

Liite 2.**Tunne sielusi - tiedä arvosi yksilönä !**

Selvitys ryhmätukitapaamisista vuonna 2004

Miksi?

Yhdistyksemme on perustettu vuonna 1996. Siitä lähtien vertaistukitapaamisissa ja tukihenkilökeskusteluissa on toistuvasti esiintynyt ja toive saada erilaisuuden vuoksi henkistä tukea. Poikkeava koko saattaa aiheuttaa fyysisten ongelmien lisäksi niin vakavia psyykkisiä häiriöitä, että tarvitsemme asiantuntijan apua.

Minäkuvan häiriintyminen vaikuttaa koko elämään, eikä rajoitu yksilön onelmaksi

1. Yhdistyksemme lasten ja nuorten vanhemmat kertovat pelokkaina lastensa jättämistä itsemurhaviesteistä. Joidenkin aikuisten tiedämme uhkauksensa toteutaneenkin.

2. Nuoret ja aikuiset kertovat vaikeuksistaan ystävä- ja työtoveripiirissä sekä hankaluuksistaan löytää sopivaa puolisoa "sielunkumppaniksi". Ongelmat alkavat jo ala-asteella ja ilmenevät usein rajuna koulukiusaamisena.

Liite 3.**Neljän seinän sisältä maailmalle
Selvitys kansainvälisestä yhteistyöstä**

Merkitys yksilölle, erityisryhmälle ja globaalille liitolle

Kansainvälisen yhteistyön merkitys globaalin tavoitteidemme saavuttamiseksi on korvaamaton. Yhdistyksemme edustajat ovat osallistuneet Euroopassa vuosittain järjestettävään Pitkien kansainväliseen tapahtumaan viitenä peräkkäisenä vuonna, viimeksi Saksassa, Berliinissä keväällä 2003 ja seuraavaksi Sveitsissä, Baselissa keväällä 2004.

Suomessa olemme kokeneet vähemmistöryhmämme aseman erittäin vaikeaksi näin pienessä ja harvaanasutussa maassa. Olemme luulleet olevamme täysin yksin ja voimattomia ongelmiamme edessä. Vammaisjärjestöt ovat tehneet hyvää työtä raivattessaan tietä ihmisarvoiselle elämälle ympäristön rajoitteista huolimatta. Todella pitkiä tai lyhyitä henkilöitä se työ ei kuitenkaan ole lainkaan auttanut, sillä meiltä puuttuu vammaisstatus, vaikka olemmekin toimintarajoitteisia omassa ympäristössämme.

Kansainvälisissä tapaamisissa on selvinnyt, että vaikeudet ovat hämmästyttävän samankaltaisia kaikkialla. On selvinnyt myös, ettemme suinkaan ole yksin vaan muodostamme yksilöllisiin tarpeisiin perustuvan yhtenäisen ja valtavan erityisryhmän.

Euroopan alueella asuvien pitkien ja/tai isoalkaisten ryhmän kooksi on eräissä tutkimuksissa arveltu 5-10 % väestöstä, joka merkitsee jopa 60 miljoonan ihmisen joukkoa. Erityisen lyhyet tai pienijalkaiset henkilöt muodostavat vastaavan

3. Jotkut jäsenet kadottavat täysin itsetuntonsa, jotkut eivät sitä koskaan löydäkään. Itsensä toteuttamismahdollisuudet ovat olemattomat.

4. Äidit ottavat ahdistuneena yhteyttä, kun lääkärit tarjoavat lasten hoidoksi pi-tuuskasvua rajoittavaa hormonihoitoa.

5. Joidenkin minäkuvaan liittyvät ongelmat ovat syömishäiriöiden kaltaisia, kun "peilikuvassa" ihmisen todellinen koko vääristyy mittasuhteiltaan väärän vaate-tuksen vuoksi.

6. Ulkopuolisuuden ahdistava ja surumielinen tunne syrjäyttää, ja johtaa eristytymiseen rajoittavan toimintaympäristön johdosta.

Miten ?

Vuonna 2004 järjestämme tapaamisia Helsingissä ja Tampereella. Tapaamiskertoja on paikkakunnilla 4 kertaa sekä keväällä että syksyllä. Jokaisella tapaamiskerralla on eri aihe. Asiantuntijana kokenut perheneuvoja/psykologi alustaa lyhyesti ja ohjaa keskustelua hallitusti. Kun-kin tapaamisen ohjattu osuus kestää noin 2 tuntia. Ryhmä on avoin ja sen osanottajamäärä voi vaihdella. Ryhmätukitapaamisia ei voida toteuttaa ilman avustusta.

kokoisen erityisryhmän.

Suomessa kansalaisten keskipituuden jatkuvasti kasvaessa yhä harvempi on todella lyhyt ja tämän väestönosan vaikeudet kasvavat entisestään. Maastamuutto esim. Aasiaan voisi ratkaista lyhyiden tarpeet. Sen sijaan pitkiltä puuttuu kotimaakin, koska tarpeita ei ole tyydytetty edes Hollannissa, jossa asuu Euroopan pisin kansa.

Liite 1, Elämäni parhaimmat viisi päivää, Berliinissä 2003 Miia Hasanen, 27-vuotias, pituus 193 cm, kenkäkoko 44

Suomi sääntövaliokunnan puheenjohtajana ja organisaatiomallin luoja

Vuonna 2000 Luxemburgissa luotiin pohja todelliselle eurooppalaiselle pitkien yhteistyölle perustamalla viiden maan johtoryhmä. Kehittämistyötä tekemään valittiin Suomi, Sveitsi, Saksa, Hollanti ja Iso-Britannia. Varsin pian todettiin, että tarvitsemme yhteiset toimintaperiaatteet ja säännöt.

Vuonna 2002 Kööpenhaminassa yhdistyksemme ehdotukset valittiin työn pohjaksi ja Suomi sääntövaliokunnan puheenjohtajaksi. Samassa kokouksessa allekirjoitettiin Euroopan Pitkien Yhdistysten Liiton (EFTC) perustamispäätös ja hyväksyttiin Suomen ehdottama organisaatiomalli. Liiton toiminta käynnistyy kuitenkin toden teolla vasta, kun säännöt on lopullisesti hyväksytty.

Yhteisten pelisääntöjen luominen on ollut paljon työläämpää kuin mitä etukäteen kuvittelimme. Me suomalaiset emme ole ymmärtäneet kovin monimutkaisten pykälien tarvetta, kun päämäärästä ja tavoitteista ei ole erimielisyyttä.

Tapaamisista tiedottaminen

Ryhmätukitapaamisten aikataulu ilmoitetaan 4 kertaa vuodessa julkaistavassa jäsenlehdessämme, kotisivullamme <http://www.mpoli.fi/koputuksia>, sekä henkilökohtaisena kutsuna kontaktirekisteriimme ilmoittautuneille/ilmoittautuville jäsenille perheineen.

Kontaktirekisteri on uusi, nopeasti välitettävän tiedon kanavamme. Siihen kootaan niiden henkilöiden yhteystiedot, jotka haluavat erillisen ilmoituksen aina, kun lyhyellä varoitusajalla jotakin mukavaa tapahtua yhdistyksessämme. Tieto välitetään ryhmälähetyksenä ensisijaisesti sähköpostina tai puhelimitse. Kontaktirekisterin tarkoituksena on aktivoida ja rohkaista henkilöitä tulemaan mukaan vertaistukea tarjoaviin erilaisiin tilaisuuksiin ja tilanteisiin.

Kaikkien jäsenmaiden yhteinen toive on, että lopulliset säännöt voidaan hyväksyä Baselissa 2004.

Suomi tietopankki -hankkeen vetäjänä ja asiantuntijana

Suomen ehdotus kansainvälisestä pitkien ihmisten tietopankista hyväksyttiin vuonna 2002 Kööpenhaminan kokouksessa. Tietopankin teknistä alustaa voi soveltaa minkä tahansa erityisryhmän tarpeisiin. Saman tietopankin asiakkaita meidän mallissamme yhdistää sama tarve, ominaisuus, harrastus yms.

Monet tahot ovat olleet Tietopankistamme erittäin kiinnostuneita. Esittelimme hankkeen ja jätimme aineiston tiedoksi helmikuussa 2002 myös eTampere -kansalaisten tietoyhteiskunta -projektin vetäjille. He kannattivat hankkeemme viemistä eteenpäin, mutta lokakuussa 2002 he käynnistivät itse ERITIE -hankkeen (Erityisryhmät ja tietotekniikka), jonka tulos tulee olemaan portaali vammais- ja potilasjärjestöille. Olemme neuvotelleet hankkeen vetäjien kanssa ja todenneet siinä ilahduttavasti suuria yhtäläisyyksiä meidän ajatuksiimme, joskin varsinainen idea eli yksilö oli unohtunut. Lähtökohta oli väärä, eikä mielestämme ota riittävästi huomioon kansalaisnäkökulmaa. Hanke on selvästi viranomais- eikä kansalaishanke. Jatkamme yhteistyötä eTampereen kanssa.

Omaa Tietopankki -hanketta rakentaessamme lähdimme yhden yksittäisen yksilön tarpeista. Yksilöt, joilla kaikilla on samantapaisia tarpeita, muodostavat erityisryhmän. Erityisryhmät muodostavat

...jatkuu edelliseltä sivulta

Jatkuu seuraavalla sivulla...