

Vertaistuki:

Vertaistukitapahtumia järjestettiin enemmän kuin aiemmin. Alueellisia tapahtumia voitiin rahoittaa myös vertaistukitoimintaan saaduilla avustuksilla. Alueellisen toiminnan kehittämiseksi suunniteltu yhteyshenkilöpalaveri ei toteutunut.

Kotimaassa:

- Kevättapahtuma ja kokous Helsingissä 17.4.2004.
- Syystapahtuma ja kokous Tampereella 29. – 31.10.2004.
- Linnanmäellä kesäkuussa.
- Vertaistuki-luentosarja Tampereella 5.2. – 4.3.- 1.4.- 6.5., Helsingissä 12.2.- 25.3. – 15.4. – 13.5.2004.
- Yhteyshenkilöt ja tapaamispaikat: Helsingissä, Hämeenlinnassa, Kouvolassa, Lahdessa, Lappeenrannassa, Seinäjoella, Tampereella, Turussa. "Tampere-treffit" joka kuukauden viimeinen perjantai Tulintorin kauppakeskuksessa. "Helsinki-treffit" joka kuun toinen perjantaina Sanomatalon kahvilassa.
- Pituushoitoryhmä aloitti toimintansa internetin välityksellä Marfan ry:n kanssa yhteistyössä. Kokoon-tumisia ei järjestetty, sillä välimatkojen vuoksi ajat olivat hankalia järjestää, toisaalta myös vapaaehtoisten itsensä kustantamat suuret matkakulut olivat esteenä osallistumis-halukkuudelle.
- Vaatteiden kaavoituskurssi järjestettiin Helsingissä 6-7.11.2004 ja . . . yhteistyössä Mannerheimin Lastensuojeluliiton Kivikon osaston ja Opintotoiminnan Keskusliiton kanssa.

Ulkomailla:

Tall Clubien Eurooppa-tapaaminen 2004 oli 16. – 23.5. Baselissa, Sveitsissä. Suomesta mukana oli 8 osallistujaa. Tukienkilö toimi ryhmän vetäjänä. Kansainvälisen vertaistukitoiminnan edistämiseksi olemme kartoittaneet matkakorvausten rahoitusmahdollisuuksia ja löytäneet hyviä mahdollisuuksia erityisesti nuorten tukemiseen. Tiedotimme näistä myös muille yhdistyksille.

Yhdistyksen kaksi virallista edustajaa, Liisa Lavi-Eskelinen ja Arja Partanen, osallistuivat Tall Clubien neuvoston kansainväliseen kokoukseen Baselissa. Euroopan Tall Clubien johtoryhmän muodostavat Suomi, Sveitsi, Saksa, Englanti ja Hollanti. Suomi on valittu koordinoimaan Euroopan kattojärjestön ihmisoi-keusjaostoa ja edistämään kansainvälis-tä Tietopankki-ideamme. Osa Keski-Euroopan Tall Clubeista on halunnut pitäy-tyä Tall Clubien aikaisempaan toiminta-malliin, joten Suomen voimakkaasti aja-mat uudistukset eivät Baselissa saavutta-neet täyttä hyväksyntää Saksan, Itävallan ja Sveitsin klubeilta. Suomen mielestä uudistukset ovat välttämättömiä kansa-laisten yhdenvertaisen aseman turvaami-seksi myös syrjäisissä, pienissä ja har-vaanasuissa maissa. Me tarvitsemme kipeästi eurooppalaista yksimielisyyttä

uudesta toimintamallista sekä tavoitteis-ta. Lobbaus onkin vaatinut v. 2004 yh-distykseltämme lisättyä, jotta asiamme edistyisi Edinburghin kokouksessa v. 2005.

Kansainvälinen toiminta ja yhteistyö muiden maiden Tall Clubien kanssa on tehostunut palkatun henkilön, Liisa Lavi-Eskelisen, kielitaidon ansiosta. Kansain-välinen yhteistyö on ainoa toivomme tässä väestöpohjaltaan vähäisessä ja pit-kien välimatkojen Suomessa.

Nuorisotoiminta

Yhdistyksen varsinaisen toiminnan pää-asiallisena kohteena on erikoiskokoinen nuoriso. Heidän identiteettinsä tarvitsee kehitysvaiheessa vahvaa vertaistukea.

Erikoiskokoinen nuoren syrjintää ja syr-jäytymistä pyrittiin estämään mm. seuraavilla v. 2004 tavoitteiden mukaisil-la toimenpiteillä:

1. Kerättiin jäsenistöltä tietoa kokoon liittyvästä syrjinnästä.
2. Yhdistyksen toiminnanjohtaja on osallistunut aktiivisesti Allianssin toimin-taan ja nuorisopolitiittisen valiokunnan työskentelyyn, sekä luonut sitä kautta kontakteja muihin nuorisojärjestöihin, kuten Varusmiesliittoon ja vammaisjär-jestöihin.
3. Olemme osallistuneet aktiivisesti uu-den Nuorisolain kehittämiseen, ja vahti-neet yhdenvertaisuusasioiden liittämistä lakiin kiinteästi tukemaan erityisnuorten asemaa.
4. Informoimme koululiikunnasta vas-taavia tahoja siitä, että erikoispituusilla lapsilla on vaikeuksia suoriutua kaikesta siitä, mikä onnistuu keskipituusilta. Suo-ritimme jäsenlehden kautta kyselyä, ke-nellä nuorella on tarvetta saada erikois-kokoisia liikuntavälineitä. Tutkimme mahdollisuutta käynnistää varusteiden vuokraustoiminta. Teimme raha-ano-muksen vuokraustoimintaa varten, mut-ta emme vielä v. 2004 onnistuneet ra-hoitusta saamaan. Tietoja äärikokoisten varusteiden ostopaikoista kotimaassa ja ulkomailla on kerätty ja välitetty tarvit-sijoille riippumatta yhdistyksen jäsenyy-destä.
5. Erikoiskokoinenkin nuoren koulu-, työ- ja sosiaalinen elämä sekä harrastuk-set vaativat monenlaisia tuotteita, mm. opintoihin liittyviä henkilösuojaimia, er-gonomisesti oikeita oppilaskalusteita, sekä monenlaisia harrastusvälineitä, ku-ten makuupusseja, vaatteita, kypäriä, yms.. Olemme auttaneet etsinnöissä, pi-täneet yllä julkista keskustelua erikoisko-koisten lasten ja nuorten oikeuksista löytää ikäryhmälleen sopivia tuotteita. Olemme tehneet tutkijoille ehdotuksia

erikoiskokoisten asiaan liittyvistä tutki-musaiheista.

6. Ryhmätukitapaamiset perheneuvojan johdolla on järjestetty Tampereella ja Helsingissä. Kts. Varsinaisen toiminta, vertaistukiluentosarja. Aiheet liittyivät it-sensä hyväksymiseen, hyvään itsetun-toon ja myönteisen minäkuvan kehitty-miseen. Luentoja seuraamassa oli keski-määrin 10–12 henkilöä molemmilla paikkakunnilla. Pituushoitoryhmä toimi internetin välityksellä. Sen kautta sai tu-kea pituushoitoja saavat, läpikäyneet, harkitsevat, sekä hoitoja vastustavat mo-nelta eri kantilta päätösten tueksi. Pi-tuushoitoryhmän tiedonvälitys toteutet-tiin Marfan ry:n kanssa yhteistyössä hen-kilökohtaisin kontaktein asiakkaisiin.

7. Kotisivujen ja jäsenlehden avulla nuori tavoittaa kokoisensa ystävät kotimaasta ja ulkomailta.

8. WWW-sivujen alusta uusittiin oppilas-työnä. Se tulee käyttöön myöhemmin osana kansainvälistä tietokanavaa.

9. Kengän Koputuksia - jäsenlehden si-sältöä ja ulkonäköä kehitettiin edelleen. Se sai sekä yhteistyökumppaneiltamme että rahoittajiltamme tunnustusta hyvä-nä, selkeänä ja ihmisläheisenä järjestö-lehtenä. Toimistossamme hoidettiin leh-den taitto, joka järjestöillä yleensä on "ulkoistettu" työ ja suuri kuluerä. Lehteä lähetettiin paitsi jäsenille, myös Tall Clubeille eri maihin, terveysalan am-mattilaisille, tiedotusvälineiden edusta-jille, päättäjille, yrityksille, nuorisotiedo-tuskeskuksiin eri puolille maata, nuori-sotiedon kirjastoon ja ammattiin valmis-taviin oppilaitoksiin. Lehden levikki on 650 kpl, mutta sitä jouduttaneen tarkis-tamaan ylöspäin. Yhteistyökumppaneille tiedotimme suoraan yhdistyksen mah-dollisuuksista toimia tiedotuksen ja markkinoinnin tukena.

10. Ostopaikkatietojen oikeellisuus on jäsenistölle elintärkeää. Luettelon kehi-tystyötä jatkettiin, mutta ei ehditty to-teuttaa v.2004. Oikeita tietoja on välitet-ty jäsenlehtemme, internetin ja puhelin-palvelumme avulla. Uutta ostopaikkalu-etteloa kirjallisesti ei ole voitu vielä jul-kaista, koska kaikilla tuotteillaan tarjoa-villa yrityksillä ei ole ollut oikeaa käsitystä erikoiskoosta.

11. Tietopankki -hankkeen avulla pyrim-me rakentaman vuorovaikutteisen ver-koston erikoiskokoisille sekä heille suun-nattuja palveluja tarjoaville tahoille. Ta-voitteenamme on luoda erityisesti nuori-solle heidän tarpeitaan tukeva tiedotus-kanava. Tietopankki-ideamme oli muka-na erässä Pirkanmaan alueen ESR -ra-hoitteisessa hankkeessa, mutta hanke-kokonaisuudelle ei saatu rahaa. Uusi hanke laitetiin vireille loppuvuodesta ja tätä toimintakertomusta tehtäessä on tiedossa, että rahoitus hankekokonai-