa ja ihmisoikeuksien loukkauksissa. Hänen tehtäväänään siis olisi valvoa, että oikeuksia toteutetaan sekä viranomais-toiminnassa että yksityisellä sektorilla.

Valtuutettu myös raportoisu YK:lle sopimuksen noudattamiseen ja oikeuksien toteutumiseen liittyvistä asioista. Tämän tarkemmin kyseisen viranomaisen tehtävänkuvaa ei ole vielä pohdittu. Ei myöskään sitä, mitä Vanen asema ja tehtävät olisivat suhteessa perustettavaan seurantamekanismiin. Pohdittavaksi varmasti tulee neuvoston organisoiminen valtuutetun taustaryhmäksi.

Valtakunnallinen vammaisneuvosto on tähän saakka ollut ainutlaatuinen vammaispoliittinen järjestöjen ja viranomaisten yhteistyöelin. Sellaisenaankin sitä tarvittaisiin myös tulevaisuudessa. Neuvoston tähänastista merkitystä Suomen vammaispolitiikalle arvioivat tässä kirjassa Vanen puheenjohtajat ja pääsihteerit. Yhteenvetona näkemyksistä voisi todeta, että neuvoston olemassaoloa pidetään tärkeänä jatkossakin. Se on nimen omaan kyennyt vaikuttamaan ylätasolla lainsäädäntöön ja käytäntöihin, joilla on suoraa tai välillistä vaikutusta vammaisten ihmisten elämään. Toisaalta haastatteluista käy ilmi, että neuvoston olemassaolo ei sinänsä takaa mitään. Sen on koko ajan ponnisteltava tullakseen kuulluksi ja saadakseen näkemyksensä huomioituiksi. Sekä puheenjohtajat että pääsihteerit näkevät realistisesti neuvoston vaikutusmahdollisuudet. Liikoja ei kuvitella, mutta omaan työhön ja sen merkitykseen uskotaan ja sitä arvostetaan. Vanen on kuitenkin tulevaisuudessa kehitettävä toimintatapojaan, laajennettava yhteistyöverkostojaan ja ennen kaikkea osoitettava oma tarpeellisuutensa. Tarpeettomaksi koetut toimet katoavat ennemmin tai myöhemmin maailmankartalta.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston toimintatapoja on arvioitu useammalta taholta, joskus hyvinkin kriittisesti. Kriittikkiä on tullut sekä omien keskuudesta että muiden leiristä. Neuvostoa on moitittu hampaattomaksi ja sen vaikutusmahdollisuudet on nähty vähäisiksi. Näin siksikin, että vammaisjärjestöjen asema suomalaisessa vammaispolitiikassa on koko ajan vahvistunut. Ne ovat ammattitaitoisesti johdettuja ja toimivia vammaisten ihmisten edunvalvontaorganisaatioita. Järjestöt ovat voineet reagoida radikaalillakin tavalla vammaisia ihmisiä koskettaviin epäkohtiin. Vane puolestaan ei ole voinut virallisena valtionhallinnon toimielimenä ja kompromissihakuisen toimintatapansa vuoksi näin menetellä. Siksi sen saavutukset näyttävät joskus vähäisemmiltä järjestöjen aikaansaannoksiin verrattuina. Vane on kuitenkin vaaninut nurkan takana valmiina ja kaivanut tekohampaansa esiin heti kun tarvetta siihen on ilmennyt. Se on kirjelmöinyt, lausunut, puhunut ja vaatinut oikeuksia vammaisille ihmisille. Vanen vaikutustoiminnan kohteena ovat olleet yhteiskunnalliset käytännöt, lainsäädäntö, suunnittelu ja päätöksenteko. Se on myös tarvittaessa ajanut yhden

vammaisryhmän asioita eteenpäin, mutta tavoitteena on aina ollut yleinen vammaispoliittinen vaikuttamistyö. Mitään vammaisryhmää ei ole haluttu syrjiä, mutta ei myöskään asettaa muiden edelle.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston olemassaolo joutunee siis lähitulevaisuudessa tarkkaan puntariin.

Siksi neuvoston jatkoon ja tulevien toimintatapojen arviointi onkin tässä vaiheessa erittäin vaikeaa. Resurssileikkausten yhteiskunnassa minikään tahon pysyvyys ei ole kiveen kirjoitettua. Myöskään tulevaisuuden sisällöllisten näkymien ennustaminen ei ole helppoa, kun olosuhteet muuttuvat koko ajan vinhaa vauhtia. Vane ei ole olemassa eikä myöskään toimi tyhjiössä. Sen tulevaisuus ja toiminnan sisältöalueet riippuvat pitkälle siitä, mitä ympäröivässä yhteiskunnassa tapahtuu. Selvää kuitenkin on, että ihmisoikeusnäkökulma nostaa voimakkaasti päätään. Siksi syrjinnänvastainen toiminta ja ihmisoikeuksien puolustaminen ovat varmasti jatkossakin valtakunnallisen vammaisneuvoston toiminnan ydintä.

Vammaiset ihmiset kohtaavat edelleenkin monenlaisia syrjiviä käytäntöjä. Joskus he eivät ole kelpollisia opiskelijoiksi, työntekijöiksi, asiakkaiksi tai jopa kansalaisiksi. Hissittömät talot, bussikalusto, tiedonsaannin ongelmat ja monet muut asiat hankaloittavat vammaisten ihmisten elämää. Monesti näiden esteiden ja hankaluuksien takana ovat mielikuvat ja käsitykset, jotka muodostuvat esteiksi ratkaisujen etsimiselle ja toimeksi panemiselle. Kun esimerkiksi työnvälitystoimistoon ei pääse rakenteellisten esteiden vuoksi pyörätuolilla, syntyy mielikuva, ettei vammaisia asiakkaita ole edes tarjolla. Siksi remontin yhteydessä ei välitetä kiinnittää huomiota esteettömyyteen, ”Eihän meillä käy koskaan vammaisia asiakkaita”!

Lisäksi vammaisuutta edelleenkin määritetään kyvyttömyyden mittarein.

Työnhakijoina vammaiset ihmiset nähdään vajaakuntoisina, koulutuksessa ja harrastusten parissa kuntoutujina, joiden toimintakykyä yritetään parantaa, ihmissuhteissaan yksineläjinä jne. Tällainen ajatte-

lutapa leimaa vammaisia ihmisiä ulos tavanomaisen elämän piiristä. Se luokittelee heidät ikään kuin vähäosaisiksi.

Saavutettava yhteiskunta ja toimivat tukirakenteet vaikuttavat olennaisella tavalla vammaisista ihmisistä vallitseviin mielikuviin. Esimerkiksi vammaispalveluiden toimivuus heijastuu aina suoraan ihmisen selviytymiseen ja muokkaa näin myös hänestä muodostuvaa mielikuvaa. Kun jokin palvelu ei toimi tai sitä ei myönnetä, moninkertaistuu vammaisuudesta aiheutuva haitta. Näin syntyy käsitys avuttomasta, huono-osaisesta vammaisesta ihmisestä. Avustajapalvelun turvin henkilö voi kenties käydä työssä, opiskella, harrastaa ja elää perhe-elämää. Ilman avustajaa tämä sama henkilö ei edes pääse sängystä ylös.

Ilmeistä kuitenkin on, että vammaispalvelut ovat nykyisellään ns. hengissäsäilymispalveluiden luonteisia. Ne turvaavat vain minimisuoriutumisen. Lain hengen mukaiseen täysien osallistumismahdollisuuksiin toteutumiseen on vielä pitkä matka.

Mikä vammaisten ihmisten asema suomalaisessa yhteiskunnassa sitten on? Valittavatko he turhaan epäoikeudenmukaisesta kohtelusta, palveluiden toimimattomuudesta ja huono-osaisuudestaan? Vastaus vaihtelee siitä riippuen, kenelle kysymys esitetään tai mihin vammaisten tilannetta verrataan. Hallituksen antamassa vammaispoliittisessa selonteossa todetaan vammaisten ihmisten asema hyväksi. Varmasti se on sitä joidenkin muiden Euroopan maiden vammaisten asemaan verrattuna. Suomalaiset vammaiset ihmiset eivät kuitenkaan ole tasa-vertaisia verrattuna saman ikäryhmän vammattomiin edustajiin. Heidän työllisyysasteensa on huomattavasti alhaisempi, samoin toimeentulonsa taso. Etenkin vaikeavammaisten ammatillinen koulutus on vähäistä. Vammaispalveluiden riittämättömyyden ja yhteiskunnan esteellisyysden vuoksi monet vammaiset eivät voi osallistua, harrastaa ja toimia muiden tavoin. Asenteet ja kirjoittamattomat normit vähentävät vammaisten ihmisten mahdollisuuksia parisuhteeseen ja oman perheen muodostamiseen. Työssäkäynti, opiskelu, harrastaminen ja perhe ovat kuitenkin keskivertosuomalaisen arkeen olennaisesti kuuluvia asioita. Vammaiset ihmiset sen sijaan joutuvat jatkuvasti perustelemaan eri tahoille sitä, miksi he haluavat liikkua, opiskella, tehdä

työtä, solmia ja pitää yllä ihmissuhteita, toisin sanoen, elää normaalia elämää.

Jos vammaisten ihmisten asema on muita huonompi, miksi heidän asioitaan sitten ei ole saatu kuntoon? Suomessa on vallinnut viime vuosisadalla vankka eristämisen perinne, josta näyttää olevan yllättävän vaikeaa päästä irti. Vammaiset ihmiset on sijoitettu omiin asuinyksikköihinsä ja laitoksiinsa, pois muun väestön keskuudesta. Heille on perustettu omia kouluja ja omia suojatyöpaikkoja. Näissä eristämisen ja erityisyyden olosuhteissa he ovat aina olleet se näkymätön ja hiljainen ihmisryhmä, jonka olemassaolo ei ole aiheuttanut yhteiskuntajärjestelmälle minkäänlaista uhkaa. Vammaiset ihmiset eivät ole uhanneet muiden hyvinvointia eivätkä aiheuttaneet turvallisuusriskiä naapureille tai viranomaisille. Vammaiset henkilöt eivät ole kokoontuneet kaduille railakkaisiin mielenosoituksiin eivätkä sytytä autoja tuleen saadakseen huomiota ja viedäkseen omien asioitaan eteenpäin. Vammaiset ihmiset eivät ole kyenneet kilpailemaan tasavertaisina muiden kanssa koulutus- tai työpaikoista. Toisin sanoen he eivät ole "vienneet" mitään muilta, vaan ovat pääasiassa olleet sivustakatsojia. Kenenkään ei ole tarvinnut kokea omaa asemaansa tai hyvinvointiaan tämän ryhmän taholta uhatuksi. Vammaisia ihmisiä ei siis ole tarvinnut ottaa tosissaan!

Näiden ulkoisten tekijöiden lisäksi vammaisten ihmisten oma vammaistietoisuus vaikuttaa heidän nykyiseen ja tulevaan asemaansa yhteiskunnassa. Vammaiset ihmiset eivät ole vielä täysin oivaltaneet omaa ihmisarvoaan. He ovat tottuneet siihen, että elämisen edellytykset ovat rajallisia ja että heitä kohdellaan "toisella tavalla". Vammainen ihminen saattaa kokea saavansa hyvää palvelua, kun vaatekaupan myyjä tuo paidan kadulle sovitettavaksi sen vuoksi, ettei myymälään pääse pyörätuolilla portaiden vuoksi. Vammaiselle ihmiselle tämä on hänen tavanomaista arkeaan eikä hän osaa kyseenalaistaa menettelyä. Kaupankäynnin syrjiviä elementtejä ei tunnisteta. Hyvän palvelun tunnusmerkkinähan olisi se, että sisäänpääsyn mahdollistamiseksi rakennettaisiin luiska. Vammaisten ihmisten oman vammaistietoisuuden kehittyminen on siis välttämätön edellytys ryhmän kollektiivisen aseman

parantumiselle. Tuskinpa mustat ihmisetkään Afrikassa tai Amerikassa olisivat saavuttaneet ihmisoikeuksiaan ilman, että he itse olivat niitä ajamassa ja vaatimassa.

Mitä valtakunnallisella ja kansainvälisellä vammaispolitiikalla on tarjottavanaan vammaiselle ihmiselle? Vammaispoliittinen selonteko tai vammaisten ihmisoikeussopimus saattavat kuulostaa vammaisen henkilön korviin kaukaisilta ja utopistisilta asioilta. Niiden vaikutus näkyy vasta pitkällä aikavälillä yksittäisen kansalaisen elämänlaadun parantumisena. Kyseiset asiakirjat eivät auta akuutissa ongelmatilanteessa. Niillä ei kyetä vastaamaan kielteisten tuki- tai palvelupäätösten aiheuttamiin ongelmatilanteisiin. Ne eivät sinänsä takaa sitä, että asiat muuttuisivat subjektiivisen kokemuksen tasolla paremmiksi. Periaatteellisesti hyvistä asiakirjoista huolimatta vammaiset joutuvat taistelemaan oikeuksiensa puolesta myös tulevaisuudessa.

Tästä huolimatta ei voida väheksyä eri tahojen ponnisteluja vammaisten ihmisten aseman parantamiseksi. Sekä vammaispoliittinen selonteko että vammaisten ihmisten ihmisoikeussopimus ovat merkittäviä asiakirjoja. Ne sitovat sekä kansallisella että kansainvälisellä tasolla päättäjiä ja virkamiehiä tiettyjen periaatteiden mukaiseen toimintaan. Näiden asiakirjojen käytännön toteutusta varmistamaan tarvitaan kuitenkin vielä kansallinen vammaispoliittinen ohjelma, jonka toteuttamiseen Suomen hallitus sitoutuu. Ohjelma tulisi laatia tiiviissä yhteistyössä valtakunnallisen vammaisneuvoston kanssa. Näin asiakirjan valmistelu tapahtuisi laaja-alaisesti ja parasta mahdollista asiantuntijuutta käyttäen.

Ohjelman laatiminen onkin kirjattu vammaispoliittiseen selontekoon yhtenä tärkeimmistä tulevaisuuden toimenpiteistä vammaispolitiikan sektorilla. Ohjelma toivottavasti konkretisoi ne keinot, joilla selonteon esille nostamiin ongelmakohtiin löydetään ratkaisuja. Silloin ohjelma toimii myös suunnannäyttäjänä tulevaisuuden vammaispolitiikalle ja vaikuttamistyölle.

Sari Loijas

Pääsihteeri

Valtakunnallinen vammaisneuvosto **1.7.1986 - 31.12.1988**

Puheenjohtaja

Professori Eero Vilkkonen, Invalidiliitto ry

Varajäsenenä ylilääkäri Leo Jarho, Sotainvalidien Veljesliitto ry

Varapuheenjohtaja

Kalle Könkkölä, Kynnys ry

Varajäsenenä yhteiskuntatieteiden maisteri Reija Lampinen,
Suomen CP-liitto ry

Jäsenet ja varajäsenet

Toimistopäällikkö Antti Toivonen, Kauppa- ja teollisuusministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Juhani Paakkanen, Kauppa- ja
teollisuusministeriö

Vanhempi hallitussihteeri Risto Tanni, Liikenneministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Tuula Ikonen, Liikenneministeriö

Korkeakouluneuvos Anneli Mäkinen, Opetusministeriö

Varajäsenenä vanhempi hallitussihteeri Marjatta Lehtinen,
Opetusministeriö

Tarkastaja Pentti Lehmijoki, Työvoimaministeriö

Varajäsenenä tarkastaja Marja-Liisa Halinen, Työvoimaministeriö

Yli-insinööri Osmo Tenkanen, Rakennushallitus

Varajäsenenä ylitarkastaja Jyrki Herkiä, Rakennushallitus

Toimistoarkkitehti Marttiina Fränti, Ympäristöministeriö

Varajäsenenä yliarkkitehti Aino Maamies, Asuntohallitus

Osastopäällikkö Matti Marjanen, Sosiaali- ja terveysministeriö

Varajäsenenä osastopäällikkö Markus Onnela, Sosiaali- ja terveys-
ministeriö

Apulaisosastopäällikkö Helena Hiila, Sosiaalhallitus
Varajäsenenä osastopäällikkö Raimo Miettinen, Sosiaalhallitus

Ylilääkäri Lars Mellin, Lääkintöhallitus
Varajäsenenä ylilääkäri Ritva Jokinen, Lääkintöhallitus

Diplomi-insinööri Tapio Suni, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Varajäsenenä kirjanpitäjä Anneli Turunen, Epilepsialiitto ry

Toiminnanjohtaja Liisa Kauppinen, Kuurojen Liitto ry
Varajäsenenä toiminnanjohtaja Raija Arho, Kuulonhuoltoliitto ry
(1.7.1986 - 25.1.1988)
Toiminnanjohtaja Seppo Matinvesi, Kuulonhuoltoliitto ry
(25.1.1988 - 31.12.1988)

Puheenjohtaja Arvo Rintaluoma, Näkövammaisten Keskusliitto
Varajäsenenä tiedotuspäällikkö Tom Westergård, Psoriasisliitto ry

Filosofian tohtori Pirkko Kiviniemi, Suomen Reumaliitto ry
Varajäsenenä ekonomi Marjatta Ristiluoma, Suomen MS-
yhdistysten liitto ry

Toiminnanjohtaja Petri Forsman, Tapaturma- ja sairausinvalidien
Liitto ry
Varajäsenenä rouva Linnea Valkonen, Polioinvalidit ry

Sosiaalineuvos Henry Dahlberg, Keuhkovammaliitto ry
Varajäsenenä koulunjohtaja Terttu Mertanen, Syöpäpotilaat
- Cancerpatienterna ry

Toiminnanjohtaja Mikael Lindholm, Förbundet De
Utvecklingsstördas Väl rf
Varajäsenenä sosionomi Karl-Oskar Skogster, Finlands Svenska
Synskadade rf

Valtakunnallinen vammaisneuvosto 1.1.1989 - 31.12.1991

Puheenjohtaja

Professori Eero Vilkkonen, Invalidiliitto ry

Varajäsenenä arkkitehti Maija Könkkölä, Kynnys ry

Varapuheenjohtaja

Filosofian tohtori Pirkko Kiviniemi, Suomen Reumaliitto ry

Varajäsenenä yhteiskuntatieteiden maisteri Reija Lampinen,
Suomen CP-liitto ry

Jäsenet ja varajäsenet

Osastopäällikkö Matti Marjanen, Sosiaali- ja terveysministeriö
(1.1.1989 - 19.6.1991)

Apulaisosastopäällikkö Riitta Viitala, Sosiaali- ja terveysministeriö
19.6. - 31.12.1991)

Varajäsenenä Osastopäällikkö Markus Onnela, Sosiaali- ja terveys-
ministeriö (1.1.1989 - 18.6.1991)

vt.ylitarkastaja Marja Pajukoski, Sosiaali- ja terveysministeriö
(19.6.- 31.12.1991)

Opetusneuvos Lars Nyström, Opetusministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Lauri Helimäki, Ammattikasvatushallitus

Liikennetarkastaja Irja Vesanen-Nikitin, Liikenneministeriö
(1.1.1989 - 19.6.1991)

Ylitarkastaja Rainer Salonen, Liikenneministeriö (19.6. - 31.12.1991)

Varajäsenenä ylitarkastaja Tuula Ikonen, Liikenneministeriö

Toimistopäällikkö Antti Toivonen, Kauppa- ja teollisuusministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Juhani Paakkanen, Kauppa- ja teollisuus-
ministeriö

Vanhempi budjettisihteeri Esko Tainio, Valtiovarainministeriö (1.1.1989 - 26.9.1991)

Vanhempi hallitussihteeri Raija Koskinen, Valtiovarainministeriö (26.9. - 31.12.1991)

Varajäsenenä nuorempi budjettisihteeri Pentti Puoskari, Valtiovarainministeriö (1.1.1989 - 26.9.1991)

Budjettineuvos Pertti Tuhkanen, Valtiovarainministeriö (26.9.- 31.12.1991)

Toimistoarkkitehti Marttiina Fränti, Ympäristöministeriö

Varajäsenenä yliarkkitehti Aino-Virpi Maamies, Asuntohallitus

Tarkastaja Pentti Lehmijoki, Työministeriö

Varajäsenenä tarkastaja Marja-Liisa Halinen, Työministeriö

Apulaisosastopäällikkö Anja Leppo, Sosiaalhallitus

Varajäsenenä ylitarkastaja Marja-Liisa Heiskanen, Sosiaalhallitus

Ylilääkäri Lars Mellin, Lääkintöhallitus (1.1.1989 - 19.6.1991)

Apulaisosastopäällikkö Ilkka Suojaralmi, Sosiaali- ja terveysministeriö (19.6. - 31.12.1991)

Varajäsenenä ylilääkäri Ritva Jokinen, Lääkintöhallitus (1.1.1989 - 19.6.1991)

Neuvotteleva virkamies Tapani Melkas, Sosiaali- ja terveysministeriö (19.6. - 31.12.1991)

Maaherra Uki Voutilainen, Sotainvalidien Veljesliitto ry

Varajäsenenä Toimitusjohtaja Liisa Leiva, Suomen MS-yhdistysten Liitto ry

Diplomi-insinööri Tapio Suni, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Varajäsenenä Puheenjohtaja Arvo Rintaluoma, Näkövammaisten Keskusliitto ry

Talouspäällikkö Mirja Lehtonen, Kuulonhuoltoliitto ry
Varajäsenenä Toiminnanjohtaja Liisa Kauppinen, Kuurojen Liitto ry

Rouva Linnea Valkonen, Polioinvalidit ry
Varajäsenenä projektisihteeri Petri Forsman, Tapaturma- ja
sairausinvalidien Liitto ry

Sosiaalineuvos Henry Dahlberg, Keuhkovammaliitto ry
Varajäsenenä toiminnanjohtaja Pia Ullberg-Hakulinen, Syöpäpotilaat
ry

Kirjanpitäjä Anneli Turunen, Epilepsialiitto ry
Varajäsenenä matkailusihteeri Kristiina Frisk, Psoriasisliitto ry

Sosionomi Karl-Oscar Skogster, Finlands Svenska Synskadade rf
Varajäsenenä toiminnanjohtaja Mikael Lindholm, Förbundet De
Utvecklingsstördas Väl rf

Valtakunnallinen vammaisneuvosto

1.1.1992 - 31.12.1994

Puheenjohtaja

Filosofian tohtori Pirkko Kiviniemi, Suomen Reumaliitto ry

Varajäsenenä Raili Nyberg, Suomen Syöpäpotilaat ry

(1.1.1992 - 11.2.1993)

Benita Rissanen, Suomen Syöpäpotilaat ry (11.2.1993 - 31.12.1994)

Varapuheenjohtaja

Toiminnanjohtaja Liisa Kauppinen, Kuurojen Liitto ry

Varajäsenenä diplomiekonomi Mirja Lehtonen, Kuulonhuoltoliitto ry

Jäsenet ja varajäsenet

Apulaisosastopäällikkö Ilkka Suojuus, Sosiaali- ja terveysministeriö

Varajäsenenä ylilääkäri Tapani Melkas, Sosiaali- ja terveysministeriö

Apulaisosastopäällikkö Riitta Viitala, Sosiaali- ja terveysministeriö

Varajäsenenä vt. ylitarkastaja Marja Pajukoski, Sosiaali- ja terveysministeriö (1.1.1992 - 21.10.1993).

Ylitarkastaja Viveca Arrhenius, Sosiaali- ja terveysministeriö

(21.10.1993 - 31.12.1994)

Opetusneuvos Lars Nyström, Opetusministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Lauri Helimäki, Opetushallitus,

(1.1.1992 - 21.10.1993)

Opetusneuvos Jussi Pihkala, Opetushallitus (21.10.1993 - 31.12.1994)

Ylitarkastaja Rainer Salonen, Liikenneministeriö (1.1.1992 - 11.2.1993)

Ylitarkastaja Irja Vesanen-Nikitin, Liikenneministeriö

(11.2.1993 - 31.12.1994)

Varajäsenenä vanhempi hallitussihteeri Tuula Ikonen, Liikenneministeriö

Ylitarkastaja Ilkka Cantell, Kauppa- ja teollisuusministeriö
Varajäsenenä pääsihteeri Eeva-Liisa Koltta-Sarkanen, Kuluttaja-
asiain neuvottelukunta

Vanhempi hallitussihteeri Raija Koskinen, Valtiovarainministeriö
Varajäsenenä budjettineuvos Pertti Tuhkanen, Valtiovarainministeriö

Toimistoarkkitehti Marttiina Fränti, Ympäristöministeriö
Varajäsenenä yliarkkitehti Aino-Virpi Maamies, Asuntohallitus

Ylitarkastaja Pentti Lehmijoki, Työministeriö
Varajäsenenä ylitarkastaja Anja Lyra, Työministeriö

Erikoissuunnittelija Viveca Arrhenius, Sosiaali- ja terveyshallitus,
(1.1.1992 - 11.2.1993)
Kehittämispäällikkö Anja Leppo, Stakes, (11.2.1993 - 31.12.1994)
Varajäsenenä erikoissuunnittelija Marja-Liisa Heiskanen, Sosiaali- ja
terveyshallitus

Käytönvalvoja Sylvi Karikuusi, Afasia- ja aivohalvausyhdistysten Liitto
ry
Varajäsenenä diplomi-insinööri Tapio Suni, Kehitysvammaisten
Tuki ry

Toiminnanjohtaja Mikael Lindholm, Förbundet de Utvecklings-
stördas väl rf
Varajäsenenä sosionomi Karl-Oscar Skogster, Finlands Svenska
Synskadade rf

Valtiotieteen maisteri Marja Pihkala, Invalidiliitto
Varajäsenenä toimitusjohtaja Liisa Leiva, Suomen MS-yhdistysten
Liitto ry

Järjestösihteeri Elisa Pelkonen, Kynnys ry
Varajäsenenä kuntoutusjohtaja Veikko Korpela, Keuhkovammaliitto

Vanhainkodinjohtaja Maija-Liisa Hyvärinen, Mielenterveyden Keskusliitto ry

Varajäsenenä toiminnanjohtaja Pirkko Sotamaa, Ihopotilaiden Keskusliitto ry

Puheenjohtaja Arvo Rintaluoma, Näkövammaisten Keskusliitto ry

Varajäsenenä kuntohoitaja Pirkko Virtanen, Suomen Kuurosokeat ry

Kuntoutussihteeri Reija Lampinen, Suomen CP-liitto ry

Varajäsenenä filosofian kandidaatti Leena Hahle, Lyhytkasvuiset ry

Valtakunnallinen vammaisneuvosto 1.1.1995 - 31.12.1997

Puheenjohtaja

Toiminnanjohtaja Liisa Kauppinen, Kuurojen Liitto ry
Varajäsenenä hovioikeudenneuvos Jorma Olli, Kuulonhuoltoliitto ry

Varapuheenjohtaja

Filosofian tohtori Pirkko Kiviniemi, Suomen Reumaliitto ry
Varajäsenenä suunnittelija Leena Rosenberg, Suomen Syöpäpotilaat ry

Jäsenet ja varajäsenet

Ylitarkastaja Viveca Arrhenius, Sosiaali- ja terveysministeriö
Varajäsenenä pääsihteeri Marja Pajukoski, Sosiaali- ja terveysministeriö (1.1.1995 - 22.10.1996), ylitarkastaja Jaakko Ellisaari, Sosiaali- ja terveysministeriö (22.10.1996 - 31.12.1997).

Opetusneuvos Eero Nurminen, Opetusministeriö
Varajäsenenä ylitarkastaja Pirkko Virtanen, Opetushallitus

Ylitarkastaja Irja Vesanen-Nikitin, Liikenneministeriö
Varajäsenenä neuvotteleva virkamies Jorma Hakala, Liikenneministeriö

Ylitarkastaja Ilkka Cantell, Kauppa- ja teollisuusministeriö
Varajäsenenä pääsihteeri Eeva-Liisa Koltta-Sarkanen, Kauppa- ja teollisuusministeriö

Budjettineuvos Raija Koskinen, Valtiovarainministeriö
Varajäsenenä budjettineuvos Pertti Tuhkanen, Valtiovarainministeriö

Yliarkkitehti Marttiina Fränti, Ympäristöministeriö
Varajäsenenä ylitarkastaja Pirjo Vesanen, Ympäristöministeriö

Ylitarkastaja Pentti Lehmijoki, Työministeriö
Varajäsenenä ylitarkastaja Anja Lyra, Työministeriö

Erityisasiantuntija Sirkka-Liisa Karhunen, Suomen Kuntaliitto
Varajäsenenä neuvotteleva lakimies Antero Jaakkola, Suomen Kuntaliitto

Projektipäällikkö Ronald Wiman, Stakes (1.1.1995 - 12.8.1996)
Kehittämispäällikkö Anja Leppo, Stakes (12.8.1996 - 31.12.1997)
Varajäsenenä lakimies Erkki Kemppainen, Stakes (12.8.1996 - 31.12.1997)

Sosionomi Karl-Oscar Skogster, Finlands Svenska Synskadade rf
Varajäsenenä toiminnanjohtaja Mikael Lindholm, Förbundet De Utvecklingsstördas Väl rf

Valtiotieteen maisteri, järjestöpäällikkö Marja Pihkala, Invalidiliitto ry
Varajäsenenä sairaanhoitaja Sylvi Reinikainen, Suomen MS-liitto ry

Valmiuspäällikkö, kapteeni evp. Vilho Hirvilampi, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Varajäsenenä käytönvalvoja Sylvi Karikuusi, Aivohalvaus- ja afasia-liitto ry

Kuntoutusjohtaja Veikko Korpela, Keuhkovammaliitto ry
Varajäsenenä varapuheenjohtaja Pentti Kivelä, Näkövammaisten Keskusliitto ry

Järjestösihteeri Elisa Pelkonen, Kynnys ry
Varajäsenenä puheenjohtaja Pirkko Virtanen, Suomen Kuurosokeat ry

Hallintotieteiden kandidaatti Tapani Kovanen, Mielenterveyden Keskusliitto ry (1.1.1995 - 30.5.1997)

Jukka Tarvainen, Mielenterveyden Keskusliitto ry (30.5. - 31.12.1997)

Varajäsenenä Jussi Lindevall, Ihopotilaiden Keskusliitto ry

Kuntoutussihteeri Reija Lampinen, Suomen CP-liitto ry

Varajäsenenä Matti Laitinen, Lyhytkasvuiset ry

Valtakunnallinen vammaisneuvosto **1.1.1998 - 31.12.2000**

Puheenjohtaja

Kasvatustieteiden maisteri Merja Portimo, Näkövammaisten
Keskusliitto ry

Varajäsenenä puheenjohtaja Raimo Korpela, Suomen Kuurosokeat
ry

Varapuheenjohtaja

Toimistonjohtaja Elisa Pelkonen, Kynnys ry

Varajäsenenä puheenjohtaja Hannu Rinne, Suomen MS-liitto ry

Jäsenet ja varajäsenet

Kaupallinen neuvos Ilkka Cantell, Kauppa- ja teollisuusministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Eeva-Liisa Koltta-Sarkanen, Kauppa-
ja teollisuusministeriö

Yliarkkitehti Marttiina Fränti-Pitkäranta, Ympäristöministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Pirjo Vesanen, Ympäristöministeriö

Kehittämispäällikkö Anja Leppo, Stakes

Varajäsenenä lakimies Erkki Kemppainen, Stakes

Toiminnanjohtaja Mikael Lindholm, Förbundet De Utvecklings-
stördas Väl rf

Varajäsenenä sosionomi Karl-Oscar Skogster, Finlands Svenska
Synskadade rf

Toiminnanjohtaja Terttu Elo, Aivohalvaus- ja afasialiitto ry

Varajäsenenä Simo Viitanen, Aivovammaliitto ry

Kuntoutussuunnittelija Eija Sorvari, Keuhkovammaliitto ry

Varajäsenenä Jussi Lindevall, Ihopotilaiden Keskusliitto ry

Ylitarkastaja Irja Vesanen- Nikitin, Liikenneministeriö
Varajäsenenä neuvotteleva virkamies Petri Jalasto, Liikenne-
ministeriö

Ylitarkastaja Pentti Lehmijoki, Työministeriö
Varajäsenenä ylitarkastaja Anja Lyra, Työministeriö

Hovioikeudenneuvos Jorma Olli, Kuulonhuoltoliitto ry
Varajäsenenä kasvatustieteiden maisteri Markku Jokinen, Kuurojen
Liitto ry

Varapuheenjohtaja Jukka Tarvainen, Mielenterveyden Keskusliitto
ry
Varajäsenenä Pirjo Kotiranta, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Puheenjohtaja Teuvo Komulainen, Suomen Reumaliitto ry
Varajäsenenä merkonomi Liisa Rautanen, Lihastautiliitto ry

Järjestöpäällikkö Marja Pihnala, Invalidiliitto ry
Varajäsenenä kuntoutussihteeri Reija Lampinen, Suomen CP-liitto
ry

Budjettineuvos Pertti Tuhkanen, Valtiovarainministeriö
Varajäsenenä budjettineuvos Raija Koskinen, Valtiovarainministeriö

Ylitarkastaja Anne-Mari Raassina, Sosiaali- ja terveysministeriö
Varajäsenenä ylitarkastaja Jaakko Ellisaari, Sosiaali- ja terveys-
ministeriö

Ylitarkastaja Elsi Veijola, Opetusministeriö
Varajäsenenä ylitarkastaja Pirkko Virtanen, Opetushallitus

Ylitarkastaja Anne-Marie Brisson, Sosiaali- ja terveysministeriö
Varajäsenenä ylitarkastaja Aini Merentie, Sosiaali- ja terveys-
ministeriö

Valtakunnallinen vammaisneuvosto **1.1.2001 - 31.12.2003**

Puheenjohtaja

Puheenjohtaja Raimo Matikainen, Mielenterveyden Keskusliitto ry
Varajäsenenä Jukka Haapanen, Epilepsialiitto ry

Varapuheenjohtaja

Järjestösihteeri Elisa Pelkonen, Kynnys ry (1.1.2001- 19.8.2002)
Järjestöpäällikkö Merja Portimo, Näkövammaisten Keskusliitto ry
(19.8.2002 - 31.12.2003)
Varajäsenenä Hannu Rinne, Suomen MS-liitto ry

Jäsenet ja varajäsenet

Järjestöpäällikkö Marja Pihkala, Invalidiliitto ry
Varajäsenenä vammaispalveluvastaava Reija Lampinen, Suomen
CP-liitto ry

Ylitarkastaja Irja Vesanen-Nikitin, Liikenne- ja viestintäministeriö
Varajäsenenä ylitarkastaja Merja Nikkinen, Liikenne- ja viestintä-
ministeriö

Ylitarkastaja Elsi Veijola, Opetusministeriö
Varajäsenenä ylitarkastaja Pirkko Virtanen, Opetushallitus

Erityisasiantuntija Sirkka-Liisa Karhunen, Suomen Kuntaliitto
Varajäsenenä erityisasiantuntija Heli Sahala, Suomen Kuntaliitto

Budjettineuvos Pertti Tuhkanen, Valtiovarainministeriö
Varajäsenenä budjettineuvos Raija Koskinen, Valtiovarainministeriö

Hallitussihteeri Anne-Marie Brisson, Sosiaali- ja terveysministeriö
Varajäsenenä apulaisosastopäällikkö Riitta Viitala, Sosiaali- ja
terveysministeriö

Kehittämispäällikkö Ronald Wiman, Stakes

Varajäsenenä kehittämispäällikkö Aulikki Rautavaara, Stakes

Kaupallinen neuvos Ilkka Cantell, Kauppa- ja teollisuusministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Eeva-Liisa Koltta-Sarkanen, Kauppa- ja teollisuusministeriö

Toiminnanjohtaja Terttu Elo, Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry

Varajäsenenä Simo Viitanen, Aivovammaliitto ry

Jussi Lindevall, Ihopotilaiden Keskusliitto ry

Varajäsenenä suunnittelija Eeva Palmroos, Hengitysliitto Heli ry

Toimistoinsinööri Jouni Vastamäki, Ympäristöministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Pirjo Vesanen, Ympäristöministeriö

Ylitarkastaja Kai Koivumäki, Työministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Anja Lyra, Työministeriö

Sosionomi Karl-Oscar Skogster, Förbundet Finlands Svenska Synskadade rf

Varajäsenenä toiminnanjohtaja Mikael Lindholm, Förbundet De Utvecklingsstördas Väl rf

Puheenjohtaja Jussi Pihkala, Kehitysvammaisten tukiliitto ry

Varajäsenenä Teuvo Komulainen, Suomen Reumaliitto ry

Puheenjohtaja Eila Heinonen, Kuulonhuoltoliitto ry

Varajäsenenä puheenjohtaja Markku Jokinen, Kuurojenliitto ry

Järjestöpäällikkö Merja Portimo, Näkövammaisten Keskusliitto ry
(1.1.2001 - 19.8.2002)

Lakimies Elina Akaan-Penttilä, Kynnys ry 19.8.2002 - 31.12.2003)

Varajäsenenä varapuheenjohtaja Jukka Sariola, Lihastautiliitto ry

Valtakunnallinen vammaisneuvosto

1.1.2004 - 31.12.2006

Puheenjohtaja

Opetusneuvos Jussi Pihkala, Opetusministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Tiina Kavilo, Opetusministeriö

Varapuheenjohtaja

Toiminnanjohtaja Kalle Könkkölä, Kynnys ry

Varajäsenenä suunnittelija Eeva Palmroos, Hengitysliitto Heli

Jäsenet ja varajäsenet

Hallitussihteeri Anne-Marie Brisson, Sosiaali- ja terveysministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Viveca Arrhenius, Sosiaali- ja terveysministeriö

Neuvotteleva virkamies Rainer Salonen, Liikenne- ja viestintäministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Irja Vesanen-Nikitin, Liikenne- ja viestintäministeriö

Ylitarkastaja Eeva-Liisa Koltta-Sarkanen, Kauppa- ja teollisuusministeriö

Varajäsenenä kaupallinen neuvos Ilkka Cantell, Kauppa- ja teollisuusministeriö

Budjettineuvos Pertti Tuhkanen, Valtiovarainministeriö

Varajäsenenä budjettineuvos Raija Koskinen, Valtiovarainministeriö

Rakennusvalvontainsinööri Jouni Vastamäki, Ympäristöministeriö

Varajäsenenä ylitarkastaja Raija Hynynen, Ympäristöministeriö

Ylitarkastaja Kai Koivumäki, Työministeriö (1.1.2004 - 3.1.2006)

Vs. ylitarkastaja Patrik Kuusinen, Työministeriö
(4.1.2006 - 31.12.2006)

Varajäsenenä ylitarkastaja Teija Felt, Työministeriö

Kehittämispäällikkö Aulikki Rautavaara, Stakes

Varajäsenenä kehittämispäällikkö Ronald Wiman, Stakes

Kehityspäällikkö Sirkka-Liisa Karhunen, Suomen Kuntaliitto

Varajäsenenä erityisasiantuntija Heli Sahala, Suomen Kuntaliitto

Järjestöneuvos Terttu Elo, Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry

Varajäsenenä rehtori Keijo Laitinen, Epilepsialiitto ry

Toiminnanjohtaja Mikael Lindholm, Förbundet De Utvecklingsstördas Väl rf

Varajäsenenä toiminnanjohtaja Sergius Colliander, Förbundet

Finlands Svenska Synskadade rf

Järjestöpäällikkö Marja Pihnala, Invalidiliitto ry

Varajäsenenä puheenjohtaja Juhani Kivipelto, Suomen Polioliitto ry

Varapuheenjohtaja Annukka Hiekkanen, Kuurojen Liitto ry

Varajäsenenä puheenjohtaja Eila Heinonen, Kuulonhuoltoliitto ry

Puheenjohtaja Raimo Matikainen, Mielenterveyden Keskusliitto ry

Varajäsenenä varapuheenjohtaja Jukka Sariola, Lihastautiliitto ry

Järjestöpäällikkö Merja Heikkonen, Näkövammaisten Keskusliitto ry

Varajäsenenä Stig-Harry Tarvonen, Psoriasisiitto ry

Sosionomi Virpi Siiskonen, Suomen CP-liitto ry

Varajäsenenä sosiaalityöntekijä Sirpa Lammi, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Puheenjohtaja Teuvo Komulainen, Suomen Reumaliitto ry

Varajäsenenä Hannu Rinne, Suomen MS-liitto ry

Valtakunnallinen vammaisneuvosto on toiminut vuodesta 1986 lähtien. Tämä viranomaisten ja vammaisjärjestöjen yhteinen neuvottelukunta on pyrkinyt vaikuttamaan Suomen vammaispolitiikkaan asiantuntijana, lausunnonantajana ja keskustelun herättäjänä.

Kirjaan on koottu Valtakunnallisen vammaisneuvoston aktiivien toimijoiden muistoja vuosien varrelta. Suunnaton innostus ja taipumattomuus ovat auttaneet jaksamaan monien vaikeiden ja hankalien kysymysten ratkaisemisessa. On ollut tärkeää saada kuuluville vammaisen ihmisen oma ääni.

Tasa-arvo ja ihmisoikeudet ovat tulevaisuuden vammaispoliittisia haasteita. Tavoitteena on yhteiskunta, jossa vammaisella ihmisellä on täydet ihmisoikeudet!



*Valtakunnallinen vammaisneuvosto
Riksomfattande handikapprådet*

www.vane.to

ISBN 952-00-2172-8

VANE-julkaisuja 6 PDF-versio