



Pieni- ja Isokenkäiset ry:n jäsenlehti

Irtonumerohinta 3 €



Kesä oli ja meni, vettä riitti vaikka muille jakaa! Onnekki tuli uimakelit ennen koulun alkua.

## Sisällysluettelo

Info	2	Kansainvälisiä tapahtumia	10	Tampereen treffit 2004	13
Maijun palsta	3	Ei saa hukkua!	11	Nuoret	14
Ja taas lehti myöhässä	3	Kasvuopas Hollantilaisille	12	Meidän kesken	15
Toimintasuunitelma	4-8	Avustuksia	13	Asiakaspalvelukortti	15
Jotain siistiä pitäisi saada...	9	Pituushoitoryhmä	13	Pohjanheimo	16
Työryhmiä	10	Kipputori	13	Tekniset tiedot	16
Seuraavassa lehdessä	10	Vinkki	13		
Edinburghin treffit	10	Saksittua	13		

# Info Elokuu 2004

## Osoite:

**Pieni – ja Isokenkäiset ry,**  
**Toimiston käytiosoitte:**  
**Kivikonkaari 7, 00940 Helsinki.**  
**Postiosoite:**  
**PL 186,**  
**00931 Helsinki.**  
**Toimiston puhelimet:**  
**09-222 7184, 040-592 2001**

**Puheenjohtaja Maiju Havinen**  
**puhelimet:**  
**03-371 3820, 040-591 0552**

**Sähköpostit:**  
**HUOM!** Uusi nettiosoite:  
**toimisto@tallsmall.inet.fi**  
vanhakin toimii:  
koputuksia@mpoli.fi

## Tulossa

**Syksyllä pituushoitoryhmän tapaamiset Helsingissä. Seuraa kotsivuja!**

**Nuorten pitkien treffeille lähtemään innostuville tapaaminen Helsingissä syyskuun alussa. Ota yhteys toimistoon!**

**Tampereella kuukausitapaamiset joka kuun viimeisenä perjantaina Tulinstorin kauppakeskuksessa. Kts. s.13**

**Jäsenmaksu:**

**20 euroa/ v. 2004.**

**Jäsenmaksulaput olivat lehden 1/2004 välissä. Karhulaput 2/2004 välissä.**

**Tue yhdistyksen työtä hyväksesi maksamalla jäsenmaksu. Toiminnan suunnittelu ja toteuttaminen edellyttää, että tiedämme riittävän nopeasti ko. varojen kertymisen.**

**Yhdistyksen www-sivut:**  
**www.mpoli.fi/koputuksia/**

Seuraa tapahtumia etusivulta. Kaikkea ei lehteen saada harvan ilmestymisvälin vuoksi.

Nettisivut eivät ole toimineet kunnolla pääsisivua lukuunottamatta. Pahottelemme asiaa.

Kun lähetät "Kirpputori"-ilmoituksen, kerro samalla, saako sen laittaa www-sivulle /lehteen/molempiin. TÄRKEÄÄ: Kerro, kun ilmoituksesi saa poistaa. Vieras-kirja käytössä www-sivuillamme.

Sivujen päivityksessä on hitautta kunnes saamme asiat kuntoon.

## Yhdistydenottoja yhdistykseemme mm:

OPM, RAY, STKL, Tampereen sosiaalivirasto , Allianssi, Länsiväylä -lehti , Helsingin kaupungin sosiaalivirasto, Kansainvälinen nuorisovaihtokeskus CIMO, Työvoimaviranomaiset, Uudenmaan Työsuojelupiiri, kenkäkauppiaita ympäri

Suomen, Suomen Messut, Varusmiesliitto, MTV3, Mattiman Oy, Varkauden sos.virasto

## Yhdistys on ottanut yhteyttä:

Tall Clubit, Marfan yhdistys, Lyhytkasvuiset ry. Työvoimaviranomaiset, MLL, Finnair, H:gin kaupungin sos.v., Tampereen sos.virasto, Varusmiesliitto, Sosiaali ja terveysjärjestöjen keskusjärjestö, RAY, OPM, Allianssi,

**Yhdistydenottoja:** Allianssi ry, CIMO, RAY, OPM, Nuora, Stakes, Työterveyslaitos, työsuojelupiirit, Varusmiesliitto, Viisi, eri kuntien sosiaalitoimet, STKL,

## Yhdistykseen liittyminen:

Puh. 03-371 3820, 040- 591 0552.  
Sähköposti: toimisto@tallsmall.inet.fi  
Pieni- ja Isokenkäiset ry  
PL 186  
00931 Helsinki.

## Osoitteemuutos, nimen muutos, yhdistyksestä eroaminen:

Kirjallisesti osoitteella:  
Pieni – ja Isokenkäiset ry,  
PL 186  
00931 Helsinki  
tai toimisto@tallsmall.inet.fi

## Toimisto:

Yhdistyksellä on toimitila osoitteessa **Kivikonkaari 7, 00940 Helsinki.**  
Toimisto on pääsääntöisesti auki klo 10-15. Soita ennen tuloaasi. Katuovi on lukossa ja toimisto on kiinni ollessamme kokouksissa, koulutuksessa tai asiolla.

Toimiston puhelinnumerot ovat: 040-592 2001 (myös vastaanaja) ja 09-222 7184.

**Toimiston ollessa kiinni yhteyttä voi ottaa Maijuun, puh. (03) 371 3820 tai 040 5910 552.**

e-mail: koputuksia@mpoli tulee suoraan myös Maijun koneelle.

## Syuskokous

### Tampereella 30.-31.10.2004.

**Huom!** Edellisenä päivänä Treen kuu-kausitapaaminen.

Majoitus edullisesti Omena-hotellissa. Katsa www.omena.com. Lisää seuraavassa lehdessä lokakuussa

## Pieni- ja Isokenkäiset ry.

PL 186  
00931 Helsinki  
Yhd.rek.nro. 168047  
Sähköposti: [toimisto@tallsmall.inet.fi](mailto:toimisto@tallsmall.inet.fi)  
Internet: [www.mpoli.fi/koputuksia](http://www.mpoli.fi/koputuksia)  
Pankkiyh-teys:  
Merita, Lappajärvi  
tili 111430-101209  
Jäsenmaksu vuonna 2004: 20 €

## Hallitus 2004

Maiju Havinen,puheenjohtaja  
03-371 3820, 040 5910 552  
[maiju.havinen@pp.inet.fi](mailto:maiju.havinen@pp.inet.fi)

Ari-Jukka Eskelinen, vpj.  
p. 0400 43 23 84  
[ari-jukka.eskelinen@pp.inet.fi](mailto:ari-jukka.eskelinen@pp.inet.fi)

Arja Partanen, siht.  
p. 040 7403 544  
[info@speci.net](mailto:info@speci.net)

Teija Jokiranta, jäsen  
p. 050 5472 639

Miia Hasanen, jäsen  
p. 040 7000 040  
[miahas@yahoo.com](mailto:miahas@yahoo.com)

Minna Marjamäki, jäsen  
p. 040 8233 993  
[minna.marjamaki@sunpoint.net](mailto:minna.marjamaki@sunpoint.net)

Joanna Sairanen, jäsen  
p. 050 5481 312  
[joanna@sairanen.com](mailto:joanna@sairanen.com)

## Varajäsenet:

Iija Ignatiew  
p. 040 5235 523  
[iija\\_i@yahoo.com](mailto:iija_i@yahoo.com)

Leif Johansson  
p. 050 3691 683  
[leif.johansson5@1posti.net](mailto:leif.johansson5@1posti.net)

Sami Eerola  
p. 0400 727650  
[sami.eerola@suomi24.fi](mailto:sami.eerola@suomi24.fi)

Juuso Saarinen  
p. 040-5256932  
[cadjuuso@suomi24.fi](mailto:cadjuuso@suomi24.fi)

Timo Forstén  
p. 040 5473 832  
[timo.forsten@luukku.com](mailto:timo.forsten@luukku.com)

Susanna Lindroth  
p. 044 5674 223  
[suski\\_80@hotmail.com](mailto:suski_80@hotmail.com)

Vesa Lehtinen  
(03) 2654 626  
[akuleh@sci.fi](mailto:akuleh@sci.fi)

Sari Kukkonen  
p. 040 727 7782  
[sarikukkonen@luukku.com](mailto:sarikukkonen@luukku.com)

Anu-Maria Kärnä  
p. 040 7430 434  
[anu-maria.karna@students.turkuamk.fi](mailto:anu-maria.karna@students.turkuamk.fi)

Janne Sorakivi  
p. 050 5260 380  
[janne.sorakivi@pp.nic.fi](mailto:janne.sorakivi@pp.nic.fi)

## Tilintarkastajat

Tarja Kauppila (09) 222 2511  
Merja Syreeni 050 5470 126

## Varatilintarkastajat

Birgitta Johansson 050 33 22598  
Leila Rautio 050 5664 581

# Maijun palsta

## Loppukesän kesäpäivää!

Kun te näin kesällä liikuite luonnossa ja vesillä, niin joko on kaikille löytyneet sopivat veneilyliitit? Pitkät ovat valittaneet, että liitit ovat vain kainaloissa, lyhyet valittaneet, että liitit ylettyvät reisiin asti ja hankaloittavat liikkumista. Ja että lyhyille eivät lasten koot mahdu, koska aikuisen naisen muodokkuus estää liivin kiinnityksen. Eräs valmistaja lohdutti asiasta kysyttäessä, että eihän niitä liivejä pääle tarvitse pukea, kun lain mukaan ne pitää vain olla veneessä mukana. Liekö siitä lohtua tosipaikan tullen.

Ääripitusten turvallisuus on heteraa monin tavoin. On ahtaista julkisia liikennevälaineitä, on riittävästi tilasäätiöjä vailla olevia autoja.. Tiesitkö, että Saksassa autojen törmäykokeissa käytettiä ai-kuiskoon nukkeja on isonnettu, koska autojen käyttäjien keskipituus on kasvanut. Koskahan valmistajat hoksavat parantaa naurettavan pieniä kaasuu- ja jarrulätkiä, ettei isokenkäinen tallaisi vahingossa molempia yhtaikaa. Ainakin valmistajille on annettu tietoa epäkohdasta. Ääripituuden / koon takia täytyisi saada auton muutostöihin sama mahdollisuus kuin vammaisstatuksen omaalla henkilöllä on.

Turvallisuteen kuuluu mm. hyvä terveydenhuolto. "Kuinka Suomen terveydenhuolto kykee auttamaan ääripitusta

henkilöä?" Se on hyvä väitöskirjan aihe terveystieteellisen tohtoriksi aikovalle. Tohtori vältteliin hiljattain samantapaisesta aiheesta: "Kuinka Suomen terveydenhuolto kykee tukemaan vammaista lasta odottavaa perheitä?" Ääripituisia koskeva em. väitöskirja-aihe on annettu tiedoksi Suomen terveys-/ hoitoitieteen laitoksiin. Aihe on tärkeä. Yhdistykselle on kertynyt jäsenistön kertomana monenlaista tietoa terveydenhoidon puuteista.

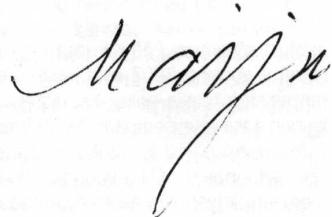
Muistutan tässä yhteydessä aiemmin kerrotusta asiasta, että ääripitosten vaikka saada "varaosia". Elinsiirtotestamentin teko on tärkeää, jotta olisi saatavilla "erikoiskokoisia varaosia". Ehkä se näin ajatellen tuntuu kaukaiselta asialta, mutta kun kohdalle sattuu, niin "odottavan aika" voi olla liian pitkä. Siispä: Töpinäksi! Testamenttilomakkeita saa mm. apteekeista.

Turvallisuteemme, terveytemme ja koko elämälaatuumme tulevaisuudessa kohtavasti vaikuttava internet "Tietopankki"-hanke on edennyt, tarvittavia yhteistyökumppaneita on hankittu ulkomailta ja kotimaastakin. Rahoituksen järjestymisestä saamme piakkoin tiedon. Tietopankki on tarkoitettu auttamaan ääripituisia monipuolisesti: turvallisuus, terveys, sosiaalinen

kanssakäyminen, kumppanin löytäminen, lukuisat harrastamisen mahdollisuudet jne. paranevat. Erikoiskokoiset kuluttajat, heille sopivien tuotteiden valmistajat, kauppiat sekä yhteiskunta kohtaavat Tietopankin sivulla. Erikoiskokoisia koskeva, hajallaan ollut tieto on sinne kerätty ja voidaan siten vihdoinkin käyttää hyväksemme.

Kaikille teille  
toivorkasta valoisaa aikaa  
taas ahon laitaa  
ilman paitaa :)  
Ja ilon laineet loiskukoot...

HS. Työterveyslaitoksen erikoistutkijan Rajja Ilmarisen mukaan pelastusliivi saisi olla korkeintaan 5v vanha. Sen jälkeen liivien kellutuskyky heikkenee. Pelkkä CE -merkintä liivissä ei takaa sen turvallisuutta. Ostettaessa tuotteen mukana pitää tulla suomenkielinen ohjekirja, jossa kerrotaan liivin tarkastaneen laitoksen nimi. HS. 1.6.2001.



## Ja taas lehti myöhässä...

### Kuinkan näin kävi, että lehti taas myöhästyti?

Kiirettä on pitänyt. Yhdistyksessä on tehty paljon teknisiä muutoksia, joka on vaikuttanut tietokoneiden käyttöön, ja sitä myötä lehdenkin valmistamiseen. Kuitenkin ennen kuin lehteä pääsi tekemään, oli saatava kuntoon mm. RAY:n selvitkyset, jotta saisimme tililleemme raha joka on jo myönnetty.

Selvitysten tekoon menikin aikaa, erityisesti, koska olemme joutuneet muokkaamaan rahaliikenteen hoidon uusiksi, selvittelemään tilikartta kourassa eri kustannuspalkkoja eri toiminnoille yms. hiosta ja aikaanviejä työtä, jonka on oltava kunnossa. Hommaan on tehty luuri korvassa realiajassa netissä kirjanpitäjän kanssa, kuten kirjanpito viime vuodelta. Systeemien väsämäinen toimivaksi vie valittavasti aikaa, samoin kansainväliseen kokoukseen osallistuminen, valmistautuminen, jopa kesäloma. Yksi palattu ei kaikkea kerkeä, erityisesti kun kantava voimamme Maiju on ollut omaishoitajana kellon ympäri, ja Arja juoksee EU projektienv kanssa oman työnsä ohessa. Kaikkia tarvitaan! Voimia tarvitaan.

Sekoilevien koneiden kanssa olemme joutuneet turvautumaan polilla opiske-

levaan tietokoneguruun, joka on korjailut laitteiden ohjelmistovirheitä urakalla, jolloin koneet eivät ole olleet käytössä. Taittokoneen kovalevy meni rikki oireiltaan sitä ennen arvaamattomasti.

Olemme uusineet myös rekisteriämme toimivampaan muotoon, jotta se palvelisi paremmin myös maksuliikenteen seuraamista että postittamista.

### Miksi se lehti sitten ihan oikeasti myöhästyti näin paljon?

Muiden kiireiden keskellä olen patistellut ihmisiä kirjoittelemaan, kun tietoisesti mitenkään saa riittävästi kerättyä materiaalia yksin.

Lehden artikkeleiden määripäivänä oli saapunut ainoastaan yksi juttu: *Maijun palsta*, ja mainosta varten valokuva. Siitä annista on vaikea väntää 16-sivuista lehteä muutoin kuin todella suurella fontilla, joten toivon ihmisten etsivän artikkeleita ja kirjoittavan niitä puhakaaksi, ja jopa itsekin kirjoittavan juttuja.

Jos haluat haastatella jotain julkisuuden henkilöä, joka on lyhyt, pitkä, iso- tai pienijalkainen, tai jonka uskot edesauttavan asiaamme, järjestän mielelläni haastattelun. Voit myös olla salapoliisina ja tutustua vaikkapa standardointiin ja sen saloihin. Minulla on jopa tietoa tut-

kimuksetta jonka mukaan nykyiset lentokoneet ovat vaarallisen ahtaata keskimittaisillekin - kunhan joku vain lyhehteli ja käänäisi vapaasti suomeksi. Tässä olisikin tiedotusopin opiskelijoille hyvä forumi, samoin koulujen äidinkielen tai kielten opiskelijoille hyvä tilaisuus oppia! Kansainvälisiltä sivulta löytyy paljon lehden täytettä, ja voin neuvoa mistä ja mitä.

Valokuvista on usein pula. Mikäli sinulla on digikamera, otathan ihmeessä kuvia hulluista tilanteista, joita keskimittainen ei edes hoksaan. Pää kiinni katon sprinklerissä, bussissa jalat 20 cm ilmassa, tai pitkä 4-v isojen rannekkeella Lintillä. Kaikki tämä on arvokasta.

Juttuja ja kuvia (tavallisiakin paperikuvia) saa lähetää toimistoon joko tavallisesti postissa tai lähetää s-postilla osoitteeseen toimisto@tallsmall.inet.fi.

Yritän parhaani pysyä aikataulussa, mutta yksin se ei suju tämänkokoisessa yhdistyksessä. Toivon saavani amk:sta harjoittelijan syksyn ja talven ajaksi. Oletko sinä kiinnostunut?

Lämpimin alkusyksyn terveisin,  
Liisa

# Toimintasuunnitelma vuodelle 2004

Pieni- ja Isokenkäiset ry  
Små och stora skor rf

## Yleistä

Yksilöllisiä tarpeita ja erilaisuutta huomioidaan jo monin tavoin yhteiskunnassa. EU:n teemat, vuonna 2003 Vammaiset ja 2004 Liikuntakasvatus, pitäävät yllä keskustelua erityistarpeista ja toivottavasti johtavat myös meidän kohdallamme elämänlaatu parantaviin toimenpiteisiin.

Sana vammainen kuulostaa jonkin muun ongelmalta. Samoin sana erityisryhmä tuntuu vieraalta, koska olemme mielestämme ihan tavallisia ihmisiä. Jossain kulkevat kuitenkin ne rajat, joilla ihmisiä on totuttu määrittelemään. Vammaisuus tarkoittaa: "Toimintarajoitteinen omassa ympäristössään". Haluame tai emme muodostamme erityisryhmän, jolla ei ole samoja edellytyksiä toimia omassa ympäristössään kuin ns. keskimmäisillä on. Olemme kokovamaisen ryhmä, jossa osalla jäsenistöstä on diagnoosi kasvuhäiriön aiheuttavasta sairaudesta.

Puolustusvoimien Pääesikunta on huomionut vuonna 2003 esittämämme pannusehdotuksia erikoiskokoisten alokaiden tasa-arvoisempaan kohteluun. Tuleva vuosi näyttää, kuinka asiat etenevät käytännöksi. EU:n vuoden 2004 teemaan liittyen seuraamme, miten puolustusvoimat, koululaitos ja muut liikuntaa järjestävät tahot kykenevät toteuttamaan liikuntalajit tasa-arvoisesti erityisryhmällemme. Ensi vuoden aikana osallistumme Liikenne- ja viestintäministeriön esteettömyysstrategian Kohti esteettöntä liikkumista kehittämiseen ja komentoimiseen, esteettömän liikkumisen sekä Sosiaali- ja Terveyshallituksen esteetöntä asumista ja rakentamista parantaviin kehittämisen- ja tutkimushojelman hankkeisiin ja niiden seurantaan.

Erityisliikunnan viidensillä neuvoittelupäivällä vuonna 2003 todettiin, että erityisliikunnan ei tulisi tarkoittaa erilaista vaan paremmin kaikille mahdollista liikuntaa. Olemmekin olleet yhteydessä erityisryhmien liikunnasta vastuullisiin tahoihin ja todenneet, että ryhmämme tarpeita ei ole lainkaan huomioitu liikuntakasvatukseen suunnitelmissa. Kehittämishdotuksemme ovat jo tekeillä ja yhteistyöliikuntamahdollisuksiemme parantamiseksi jatkuu koko ensi vuoden. **Liite 1**

Elinympäristöömme liittyvät ongelmat vaativat muutenkin pikaista ja kokonaisvaltaista ratkaisua. Yhdistyksemme keräätäjien korjattavien asioiden lista on niin pitkä, että ratkaisuja tarjoavan työryhmän perustaminen on välttämätöntä kansalaisten tasa-arvon toteutumiseksi. Vuosien "kiertolaiselämän" jälkeen tiemme päätyvät yhä uudelleen Sosiaali- ja terveysministeriöön, josta toivomme vihdoinkin ensi vuonna löytyvän ratkaisun avaimen.

Suomessa arvioidaan olevan n. 750 000 ihmistä, jotka ovat pituutensa tai jalankonkansa takia välittömän avun tarpeessa. Euroopassa pelkästään pitkien määräksi arvioidaan n. 60 miljoonaa ihmistä.

## Varsinainen toiminta

Toimintamme Suomessa on laajentunut koko elämäpiiriä koskevaksi ja yhdistykseltä odotetaan vuonna 2004 yhä monipuolisempia palveluja. Kasvava yhteistyömmme eri järjestöjen kanssa auttaa vastamaan haasteeseen. Yhdistyksemme on jäsenenä mm. Allianssi ry:ssä ja edustajamme sen Nuorisopolitiisessa jaostossa vaikuttaa asioihin erikoiskokoinen nuoren näkökulmasta.

Yhdistyksemme jatkaa kaikenlaisten kooltaan sopivien tuotteiden, kuten liikuntavälineiden etsimistä. Niiden löytämisessä on edelleen suuria valitkoisia.

Vertaistutapaamisissa ja tukihenkilökeskusteluissa on toistuvasti esiintynyt toive saada erilaisuuden johdosta henkilä tukea. Yhdistyksemme käynnistääkin tulevana vuonna jäsenten ryhmätutapamiset ja ohjatut keskustelut psykologin / perheneuvojan johdolla. **Liite 2**

Monipuolinen kansainvälinen yhteistyö on välttämätöntä myös vuonna 2004. Suomi tunnetaan Euroopan Pitkien Yhdistysten liitossa (EFTC) aktiivisena kehittäjänä. Neljäs toimintavuotemme johtoryhmän jäsenenä (Suomi, Hollanti, Sveitsi, Saksa ja Iso-Britannia) alkaa. Työemme jatkuu sääntövaliokunnan puheenjohtajana ja maailmanlaajuisen tietopankki-hankkeen vetäjänä. **Liite 3**

Tukihenkilö- ja vertaistutkitoiminnan kehittäminen on alkanut vuonna 2003 hyvin ja vain jatkorahoitukseen avulla tavoitteet voidaan saavuttaa. Erikoiskokoisten elämänlaatu parannamme mm. seuraavien tavoitteiden avulla:

1. Selkeytämme työnjakoa palkatun tukihenkilön ja vapaaehtoistyön välillä.
2. Käynnistämme projektin www-sivujen uusimiseksi tietopankki-hankkeemme tarpeisiin.
3. Lisäämme jäsenrekisteriin kontaktirekisterin vertaistukea antavien tapahtumien nopeaan tiedottamiseen.
4. Järjestämme "ideapäiviä" yhteyshenkilöille ja paikallistason vertaistutkitoimintaan.
5. Osallistumme EFTC:n kansainväliseen kokoukseen ja vertaistutkitaapuhumaan, sekä sen mahdolliseen tv-dokumentointiin.
6. Pidämme yllä julkista kehittämiskeskustelua myös kansainvälisesti.

## Nuorisotoiminta

Yhdistyksen varsinaisen toiminnan pääasiallisena kohteena on erikoiskokoinen nuorto. Heidän identiteettinsä tarvitsee kehitysvaiheessa vertaistukea. Saatujen kokemusten perusteella kehitykseen on ollut mahdollista vaikuttaa positiivisesti. Vuosi 2004 on EU:ssa liikuntakasvatuksen teemavuosi, jonka otamme erityisesti huomioon myös nuorisotoiminnassamme.

Erikoiskokoinen nuoren syrjintää ja syrjäytymistä pyritään estämään seuraavien tavoitteiden avulla:

1. Keräämme jäsenistöltä tietoa kaikesta mahdollisesta kokoon liittyyvästä syrjinnästä, mm. koululiikunnan puutteista ja pyrimme nopeasti vaikuttamaan niihin.
2. Informoimme koululiikunnasta vastaavia tahoja siitä, että erikoispituisilla lapsilla on vaikeuksia suoriutta kaikesta, mikä onnistuu keskipituisilta. Erikoiskokisetkin nuoret tarvitsevat onnistumiensä elämyksiä liikuntatunneilla. Tuemme erikoiskokoinen nuoren liikuntaharrastuksia. Jotta liikuminen olisi mahdollisimman monipuolista ja tukirankaa vahvistavaa, keräämme ja välittämme tietoja eri urheilulajien varusteiden ja -välineiden saatavuudesta kotimaassa ja ulkomailla. **Liite 1**

3. Erikoiskokoinenkin nuoren koulu-, työ- ja sosiaalinen elämä sekä harrastukset vaativat monenlaisia tuotteita, mm. ergonomisesti oikeita oppilaskalusteita. Autamme etsinnöissä ja pidämme yllä julkista keskustelua erikoiskokoisten nuorten ja lasten oikeudesta löytää ikäryhmälle sopivia muitakin tuotteita.

4. Käynnistämme ryhmätutkataamiset psykologin / perheneuvajan johdolla. Tavoitteena on auttaa nuoriamme hyväksymään erikoiskokonka, muodostamaan myönteinen minäkuva ja siten tukea erikoiskokoisen nuoren hyvän itsetunnon kehittymistä. **Liite 2**

5. Jäsenlehdet ja kotisivujen avulla nuori tavoittaa kokosensa ystäväät kotimaasta ja ulkomailta. Käynnistämme oppilasyhteistyönä projektin [www-sivujemme.uusimiseksi.tietopankki-hankkeen.tarteisiin](http://www-sivujemme.uusimiseksi.tietopankki-hankkeen.tarteisiin). Hanke on monikansallinen ja toteutuessaan mahdollistaa maailmalaajuiset yhteydet. Etsimme rahoituskanavia, jotta voimme tukea nuorten osallistumista vertaistutkatautumiin kotimaassa ja ulkomaille. **Liite 3**

6. Puolustusvoimien Pääesikunta on vuonna 2003 luvannut tehdä parannusta erikoiskokoinen alokkaan kohteluun. Jatkamme kehittämistä yhteistyössä ja seuraamme, miten jo luvatut uudistukset toteutuvat käytännössä.

7. Selviytymisopas erikoiskokoiselle nuorelle. Oppaan jakelu suoritetaan tarkoituksenmukaisesti.

## Talous ja varainhankinta

Saimme vuonna 2003 Raha-automaatti-yhdistykseltä tukihenkilö- ja vertaistuki-toiminnan kehittämiseen kohdennettua avustusta sekä alustavan lupauksen tuen jatkumisesta myös vuodelle 2004. Myös Opetusministeriö on tukenut toiminnaamme ja odotamme tuen jatkuvan myös vuodelle 2004. Toiminnan rahoittaminen pelkästään jäsenmaksuilla ei ole mahdollista. Avustusten saaminen onkin yhdistyksemme toiminnan jatkumisen kannalta välttämätöntä palveluiden ylläpitämiseksi. Yhteiskunnallisesti erittäin merkittävä toimintamme toteutumisesta hyötyvät muutkin kuin yhdistyksen jäsenet. Kotisivuillamme vierailijoiden määristä voi päättää, että tietoa niiltä etsivät muutkin kuin jäsenmaksun maksavat.

Yhdistyksellämme ei ole samanlaisia mahdollisuksia varainhankintaan kuin esim. urheiluseuroilla ja vammaisjärjestöillä. Toimintamme tarpeellisuutta on vaikea hahmottaa silloin, kun asia ei kosketa itseä tai lähiympäristöä. Ilmoitustulojaan ei ole mahdollisuus saada, koska ilmoittajat eivät koe meitä hyväntekeväisyyskohteina tai markkina-arvoltamme merkittävinä.

## Hallitus

### Liitteet

1. Koululiikuntaa kaikille - kehittämishdotuksemme
2. Selvitys ryhmätutkataamisista
3. Selvitys kansainvälisestä yhteistyöstä

## Liite 1

### Koululiikuntaa kaikille - kehittämishdotuksemme

*EU:ssa vuoden 2004 teemana Liikuntakasvatus*

Tarjoavatko tämän päivän kunnallinen erityisliikunta, koululiikunta, urheiluseurat tai muut järjestävät tahot kaikille mahdollista liikuntaa? Onko jokaisella liikkujalla tasapuoliset mahdollisuudet liikkumiseen yksin, kaverin kanssa, ryhmässä, joukkueessa? Yhdistyksemme jäsenten mielestä tarjonta meille ei ole tasapuolista, koska olemme toimintarajoitteisia omassa ympäristössämme myös liikunnan suhteen, vrt. vammaisiiden määritelmä!

### Erityisryhmien liikunnanohjauskoulutus

Itä-Suomen Liikuntaopisto järjestää erityisryhmien liikunnanohjauskoulutusta 25.8.2003 – 28.5.2004 Joensuussa. Koulutuksen tarkoituksesta on perehdytä opiskelijat liikunnanohjaukseen, sekä monipuolisesti eri liikuntalajien sovelluksiin ja niiden toteuttamiseen erityisryhmien kanssa. Korkeatasoinen koulutus hyödyttää kaikkia muita erityisryhmiä, paitsi meitä, erittäin pitkiä ja isolalkaisia tai erittäin lyhyitä ja pienijalkaisia. Esimerkki: Jäsenistössämme on lapsia, jotka eivät ole voineet osallistua alaasteen ensimmäisestä vuodesta lähtien käytännössä miinhinkään ohjattuun koululiikunnan lajiin. Liikunnanopetus on korvattu ”kävelyharjoituksilla” myös silloin, kun luokkatoverit opiskelevat esimerkiksi joukkuelajeja: jääkiekko, sählyä, lentopallopaa ym.

Syrjäytymisvaara on ilmeinen. Jonkun tahon on otettava vastuu myös meidän erityisryhmämme tarpeista, muuten käytäntö on syrjivää. Vaikka liikunnanohjaajat osaisivat ottaa erityisryhmämme tarpeet teknisesti huomioon, tarvittavien varusteiden ja välineiden puute tai laitteiden säätöjen riittämättömyys käytännössä estäävät äärikokoisten osallistumisen moniin liikuntalajeihin.

### Opas soveltavaan liikunnanopetuksen

Kouluterveyspäiviltä 25. – 26.8.2003 Tampereelta hankimme käyttöömme Koululiikuntaa kaikille -soveltavan liikunnanopetuksen oppaan, joka on Opetushallituksen oppimateriaalia. Opas sisältää ohjeita eri liikuntamuotojen soveltumisesta silloin, kun oppilaalla on liikunnallisia erityistarpeita ja miten opetetaan eri tavoin vammaisia tai pitkäaikaissairaita oppilaita. Tutustuttuamme aineistoona, huomasimme oppaassa vakavia puutteita, kun opettajan ohjeissa ei huomioitu lainkaan oppilaan pituudesta tai jalankoosta aiheutuvia koulu- tai muun liikunnan esteitä.

jatkuu seuraavalla sivulla...

## Korjausehdotuksia oppaan sisältöön

Merkitsimme muistin muutamia sivuja, joiden tekstiä päivitetessä tulisi erityisesti huomioida poikkeava pituuskasvu ja jalankoko:

Sivu, Kohde, Ratkaisua vaativa asia  
63, Kuntosali, Säätöjen riittävyys laitteissa

74, Selkäairaudet, Kasvupyrähdynksen vaikutukset

76, Kasvuhäiriöt, Poikkeavan pitkää opipilasta ei huomioida

115, Ylipainoisuus, Poikkeavan pitkä on painava olematta lihava

142, Tasapainokävelyt, Kehon hallinta huono nopean kasvun vuoksi

155, Alppihiihto, Väliset ja varusteet puuttuvat, kokoja ei valmisteta

158, Maastohiihto, Väliset ja varusteet puuttuvat, kokoja ei valmisteta

160, Jäälaajit, Väliset ja varusteet puuttuvat, kokoja ei valmisteta

179, Apuvälineet, Onko varattu myös todella pitkille?

185, Turvallisuusnäkökohtia, Poikkeavaan kokoon liittyvät näkemykset puuttuvat

196, Motorisia testejä, Kehon hallinta huono nopean kasvun vuoksi

200, Retkeily, kuntoliikunta, Väliset ja varusteet puuttuvat, kokoja ei valmisteta

Yhteydenottoja 7.-8.9.2003

Yhteistyötä aloitettu seuraavien liikunasta vastaavien tahojen kanssa:

### **Itä-Suomen Liikuntaopisto**

Erityisryhmien liikunnanohjauskoulutus  
Lehtori Tiina Turunen, (013) 2675 087  
toimisto, GSM 050 5215 643

### **Jyväskylän yliopisto**

Liikuntatieteen laitos  
Professori Esko Mälkiä, (014) 2602 172,  
esko.malkia@sport.jyu.fi

### **Jyväskylän yliopisto**

Liikuntakasvatuksen laitos  
Professori Pauli Rintala, (014) 2602 103,  
pauli.rintala@sport.jyu.fi

### **Solia -projektistako toimintamalli?**

Haluamme selvittää, mitä mahdollisuuksia esim. koululiikunnasta vastaavilla tahoilla on järjestää liikuntamahdollisuuksia, väliset ja varusteita äärikokoisille. Toimintamallia voisi ottaa Suomen Invalidien Urheiluliiton eri projekteista, mm. Solia -projektista, jonka tarkoituksesta on hankkia tai lainata apuvälineitä invalidiurheilijoille.

Esimerkkejä muista meillekin soveltuvisista liikuntaprojekteista:

### **Soveltavan talviliikunnan kehitysprojekti (2001-2003)**

Vastuuhenkilönä SIU:ssa toimii Aija Saari.

SIU on koordinoinut Soveltavan talviliikunnan kehitysprojektiä, joka starttaa viimeiselle toimintavuodelleen. Hanketta on tukenut Opetusministeriö (vuonna 2002 saatu 22 000 euroa). Projekti on monen järjestön, toimijayhteisön ja yksittäisten toimijoiden yhteinen hanke, jossa yhteistyössä on kehitetty hiihtokeskusten esteettömyyttä (tilat, erityiset apuvälineet, tieto-taito), koulutettu ohjaaja (hiihdonopettajat, liikunnan ammattilaiset, perheet), toteutettu tapahtumia ja pyritty keskittämään SIU:n talviliikunnan tieto ja väliset yhteen paikkaan (Messilä/Lahden liikuntatoimi), josta kuka tahansa hiihdosta/alppihiihdosta kiinnostunut on voinut lainata väliset ja mennen kokeilemaan talviliikuntaa.

Vuonna 2001 ja 2002 projektin rahoilla on ostettu pääsihteeriys ja tietotaitoa Messilän/Lahden liikuntatoimelta. Viimeisen vuoden tärkeimmät tavoitteet ovat ohjaajan oppaan toteuttaminen, suuri talvileiri Vuokatissa sekä niiden keinojen löytäminen, joilla soveltaan talviliikunta (hiilto, alppihiihto, jäälaajit ym.). ovat vammaisten harrastajien ulottuvilla jatkossakin omassa lähiympäristössään (seurat, hiihtokeskuset, jäähallit ym.).

Projektissa ovat yhteistyössä SIU, SKLU, NKL sekä monet muut erityis- ja talviliikeitäjäristöt.

### **SOLIA -projekti (2001-2003)**

Vastuuhenkilönä SIU:ssa toimii Pekka Häntinen.

SOLIA -projekti, soveltavan liikunnan apuvälineprojekti, on valtakunnallinen kokeiluprojekti vammaisiin liikunnan ja -urheilun apuvälinevuokraustoiminnan aloittamiseksi. Projekti aloitti toimintansa toukokuussa 2001 ja kestää vuoden 2003 loppuun. Projektiin tarkoituksesta on luoda maahamme pysyvä liikunnan apuvälineilainausjärjestelmä.

Apuvälinevuokrauksen ja vuokrattavaksi tarkoitettujen väliteiden hankkimisen lisäksi SOLIA kerää ja jakaa tietoa vammaisiin liikunnan- ja urheilun apuvälineistä, välivennalistajista, maahantuojista, myyjistä ja paikoista, josta väliset saa lainaksi, kokeiltavaksi tai vuokralle. Palvelut ovat avoinna vammaisille henkilöille yksittäiseen välinekoileen, oppilaitoksille, kuntoutusyksiköille, kunnille ja vammaisyhdistyksille. Muille tahoille sopimuksen mukaan.

SOLIA:n ensimmäisen alueellisen toimintayksikön perustamisesta on sovittu Invalidiliiton Käpylään Kuntoutuskeskuksen kanssa. Helsinkiin uusin Synapsian tiloihin tuleva SOLIA:n eteläisen Suomen

alueellinen toimintayksikkö avautuu syyskuun aikana. Samalla myös SOLIA:n toimisto muuttaa Käpylään Kuntoutuskeskuksen tiloihin. Pohjoisen Suomen alueellinen toimintayksikkö perustetaan Rovaniemelle ja kolmas alueellinen toiminta yksikkö tulee läntiseen Suomeen Maskuun. Alueellisten toimintayksiköiden myötä palvelut siirtyvät paremmin koko maamme aluetta kattavaksi, käytäjiä lähempänä olevaksi toiminnaksi. Välinetä voi vuokrata kaikista toimintayksiköistä. Toimintayksiköiden liikuntavälinevalikoimaan tulee vaikuttamaan myös maantieteellinen sijainti, joten yhtäläisiä väliset ei jokaisesta keskuksesta ole saatavana. Jokainen keskus palvelee kuitenkin koko Suomen tarvitsijoita, joten jos lähimästä keskuksesta ei välinettä löydy, toimitetaan se jostain muusta. Tähän mennessä SOLIA-projekti on hankkinut mm. kaksi purjevenettä.

Projektissa ovat yhteistyössä SEY, NKL ja SIU. SOLIA:n rahoittajina toimivat RAY ja Opetusministeriö.

### **SporTrio**

**- European Cup Series for Disabled Students (2002-2003)** Vastuuhenkilönä SIU:ssa toimii Tarja Tapper.

SporTrio on kansainvälinen vammaisten nuorten kokemusten, kulttuurin ja tiedon vaihtoa edistävä projekteliikunnan parissa. Projektin tavoitteena on myös levittää viestit syrjinnän ehkäisemisestä sekä luoda perustaa myönteisimille asenteille vammaisia kohtaan. Projektin on kutsuttu mukaan suomalaisten nuorten lisäksi osallistujia Italiasta, Romaniasta ja Espanjasta. Tapahtuma kytkeytyy EU:n vuoden 2003 vammaisten teemavuoteen.

Projekti toteutuu käytännössä siten, että mainittujen maiden vammaiset nuoret (noin 13 hlkä/maa) osallistuvat erilaisten liikunnallisiin tapahtumiin kussakin maassa. Suomeen kansainvälistet vieraat kutsutaan ajalle 4.-7. syyskuuta 2003. Tampereella järjestetään apuvälinemesut, johon osallistutaan yhtenä päivänä. Lisäksi järjestetään luontoliikuntapäivä joko Vähäjärven lomakodissa Hauholla tai Ikaalisten kylpylässä (riippuen mihin vieraat majoitetaan). Vastaavasti Suomesta matkustaa ryhmä nuoria vammaisia erilaisiin tapahtumiin Italiaan, Romanian ja Espanjaan.

Suomessa projektin toteuttamisesta vastaavat SIU ja NKL kuitenkin siten, että päävästuu on SIU:lla.

**SPORT4ALL (2002-2004)**

Vastuuhenkilönä SIU:ssa toimii Pekka Häntinen.

**Huom!** Meidän yhdistyksellemme eritärin **Tärkeä projekt** ja liittyvöille osana **Tietopankki-hankkeeseem-me!!**

SPORT4ALL on EU:n rahoittama hanke, jonka tavoitteena on parantaava vammaisten henkilöiden, ikääntyneiden ja muiden erityisryhmien tiedonsaantia liikuntaan ja urheiluun liittyvässä asioissa. Järjestelmän avulla on tulevaisuudessa saatavissa tietoa eri liikuntapaikoista ja liikuntamahdollisuuksista, erityisryhmää palvelevista rakennusteknisistä ratkaisuista, apuvälineistä ja palveluista. Järjestelmä tulee olemaan avoin ja maksuton kaikille internet-käyttäjille. Se tulee olemaan osa Euroopan laajuisista SPORT4ALL -portaalista. Hanke toteutetaan vuosina 2002-2004.

SPORT4ALL -projekti toteutetaan seitsemän partnerin kesken Euroopan eri maissa. Kukin maa saa valita oman lähestymistapansa. Suomen osuus toteutetaan osaksi Suomalaisen liikunnan tietopankkia. Tietopankkia ylläpitää ja hallinnoi Jyväskylän Yliopisto. Tietopankki on valtakunnallinen tietojärjestelmä, josta löytyy jo nyt tietoa lähes 29 000 liikuntapaikasta, yli 12 000 virkistystarjontakohteesta, urheilutapaumista ja luonto- ja liikuntamatkailupalveluista.

Hankkeen aikana toteutetaan Suomalaisen liikunnan tietopankkiin erityisryhmää palvelevat tietosisällöt ja toiminnot siten, että se palvelee sekä erityisryhmien liikunnan tarpeita että erityisryhmien liikunnan kehittämistä ja sen palveluja tarjoavia tahoja.

Hankkeen toteutuksessa ovat mukana STAKES, Suomen Invalidien Urheiluliitto, Näkövammaisten Keskusliitto ja Suomalaisen liikunnan tietopankki.

Lisätietoja: Suomen Invalidien Urheiluliitto, (09) 613 191 vaihde, <http://www.siu.fi>

Liikuntaneuvoja Pekka Häntinen, Kansainvälinen toiminta, luennointi [pekka.hatinen@siu.fi](mailto:pekka.hatinen@siu.fi) (09) 6131 9212, 040 502 6308

**Liite 2****Tunne selusi - tiedä arvosi yksilönä!**

*Selvitys ryhmätukitapaamisista vuonna 2004*

**Miksi?**

Yhdistyksemme on perustettu vuonna 1996. Siitä lähtien vertaistukitapaamissä ja tukihenkilökeskusteluissa on toistuvasti esiintynyt ja toive saada erilaisuuden vuoksi henkilä tukea. Poikkeava koko saattaa aiheuttaa fyysisen ongelmien lisäksi niin vakavia psykkisiä häiriöitä, että tarvitsemme asiantuntijan apua.

Minäkuvan häiriintyminen vaikuttaa koko elämään, eikä rajoitu yksilön ongelmaksi

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

2. Nuoret ja aikuiset kertovat vaikeuksistaan ystävä- ja työtoveripiirissä sekä hanikaluuksistaan löytää sopivaa puolisoa "sielunkumppaniksi". Ongelmat alkavat jo ala-asteella ja ilmenevät usein rajaan koulukiusaamisenä.

3. Jotkut jäsenet kadottavat täysin itsentuntoansa, jotkut eivät sitä koskaan löydäkään. Itsensä toteuttamismahdolisuudet ovat olemattomat.

4. Äidit ottavat ahdistuneena yhteyttä, kun lääkärit tarjoavat lasten hoidoksi pituuskasvua rajoittavaa hormonitoittoa.

5. Joidenkin minäkuvaan liittyvät ongelmat ovat syömishäiriöiden kaltaisia, kun "peilikuuvassa" ihmisen todellinen koko vääristy viittasuheltaan väärän vaatukseen vuoksi.

6. Ulkopuolisuuuden ahdistava ja surumielin tunne syrjyyttää, ja johtaa eristäytymiseen 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. Asian-tuntijana kokenuut perheneuvuja / psykologia alustaa lyhyesti ja ohjaa keskustelua hallitusti. Kunkin tapaamisen ohjattu osuus kestää noin 2 tuntia. Ryhmä on avoin ja sen osanottajamäärä voi vaihdella. Ryhmätukitapaamisia ei voida toteuttaa ilman avustusta.

**Tapaamisista tiedottaminen**

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

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

## Neljän seinän sisältä maailmalle

Selvitys kansainvälistä yhteistyöstä

### Merkitys yksilölle, erityisryhmälle ja globaalille liitolle

Kansainvälisten yhteistyön merkitys globaalien tavoitteidemme saavuttamiseksi on korvaamatona. Yhdystyksemme edustajat ovat osallistuneet Euroopassa vuosittain järjestettävään Pitkien kansainvälisten tapahtumaan viitenä peräkkäisenä vuonna, viimeksi Saksassa, Berliinissä keväällä 2003 ja seuraavaksi Sveitsissä, Basellissa keväällä 2004.

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

Kansainvälistä 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 isojaisten ryhmän kooksi on eräissä tutkimuksissa arveltu 5-10 % väestöstä, joka merkitsee jopa 60 miljoonan ihmisen joukkoa. Erityisen lyhyet tai pienijalkaiset henkilöt muodostavat vastaan kokoisen erityisryhmän.

Suomessa kansalaisten keskipitudoon jatkuvasti kasvassa yhä harvempi on todella lyhyt ja tämän väestönosan vaikeudet kasvavat entisestään. Maastamuutto esim. Aasiaan voisi ratkaista lyhyiden tarpeet. Sen sijaan pitkiltä puuttuu koto- maakin, koska tarpeita ei ole tyydetyt edes Hollannissa, jossa asuu Euroopan pisin kansa.

(Liite 1, Elämäni parhaimmat viisi päivää, Berliinissä 2003, kts. jäsenlehti 3/2003, Miia Hasanen, 27-vuotias, pituus 193 cm, kenkäkoko 44)

Suomi säätövaliokunnan puheenjohtaja ja organisaatiomallin luojana

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

Vuonna 2002 Kööpenhaminassa yhdystysemme ehdotukset valittiin työn pohjaksi ja Suomi säätövaliokunnan puheenjohtajaksi. Samassa kokouksessa allekirjoitettiin Euroopan Pitkien Yhdysten Liiton (EFTC) perustamispäätös ja hyväksyttiin Suomen ehdottama organisaatiomalli. Liiton toiminta käynnistyy

kuitenkin todella vasta, kun säännöt on lopullisesti hyväksytty.

Yhteisten pelisääntöjen luominen on ollut paljon työläämpää kuin mitä etukäteen kuvittelimme. Me suomalaiset emme ole ymmärtäneet kovin monimuotaisien pykälien tarvetta, kun päämääristä ja tavoitteista ei ole erimielisyyttä. Kaikkien jäsen maiden yhteinen toive on, että lopulliset säännöt voidaan hyväksyä Baselissa 2004.

### Suomi tietopankki -hankkeen vetäjänä ja asiantuntijana

Suomen ehdotus kansainvälistä pitkien ihmisten tietopankista hyväksytin vuonna 2002 Kööpenhaminan kokoussessä. 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. Esittelijme hankkeen ja jätimme aineiston tiedoksi helmikuussa 2002 myös eTampere – kansalaisten tietoyhteiskunta -projektiin vetäjille. He kannattivat hankkeemme viemistä eteenpäin, mutta lokakuussa 2002 he käynnistivät itse ERITIE -hankkeen (Erityisryhmät ja tietotekniikka), jonka tulos tulee olemaan portaalina vammais- ja potilasjärjestöille. Olemme neuvoileet hankkeen vetäjien kanssa ja todenneet siinä ilahduttavasti suuria yhtäläisyksiä meidän ajatuksillemme, joskin varsinaisen idea eli yksilö oli unohtunut. Lähtökohta oli väärä, eikä mieletämme ota riittävästi huomioon kansalaisnäkökulmaa. Hanke on selvästi viranomaiseikä kansalaishanke. Jatkamme yhteisötä eTampereen kanssa.

Omaa Tietopankki -hanketta rakentaessamme lähdimme yhden yksittäisen yksilön tarpeista. Yksilöt, joilla kaikilla on samantapaisia tarpeita, muodostavat erityisryhmän. Erityisryhmät muodostavat kansallisen tai kansainväisen liiton, joilla kaikilla on samantapaisia tarpeita kuin yksilöllä. Vasta kun yksilöstä ryhmän ja kansainväisen liiton avulla tulee markkina-arvoaltaan merkittävä, ympäröivä yhteiskunta kiinnostuu yksilön tarpeita tyydyttämään.

Tietopankin avulla alkuperäinen yksilö löytyää turvallisen tien neljän seinän sisältä ulos maailmaan. Olemassa olevan tiedon udelleenjärjestelyllä, yksilö löytää tästä tietopankista vain itseään henkilökohtaisesti hyödyttävää tai koskettavaa aineistoa.

(Liite 2, Tietopankki, Rajatun kohderyhmän globaali portaali internetissä, päivitetty 28.11.2002, saatavilla toimistosta, julkaistu jäselehnessä 2002)

### Suomen www-sivut meille maille malliksi ja tietopankkiin pohjautuvaksi

Olemme sopineet oppilasyhteistyönä toteuttavasta kotisivujemme uusimisesta. Vuonna 2004 kotisivujemme rakentaminen aloitetaan tietopankki-ideamme pohjalta ja malliksi muiden maiden vastaaville yhdystyksille. Yritämme löytää lisärahoitusta monikansallisen yhteisyon käynnistämiseksi ja tämän globaalilin hankkeen loppunaattamiseksi. Yhteistyökumppanimme on

Jyväskylän Ammattikorkeakoulun, Liiketalouden koulutusyksikkö, Tietojenkäsittelyn koulutusohjelma, Internetopintojen opintjakso

# "Jotain siistiä pitäis saada, mutta kun olen näin lyhyt!"



Exseminan omistaja Seija Flink, itsekin pienikokoinen, tuntee asiakkaan tarpeet.

**Hihkaisee asiakas ovelta etsiessään synttärijuhliaan varten vaatteita.** Helsinkiläinen Exsemina onkin lähes ainoa paikka josta lyhyt nainen voi saada pituuttaan vastaavaa vaatetusta. Toinen on Turkuun äskettäin perustettu Exseminan mallistoa myyvä Pikkunaisten liike. Molemmissa myydään Exseminan omaa mallistoa, jonka mitoitukseen kehittämiseen käytettiin vuosia. Käytössä on 10 eri kokoa, jotka on tehty 148–158 cm pitkille naisille. "Vyojärö kun ei muuta paikkaansa" toteaa liikkeen omistaja Seija Flink, ja jatkaa "Selän pituuden täytyy olla kohdallaan, jotta vaate istuisi". Mallistoa on himoitten kokeillut monen lyhyen pidempi makutuomarina ollut tuttava, mutta lyhyt selkä on saanut vaatteen istumaan hullunkurisesti, saman jakun istuessa kuin valettu lyhyemmällä.

Pienius ei ole vain hoikkuutta, vaikka yleisesti niin ajatellaan. Vaatteen koko määrätyy ensin henkilön pituuden, vasta sitten sopivamman leveyden mukaan. Exsemina perustettiin 8 vuotta sitten tuottamaan standardimitoituksesta poikkeavia vaatteita lyhyille naisille. Leveysiä Exseminasta löytyy hoikasta (rinta 76- vyötärö 61- lantio 87) aina pyöreän (116-97-120) naisen mittoihin, ja jos tiedetään jonkin tarvitsevan vieläkin hoi-kempaan tai leveämpään, sekä pyritään järjestämään. Housut ovat erittäin suo-sittuja, sillä ne eivät jää "puissittamaan" vyötärön alta lyhytmitoituksensa vuoksi – lahkeissa on jopa alaslaskuvaraa.

Mallit ovat ajattomia, ja niiden ideat lähtevät useimmiten materiaaleista ja väristä. **Kaikki mallit ovat omia, tavalliseen arkeen sopivia, jotkut hiukan bisneshenkisiä teatteri- ja juhlapukeutumiseenkin sopivia.** Vaatteet on suunniteltu aikuisille naisille, myös nuorille ja varttuneille. Kangaslaatujen valinnassa ollaan tarkkoja, ja ne tuntuvatkin kivoilta hypitellessä. Jakkujen leikkauksissa on pieniä mukavia yksityiskohtia, ja tikkuksia jotka tuovat niihin ryhtiä ja ilmettä. Kaula-aukoissa saattaa olla lai-neen muotoa, vinoutta, tai selän puolelta löytyy mukava leikkaus, joka tuo yksinkertaiseen asuun "sen kosketuksen" – leiman tarkasta hyvästä työstä.

Valmistus on täysin kotimaista ja siihen tarvitaan monen naisen ammatillista osaamista. Erikoistuotteiden hintaa on pidetty Exseminassa mahdollisimman kilpailukykyisenä siten, että myyntiö tehdään harrastusperiaatteella. Tästä myös johtuvat erikoisen lyhyet aukioloajat (ti-pe 15-18, la 10-14).

Käsityövaltaisuudesta ja pienestä erikoistuote-erästä johtuva korkeampi hankintahinta nostaa myös asiakkaan makset-tavaksi tulevaa, euromääristä arvonlisä-veroa. Lyhyt nainen maksaa siis vaateos-toksissaan enemmän veroa valtioille kuin keskimmittainen sisarensa vastaavasti suuriin erinä tuotetusta vaatteesta. Erikois-kokoiset eivät siis ole yhdenvertaisia vaatteiden saatavuuden lisäksi myös-kään veronmaksajina tässä yhteiskun-nassa.

Exseminan vaatteet tulevat myyntiin tuote kerrallaan eikä kausittaisista koko malliston vaihtumista tapahdu. Keväisin pieni talkoilla pystytettyyn myymälään kuitenkin saapuu aina iloisempia värejä ja keveämpiä materiaaleja. Liike ottaa vastaan esitepyyntöjä pääkaupunkiseudun ulkopuolelta, ja lähettää tuote-esitteen sitten kun taas sellainen valmistuu.

Juhlavaatetta etsivä ikäistään muutama vuosikymmenen nuoremmalta näyttävä päivänsankari löysi kauniin kokonaisuuden ja suunnittelee tulevansa syksymällä lenningin ostoon. Mieluisa malli ja väri jäävät kaivelemaan mieltä ja se pitää saada myöhemmin. Lähteesään Seija Flink sai tytyväiseltä asiakkaalta lämpimän halauksen ja vilkutukset vielä ovelta.

## Exsemina Oy

Pengerkatu 29  
00500 Helsinki  
(liike sijaitsee aivan Sörnäisten metroase-man tuntumassa)  
s-posti: exsemina@luukku.com  
puh. 050 408 1568  
(09) 752 1239  
avoinna ti-pe 15-18, la 10-14

## Vaateliike Pikkunaisia

Humalistonkatu 8  
p.(02) 231 6555  
avoinna ti ja pe 10.30–17.30, la 10-14

## Työryhmiä

**viime syksynä Tampereella hallitukseen kokouksessa päädyimme perustamaan erilaisia työryhmiä. Viime lehdessä olikin houkuttimena erilaisia ryhmiä joihin voi osallistua.**

Muutamia innokkaita on jo ilmoittautunut. Tämän lisäksi yhdistykseen on tullut uusia vinkkejä tuotteiden saatavuuksesta, sekä jäsenet ovat tehneet kiitetäväät PR:ää yhdistykselle. Ei kulu päivääkään, ettei joku soittaisi avun tarpeesta tai tarjoaisi tietoon ostospaikkoja ja kirpputoritavaraa.

Saksankielien taitoinen henkilö löytyi, varmaan useampikin olisi tervetullut. Juristia kaipaisimme neuvontaan, sosiaaliviranomaisia myös, sekä lääkäreiden kommentteja toivotaan ajankohtaisiin asioihin.

Esiintymishalukkaita henkilöitä kaipaame lisää. Vähän väliä toimistoon tulee tiedusteluja esim. paikallisia haastatteluja varten, pyytöjä tv- ja radiojuttuihin, joskus jopa avustajiksi tv-ohjelmiin ja mainoksiin. Olisi hyvä olla innokkaita ihmisiä vaikkapa muuttumisleikkeihin, muotinäytöksiin ja mainoksiin. Olemme ainutlaatuisia lyhyitä ja pitkiä, ja meillä on sellainen erityisominaisuus, jota muilla ei ole! Voimme nauttia erilaisuudestamme!

Tässä on lista pääasiallisista työryhmistä:

1. Lehti ja postitus, mainokset
2. Liikenne ja turvallisuus
3. Sosialiturva ja ihmisoikeudet
4. PR
5. Lyhyet/pienikenkäiset ja pitkät/isokäiset
6. Ostospaikkalista
7. Rahoitus (avustusten haku ja seuranta, maksuliikenne yms.)
8. Työvaliokunta
9. Nuorisollaapset
10. Internet
11. Varainhankinta

## Kansainvälisiä tapahtumia

Milloin	Mikä	(viim.ilm.)	Järjestäjä
09.09.-12.09.04	Talls Gone Wild! Part IV		Tall Club of Las Vegas
24.09.-26.09.04	NRW Treffen Wuppertalissa		KLM Wuppertal
27.09.-11.10.04	Kesälooma Turkissa		KLM Klub Ferien
23.10.04	49. vuosikokous Köln		KLM Köln
29.10.-31.10.04	50. vuosikokous, Frankfurt D		KLM Frankfurt
03.12.-05.12.04	50-vuotisjuhla KLM Berlin & Nordtreffen		KLM Berlin
<b>02.05.-08.05.05</b>	<b>38. Europa Treffen, Edinburgh, Iso-Britannia</b>		<b>TPC GB &amp; Ireland</b>
<b>22.05.-28.05.06</b>	<b>39. Europa Treffen, Osnabrück, Saksa</b>		<b>KLM Osnabrück</b>
29.09.-03.10.06	50-vuotisjuhla KLM Nürnberg & Südtreffen		KLM Nürnberg
<b>14.05.-20.05.07</b>	<b>40. Europatreffen Schwarzwald, Saksa</b>		<b>KLM Düsseldorf</b>

Matkatiedustelua: [www.Klub-Ferien.de](http://www.Klub-Ferien.de)

## Pitkien Eurooppa Treffit Edinburgissa 02.05.-08.05.05

Pitkien Euroopan neuvoston kokouminen on ensi vuonna Edinburghissa, Skotlannissa. Nyt kannattaa jo pistää sukanvarteen matkarahoja. Ohjelmaa ei vielä ole julkitettu, mutta Sveitsin kokouksen yhteydessä toukokuussa jaetaan tiedot tapahtumista. Perinteisesti ohjelma on ollut jopa koko perheelle sopivaa, ja mukana on aina ollut muutamia teinejäkin vanhempien osallistujien hellässä huomassa kokeilemassa siipiään. Yritämme kiihkeästi saada nuorisovaihdon käyntiin, joka mahdollistaisi oman, erityisesti nuorille suunnatun tapaamisen 15-26 -vuotiaille.

Treffit ovat ainutlaatuinen tilaisuus nähdä runsain mitoin huomattavasti keskimittaa pidempiä ihmisiä. Normalisti pitkä huomaakin olevansa keskimittainen. Asiati eivät keskity vain pituuden ihmetsimiseen, vaan kerrankin oma pituus ei olekaan ihmetyksen aihe.

Myös lyhyemmät ovat tervetulleita pitkin kutsusta - tosin olo saattaa olla hieno huopaisa, jopa uteliaisuutta herättää. Mukana on lyhyitä puolisoja. Useinmiten tapahtumassa on ollut n.450-600 pitkää, joskus jopa enemmän. Pituusraja naisille on 180cm, miehille 190cm.

Jos olet kiinnostunut lähtemään, niin ilmoitahan netin kautta Joannalle, Miialle tai Liisalle tai pirauta toimiston numeroon 09-222 7184 tai 040-592 2001. Yritetään saada matkalle sponsoreita, tai tehdään talkootöitä!

## Ei saa hukkua!

**Pelastusliivejä on monenlaisia, ja erityisesti suurikokoiset ovat pulassa niitä hankkiessaan. Ei tunnu marketeista löytyvän sopivia yli 100 kiloisille hoikille sopivia kelluttimia mitenkään.**

Hätä ei ole tämän näköinen. Soutuveineessä riittää **kelluntaliivit**, eli **50N kantavat liivit**, jotka ovat lähinnä apuna veneestä pudotessa uimareissulla. Niin kauan ovat hyvä, kun ei menetä tajuntaansa. Näitä liivejä on monia eri mallisia – kapeita pitkähköjä ja lyhyitä leveitä 100++ kiloisille.

Tutustu esimerkksi Marinepool -merkkiin liiveihin, joiden hintahaitari on perus "Standard"-liivistä (n.28e) "Champion Classic" -liivin kapeaan PE-malliin (34,50e), leveään ja lyhyeen "Classic II"-seen (37,90 e), sekä kalastusliiviin "Angling Vest II" fleecevuorella (62e).

Ahkerasti sovitamalla löytynee sopivat, vaikka helppoa se ei olekaan.

**Paras ratkaisu erikoiskokoisella, niin pienellä kuin suurella on aina hyvin istuvaa "paukkuliivi".** Näitä liivejä suosittelevat mm. STM:n henkilösuojaimista vastaavat henkilöt.

Paukkuliivi näyttää kaulaan viritetystä rintamuksista ylettyvältä ohuelta pötkylältä, Säädöt ovat helpot: se ei paina eikä kiristä, eikä ole mitenkään tiellä veneessä tai laiturilla ollessa. Säilyttääessä paukkuliivit vievät huomattavasti vähemmän tilaa kuin tavalliset liivit, mikä on huomionarvoinen asia varastossa olevan oranssi liiviviihdon kaatuessa ylähyllyltä syliin joka kerta.

**Paukkuliivit laukeavat automaattisesti veteen joutuessaan, ja kelluttavat 150N voimalla**, ja ne säytyvät itsestään sopivaksi käyttäjän painosta riippumatta. Ne ovatkin oikeat pelastusliivit. Joissakin malleissa on nostolenki, jos mieli tekee vaikkapa helikopterikyytiin.

Patruunat (suola ja vety erikseen) voidaan ja pitääkin vaihtaa parin vuoden välein, suolapanoksen voi uusia vuosittain. Panossetti maksaa n. 24 euroa ja pelkkä suola n.5 euroa.

**Liivit ovat kalliit, mutta niitä ei tarvitse uusia esim. tenavien kasvaessa (alle 40kg on oma koko), ja ne kestävät paremmin kuin tavalliset liivit. Hintahaitari on aina n.100 eurosta ammattilaisten 300 euroon: liiveihin. Sitä pitää miettiä kuinka kallis se oma henki on!** Paukkuliivejä saa hyvin varustetuista veneilyliikkeistä ympäri maata, ja mm. tilaamalla postitse esim. Maritim -myymälöstä Helsingistä: Puh. (09) 681 631. [www.maritim.fi](http://www.maritim.fi), sekä

[www.marinea.fi](http://www.marinea.fi) nettikauppa, [www.kesko-marine.com](http://www.kesko-marine.com)

Epsira Oy, Vammala. (03) 514 2131, [www.epsira.com](http://www.epsira.com) Knock-pelastus- ja veneilyliivi. Armeijan käytämät kestävät materiaalit ym. Myös mittatilauksena.



Paukkuliivi aikuisille. Liiveihin voi lisätä valjaat



Paukkuliivi lapsille alle 40 kg, joissa myös valjaat

# Kasvuopas Hollantilaisille

**Tulaisina KLM Eurooppa Treffen 2004 -tapahtuman neuvoston kokouksesta toimme hollantilaisten koakoaman kasvuoppaan "Growth information guide"/"Groei infomatie gids".**

Tämä opas sisältää tietoa kaikista kasvun osa-alueista.

Kaikki ihmiset kasvavat. Kasvaminen on osoitus hyvästä terveydestä. Jokainen kasvaa vauvasta taaperoksi jatkaen teini-ikäiseksi ja vihdoinkin aikaiseksi. Jotkut kasvavat pidemmaksi kuin toiset. Miehet useimmin pidemmaksi kuin naiset. Pojat useimmiten kasvavat pidemmaksi kuin kummatkin vanhemmat ja tytöt pidemmiksi kuin äitinsä, joskus jopa pidemmiksi kuin isänsä.

Joissakin tapauksissa ihmiset kasvavat poikkeuksellisen pitkiksi ja joissakin tapauksissa ko.henkilö ei halua kasaa enää yhtään pidemmäksi. Tässä tapauksessa lääkäri (endokrinologi) voi ryttää lopettaa enemmän kasvun hormonihoidolla, tai suorittamalla leikkauksen ns. kasvulevyihin polvissa. On olemassa useita eri syndroomia (jotka ovat hyvin harvinaisia), jotka aiheuttavat "potilaan" kasvamisen pidemmäksi kuin mikä olisi "normaalista"

## Kasvu

Epäilemättä henkilöt huomaavat kasvansa. He huomaavat venyvänsä pituutta ja heidän kätenä ja jalkansa tulevat isommiksi. Jokainen kasvaa, mutta mitä on kasvu?

Keho rakentuu soluista. Kasvuprosessissa närmä solut jakautuvat ja solujen lukumäärä kasvaa. Kehon hormonit kontrolloivat solun jakautumisprosessia. Joissakin tapauksissa hormonit antavat näille soluille enemmän tilaa kasvuun, ja tällöin henkilöstä tulee pidempi.

Hollannissa pitkät ihmiset tulevat tavallisemmiksi ja heidän lukumääränsä kasvaa. Nämä myös Suomessa. Hollantilaisen nuorten pojien keskimitta on jo 184cm ja tytöjen 171cm. Suomessa alokkaiden keskimitta on noussut myös yli 182 cm:n, tytöjenkin lähelle 170cm. Väestön keskimitat ovat kuitenkin keskimäärin molemmissa maissa hyvin lähellä toisiaan, ja riippuvat asuinalueesta ja sosiaaliluokasta. Koko väestössä naisilla noin 165 cm ja miehillä 178 cm.

Joillakin ihmisiä pituus aiheuttaa psykologisia ongelmia, eri ryhmissä (kuten koulussa, harrastuksissa ja työpaikoilla) kiusaaminen voi olla hyvin häiritsevä. Surullista on se, ettei ihmisiä voi lyhentää, mutta se on mahdollista jos aloitetaan riittävän ajoissa pituushoitto. Kasvun pysäyttämiseen on kaksi keinoa. Hollannissa kasvuennuste pojille täytyy olla vähintään 205 cm ja tytöille 185 cm. Kasvuennusteen tekemiseksi käytetään useita eri metodeja, jotka yhdessä antavat melko luotettavan kasvuennusteen.

- kasvukäyrä
- vanhempien pituus (myös sisarusten)
- perheen kasvun malli
- puberteetin vaihe
- luoston ikä (kuinka pitkään luusto on kehittynyt)

Käytössä on myös seuraava kaava: pojille MOL + 11 cm (+/- 9cm)  
tytölle MOL - 2 cm (+/- 9 cm)  
(MOL = isän ja äidin pituus jaettuna 2:lla)

Ensimmäinen keino kasvun lopettamiseksi on antaa kohteelle hormoneja. Tytöjen hormonit voidaan antaa suun kautta. Kielteinen sivuvaikutus on se, että puberteetti alkaa heti kun hormonihoidoito on aloitettu. Poikien hormonihoidoito annetaan rokotteina, ja tämä tarkoittaa sitä, että pistos on otettava joka ilta kahden vuoden ajan. Hoitojen aloittamista ei kannata aloittaa kevyin perustein.

Toinen metodi on kontrolloidusti leikkauksen avulla vahingoittaa polven kasvulevykkeet. Leikkauksen avulla kasvua voidaan rajoittaa jopa 15 cm loppupitudoesta. Leikkauksen jälkeiset sivuvaikutukset ovat minimaaliset, kuuden viikon lepoaikaan huolimatta leikkauksen jälkeen.

## Kasvuhäiriöt

Valtava kasvu voi olla osa jotkin sairautta tai syndroomaa, mikä on melko harvinaista. Neljä yleisintä sytä jotka aiheuttavat epänormaalua kasvua ovat Kleinfelterin syndrooma, Marfanin syndrooma, Gigantismi (jättikasvuisuus), sekä XXY-syndrooma. Yleisin näistä on Gigantismi, jonka kasvu on hoidettavissa avoleikkauksella sekä lääkehoidolla, kuten Pegvisomant®.

## Elämää pitkänä

Pitkänä olemisen ei ole ongelma suurimmalle osalle ihmisiä, mutta joskus lapsia kiusataan heidän omissa ryhmissään, tai mikä ikävämpää – aikuiset kiusavat heitä. Pitkillä lapsilla saattaa olla koordinaatio-ongelmaa pitkien jäsenien vuoksi. Urheilu, erityisesti palloilulajit, voivat auttaa näiden ongelmien voittamisessa. Fysioterapia voi myös antaa hyviä neuvoja näiden ongelmien hallintaan.

Kiusaustapauksissa on tärkeää, että vanhemmat ja opettajat ottavat ongelman toisissaan heti alussa. Heidän tehtävänsä on tukea lasta olemaan ylpeä itsestään, ja olla tietoinen siitä, ettei lapselle anneta liikaa vastuuta koon takia. Pituus ei automaattisesti tarkoita sitä, että lapsi pystyy kantamaan enemmän vastuuta koon vuoksi verrattuna muihin samanikäisiin lapsiin.

Toisten pitkien aikuisten/lasten tapaamisen esimerkiksi pitkien yhdistyksissä voi olla rauhoittavaa, sillä tietoisuus muiden samankaltaisten ongelmien kanssa painivista ihmisiä voi antaa huojennusta oman elämän hallintaan.

Tapauksissa joissa lapsi kokee vakavia ongelmia pituutensa vuoksi, psykologinen apu on suositeltavaa.

Martin Koek ja Marianne Oskam



Perinteisiä puukengiä saa mitä kokoa haluaa, ja ne ovatkin tavalliset käyttökengät monilla Hollantilaisilla. Talvella käytäjillä on samat metket kuin nutukkaiden käytäjillä, eli paikalliset vuoraavat kenkänsä heinillä.

## Avustuksia

Helsingin Kaupungin Sosiaalivirasto myönsi yhdistykselleemme 1000 euron avustuksen vertaistukitoimintaan helsinkiläisille. Kaupungin erittäin heikön taloudellisen tilanteen huomioon ottaen pidämme tätä avustusta suuressa arvossa. Tunnemme, että työtämme arvostetaan.

Viime vuoden avustuksella (käyttöaika kesäkuusta toukokuuhun) tuimme mm. vertaistukiluentosarjaa, sekä teatterikäytäviä, postitustalkoita, ja muita vertais-tukitapahtumia, yms. Syksyllä järjestämme pituushoitoryhmän tapaamisia, sekä järjestämme muuta mukavaa toiveiden mukaan. Oleham yhteydessä toimistoon ja kerro ideoitasi!

## Pituushoitoryhmä perustettu

Olemme perustaneet ns. pituushoitoryhmän Marfan-yhdistyksen kanssa. Tällais-ta keskusteluryhmää/ nettirinkiä on pitkään kyselyt. Pituushoitoryhmässä on eri pituushoidon vaiheissa olevia nuoria, pituushoitoa saaneita ja hoidon alkua miettiäviä, sekä hoidosta kieltäytyneitä. Hoidon aloittaminen on jokaiselle vaikean päätöksen paikka. Sitä kyselää hoidon tarpeellisuutta, haluaa tietää miltä se tuntuu eri vaiheissa, ja onko siitä oikeasti mitään hyötyä. Jokaisen elämäntilanne on erilainen, ja oikeaa vastausta ei välttämättä ole olemassa, ellei se ole pituuskasvua aiheuttavan sairauden oireiden lieventämisen. Pituushoitoryhmässä on tällä hetkellä ainoastaan pitkiä/ pitkäksi tulevia nuoria vanhempineen. Toivommekin, että saisimme mukaan myös niijä, joiden kasvua kihdytetään eri syistä.

Syksyn toiminnasta päättämme ryhmän toiveiden mukaan. Voimme tehdä mm., retkiä tms. ja tavata toisiamme vertaistuen merkeissä.

Jos olet kiinnostunut liittymään ryhmään, ota yhteys toimistoon puhelimella tai netin kautta [toimisto@tallsmall.inet.fi](mailto:toimisto@tallsmall.inet.fi).

## Tampereen treffit

**Tampereella aloitetaan säännölliset yhdistysväen tapaamiset syyskaudella 2004 joka kuukauden viimeinen perjantai.**

"Meeting point" sijaitsee keskustassa, rautatieaseman vieressä:

Tullitorin ostoskeskus,  
2. kerroksen kahvio, kello 18 jälkeen.

**Siellä tapaat takuuvarmasti ihmisen, joka ymmärtää yskän.**

Merkitse päivät kalenteriin:

27. elokuuta, 24. syyskuuta,  
29. lokakuuta, 26. marraskuuta.

Lisätietoa saat yhdistyksen toimistosta tai Tampereen yhteyshenkilöltä Arja Partaselta: puh. arkisin klo 10-18 (03) 2535 988 tai email: [info@speci.net](mailto:info@speci.net)

**Tapaamisiin ei ole pääsymaksua, eikä mitään muutakaan kynnystä. Tervetulleita ovat myös vasta jäsentyttä harkitsevat henkilöt.**

Tarkoituksesta on saada paikalle myös kansainvälistä ystäviä. Ryanair lentää Frankfurtista ja Lontoosta suoraan Tampereelle - kuljetus rautatieasemalle - Tullitorille. Jos nyt tilaa lennot, hinta on sys - marraskuulle n. 10 euroa-suunta + lentokenttäverot.

Majoitustarpeita tydyttää mm. Omenahotelli keskustassa, koko huoneen hinta 55 euroa/vrk/4-5 henkeä.

**Tulkkaa ihmeessä mukaan kokee-maan!0) Saatatte huomata, että on todella upeaa olla pitkä erittäin haus-kassa seurassa! Meillä on ihan itsemme kanssa oikeasti kivaa keskenämme!**

## Vinkki lukijalta

Lukijalta tuli s-postia suutarista, jota haluaa suositella. Käykäpä kokeilemassa kengän korjausta!

Tmi KJN Pekka Koivisto  
Itäkeskuksen Citymarketin aula/  
Kauppakartanonkatu 3  
00930 Helsinki  
Puh. 09-325 3838

## Kirpputori

### Myydään

Myydään valk. Rintala Divaani-säinky kahdella vuodelaattikolla. Erikoismitta: ulkomitta 124x214cm (patjakoko 120x**210cm**). hinta 250 euroa.  
Soita Jarmo Veikkamo 040-5472420.

Myyn muutamia **naisten kenkiä, koko-ja 42-44**. Mailaa osoitteesi, niin saat paluupostissa kuvia.  
*E-mail: noor268@hotmail.com*

### Hääpuku!

Koko noin 40. Paljon helmikirjailuja miehustasta helmaan. Lyhyet sifonkihihat helmikirjailulla. Mukaan helmikoristeltu huntu. Nähtävänä Oulussa. **Sopii 155cm -170cm pitkälle.**

*Yhteydenotot: 044-0271016 / Mirjam  
E-mail: [mirkumiet@jippi.fi](mailto:mirkumiet@jippi.fi)*

## Saksittua

"Erilaisuus ei ole rikos, erilaisuuden halveksiminen ja oudoksuminen on."

*Kevätpörriäisen yleisönosastolla  
Camilla Montonen*

Myydään **miesten irtotakki**, takki ostetu Spesiaali Koot -liikkeestä Tampereelta muutama vuosi sitten. Koko 152 tai 195-205 cm. Lapuissa lukee Speci.net, Marjo Majala, Made in Finland. Takissa on 6 pyöreää nappia sekä kauluksesssa yksi pienempi. Vasemmalla puolella riinnan korkeudella vetoketjutasku. Mitat: pituus olksaumasta n. 100 cm, hihan pituus hihsaumasta n. 73 cm, leveys heti hihojen alta n. 77 cm. Pidetty vain pari kertaa, tosi siisti! Hintapyyntö 30 euroa + pk.

Katsa myös <http://haka.iki.fi/haka/myydaan.htm>

*Yhteydenotot Hanna-Kaisa Lammi, sähköposti: [haka@iki.fi](mailto:haka@iki.fi), p. 040-7480599*

## Nuoret

### Nuorisojärjestöjen kehittämiskouutus alkaa syksyllä 2004

Opetusministeriön rahoituksella toteuttava Nuorisojärjestöjen kehittämiskoulutusohjelma liittyy hallituksen kansalaista vaikuttamisen politiikkaohjelmaan. Koulutuksen avulla halutaan antaa keskeisille nuorisojärjestövaikuttajille valmiuksia vastata nuorisojärjestöjen tuleviin haasteisiin.

Koulutukseen voivat osallistua valtakunnallisten liittojen ja piirijärjestöjen keskeiset luottamus henkilöt (puheenjohtajat ja johtokuntien jäsenet) ja työntekijät (toiminnanjohtajat tai vastaavat). Koulutusohjelma toteutetaan vuosina 2004-2006. Syksyn 2004 koulutusosio koskettaa valtakunnallisia liittoja. Piirijärjestöjen koulutus toteutetaan vuosina 2005-2006.

Koulutukseen osallistuvia organisaatioita edellytetään/kannustetaan nimeämään osallistujia sekä luottamus- että työntekijäpuolelta. Liittotason koulutus tapahtuu kolmen koulutuspäivän sarjana tänä syksynä. Edellytyksenä on osallistumisen jokaiseen kolmesta koulutuspäivästä. Järjestöstä voidaan ottaa koulutukseen 5-6 henkilöä, jotka edustavat sekä luottamus- että työntekijäjohtoa.

Koulutuksen käsitellään vastaanosta tulevin kehityshaasteisiin ja nuorisotyön muuttuviihin muotoihin, järjestöosaamisen parantamista, jäsenrekrytointia, johtamista sekä päättöksenteon selkiytämisestä. Koulutukset koostuvat seuraavista teemakokonaisuksista: i) nuorisojärjestöjen tulevat kehityshaasteet ii) viestintä - markkinointi - tuottelaisuus iii) järjestön johtaminen iv) jäsenhankinta ja -pito / yhteiskunnallinen vaikuttaminen v) järjestölistien toimintatapojen uudistaminen ja vi) vapaaehtoisten rekrytointi ja motivoiminen.

Koulutukset pidetään pääkaupunkiseudulla. Osallistuminen tapahtuu osallistumalla yhden kurssin kaikkiin kolmeen koulutukseen. Kurssi I (la 16.10.04, la 20.11.04, ti 14.12.04), kurssi II (pe 29.10.04, pe 26.11.04, la 11.12.04), kurssi III (la 30.10.04, la 27.11.04, pe 10.12.04).

**Koulutukseen haetaan elokuun aikana ilmoittautumalla Allianssiin.** Lähettämme järjestölle tarkemmat tiedot koulutuksesta ja hakulomakkeet kesäloimen jälkeen, heti elokuun alussa. Nyt ennen kesälomia on oleellista huomioida tulevat koulutuspäivämäärät ja valmistautua nimeämään osallistujat kesän jälkeen. Mukaan valitulle organisaatioille osallistuminen on maksutonta. Teemme asiasta alkukartoitusta. Mikäli järjestönne on kiinnostunut osallistua mainittuun koulutukseen, niin laittakaan asiasta tieto suunnittelija Christian Wenzellille; christian@alli.fi tai gsm. 040-900 4889

Lisätietoja: Koulutuksen sisällöllisestä koordinaatiosta vastaa Aaro Harju;

aaro.harju@kansalaisfoorumi.fi tai gsm. 0400-411 994, kehittämispäällikkö Hannu Kareinen; kareinen@alli.fi tai gsm. 040-900 4877, pääsihteeri Jukka Tahvanainen; jukka@alli.fi tai työ 09-348 24 334

### Järjestöjohdon tulevaisuuspäivä

Järjestöjen päättäjät ja vaikuttajat kohtauват Wanhan Sataossa 7.10. Association Management 2004 - tapahtumassa

Seminaarin teemat liittyvät mm. markkinoinnin & viestinnän, jäsenhallinnan ja johtamisen haasteisiin. Tapahtumassa julkaisaan TNS Gallup Oy:n teettämä tutkimus kansalaista vaikuttamisesta. Tapahtuman laadukas seminaariohjelma täydentyy kesän aikana.

Sisäänpääsy veloituksetta ilmoittautumalla ennakkoon osoitteessa <http://www.wanhasatama.com/eman/ShowFair.phx?eid=eman.asso04>

### Leonardo Da Vinci -apurahaohjelmasa haku nyt

Allianssin nuorisovaihto on käynnistänyt kesäkuun alusta alkaen kaksivuotisen Leonardo da Vinci -hankkeen, jonka tarkoitus on tukea ammatillisesta koulutuksesta valmistuneiden nuorten työllisyysmahdolisuksia.

Ohjelmaan hyväksytään 30 nuorta, jotka osallistuvat Euroopan unionilta saadun rahoituksen turvin Allianssin nuorisovaihdon ja sen englantilaisen yhteistyökumppanin Hotel Service Skills -ohjelman. Ohjelmaan osallistuminen parantaa nuorten käytännön kielitaitoa ja lisää tietoa englantilaisesta palvelukulttuurista. Osallistujat saavat arvokasta palvelualan työkokemusta sekä lisäävät tietotaitoaan eri alueilla, mikä parantaa heidän mahdolisuksiaan sijoittua työelämään Suomeen palattuaan.

Hotel Service Skills -ohjelmaan valitaan kerrallaan kuusi osallistujaa, joista ensimmäiset lähtevät Iso-Britannian 5.9.2004 ja palaavat 11.12.2004. Ohjelma kestää aina 14 viikkoa. Seuraavat kuuden hengen ryhmät lähtevät 7.11.2004, 8.5.2005, 4.9.2005 ja 6.11.2005. Ensimmäiseen lähtöön hakeville hakuaike on 1.-30.6.2004, muiden ryhmien hakuajat ilmoitetaan myöhemmin.

Lisätietoja ja hakuohjeet nettisivuiltamme [www.nuorisovaihto.fi/leonardo.html](http://www.nuorisovaihto.fi/leonardo.html)

### Haluatko maailmalle tapaamaan koisisasi?

Nyt kiuruusti ottamaan yhteyksiä toimistoon., mikäli olet innostunut lähtemään ensi keväänä Edinburghiin viikoksi. Olemme keräämässä nuorisoryhmää Tall Peoples club GB&Irlannin vieraaksi. Mikäli innostuneita 15-26-vuotiaita saamme koon riittävästi, haemme rahoitusta matkan järjestämiseksi. Tämä on aiutlaatuinen tilaisuutesi! Älä ujoste yhtään! Nuorisohjelmissa kiehtovin on se, että tapahtumiin voi saada taloudellista tukea jopa 70% matkakuluista. Myös järjestävä osapuoli saa tukea tapahtuman järjestelykustannuksiin osallistujien pääluvun mukaan. Muutamalla nuorella pitkällä on syntynyt ajatus yrittää saada ryhmä nuoria lähtemään Edinburghiin, Skotlantiin ensi vuonna 2005 toukokuussa. Joitakin kiinnostuneita nuoria onkin jo koossa, mutta lisää tarvitaan.

Nuorten ryhmien tulee itse tehdä suunnitelmat ja hakea tukea, mutta järjestöt auttavat käytännön asioissa. Hipi hip! Nyt vipinää virsuihin ja laita mailia toimisto@tallsmall.inet.fi

### Nuoret kehittämään toimintaa

Oletko kiinnostunut kehittämään yhdystyksen toimintaa nuorten kannalta ja tapaamaan ihmisiä? Puuhamaame risteilyä 15.-17.10. 2004 Tukholmaan. Laitapa viestiä toimistoon!

toimisto@tallsmall.inet.fi

# Meidän kesken

## Yhteyshenkilöt:

### Helsingin seutu

Iija Ignatiew,  
Siilinrinne 17B, 01450 Vantaa  
040-5235 523, iija@yahoo.com

### Hämeenlinnan seutu

Tarja Bärn-Fagerlund  
Muuraantie 3, 14610 Lepaa  
p. 03-6717 016, 040-5043 900

### Lahden seutu

Mikko Virtanen  
Kerintie 47, 15500 Lahti  
040-580 7866  
mikko.virtanen@teknoware.fi

### Lappeenrannan seutu ja Etelä-Karjala

Etsimme uutta yhteyshenkilöä, erjan muuttettua Porvooseen! Oletko kiinnostunut?

### Seinäjoen seutu

Susanna Viljanmaa  
Metsolanteri 2 E 25, 60100 Seinäjoki  
p. 06-4140 663

### Tampereen seutu

Arja Partanen  
Kaitavedentie 164, 33680 Tampere  
p. 040-7403 544

### Turun seutu:

Mervi Nikula  
p. 050-5731 406, (02)4380 974

### Satakunta:

Timo Forsten  
Neitsytpolku 29 as 5, 28100 Pori  
040-547 3832,  
timo.forsten@luukku.com

### Tapaamispaikkoja:

Jotta "kenkäiset" voisivat tavata toisi-an, pitäisi meidän / teidän / heidän mennä vaikkapa seuraaviin paikkoihin, aika klo 20- 22 jos ei muuta mainittu.

### Tampereella:

Tampereella treffataan syyskaudella 2004 joka kuukauden viimeinen perjantai: 27.elokuuta, 24.syyskuuta, 29.lokakuuta ja 26.marraskuuta

**Paikka: Tullintorin kauppakeskus**, Tulikatu 6, 2. kerros, Kuntosali Albatrossin kahvio

**Aika: kello 18.30 - 19.30**, jonka jälkeen iltaa jatketaan pikkutunneillekin toivo-musten mukaan. Toiveita kerää Tampe-reen yhteyshenkilö Arja, **info.speci.net** puh. (03) 2535 988 tai 040 740 3544

Paikalla ovat lupautuneet päivystämään ainakin Arja, Sami ja Vesa. **Mukaan ovat tervetulleita ihan kaikki, myös yhdistyksen ulkopuolistet, jotka ovat erikoiskokoisia tai heitä kiinnostaa asiame.**

### Porissa:

Lauantaisin Punainen Kukko (aikuisten paikka).

### Turussa:

Lauantaisin Amarillo.

### Seinäjoella:

Lauantaisin Tanssiravintola Cumulus.

### Lahdessa: HUOM. MUUTOS!

Santa Fe josta matka Jackalopeen jos tanssitataan!

### Vaasassa:

Lauantaisin Hullu Pullo, aikuisten paikka.

### Helsingissä:

Lauantaisin Marskin baari, sieltä aloite-taan.

### Seuraa myös nettia!

Sivuillamme [www.mpoli.fi/koputuksia/](http://www.mpoli.fi/koputuksia/) ilmoitamme kaikenlaisia menoja jopa ly-hyllä varoitusajalla. Voit myös itse ottaa yhteyden toimistoon jos haluat järjestää joitain mukavaa tai ottaa mukaasi muitakin kokoisia omiin menoihisi!

### Edelleenkin aika Uutta!

### Lähetä nimesi ja nettiosoitteesi pikapostitusrekisteriin!

Mikäli haluat kohdennettua tietoa meinoista ja mahdollisuksista, tai itse ilmoittaa jotain, lähetäthän nettiosoitteesi toimistoon erilliseen rekisteriin, ja voimme sitten palvella paremmin!

### Kenkäkoru

### "Anteeksi, neiti, oletteko isokenkänen?" tai

### "Voisitko nousta seisomaan. Kiitos, unohta koko juttu" tai

**"Oletpas sinä pitkällyhyt, olethan"** eivät ehkä ole suosittelavia puheen aloituksia. Tunnistamisen varmistukseksi voit tilata yhdistyksen merkin ja kiinnittää sen rintapieleesi. Käy solmioneulana, riipuk-sena ja rintakoruna. Hopeinen kenkä kultaisin pauloin tai pronssinen kenkä hopeisin pauloin. Kaunis. Tiedustele: 040 5910 552.

## Asiakaspalvelukortti

Jotta lähetämämme posti jaettaisiin oikeaan osoitteeseen, ole hyvä ja ilmoita yhteystietojesi muutoksesta osoitteella:

Pieni- ja Isokenkäiset ry / jäsenrekisteri, PL 186, 00931 Helsinki,

Palauta myös osoitelipuke, josta virheelliset tiedot näkyvät

Uudet yhteystiedot:

Nimi:

\_\_\_\_\_

Osoite:

\_\_\_\_\_

Postinumero:

\_\_\_\_\_

Postitoimipaikka:

\_\_\_\_\_

Puhelinnumero:

\_\_\_\_\_

Nettiosote:

\_\_\_\_\_

Yhteystietojen muutoksesta / yhdistyksestä eroamisesta voi ilmoittaa yllä olevan osoitteeen lisäksi sähköpostiosoitteeseen **toimisto@tallsmall.net.fi**



Kuvassa liikkeen edessä omistaja Reino Hautanen ja tytyväinen asiakas Sami Eerola 218cm.

## MIEHILLE MYY PUVUT **POHJANHEIMO**

Pohjanheimo  
Keskustori 5  
Tampere  
Puhelin (03) 2221 770

### Tekniset tiedot

Pieni- ja isokenkäiset ry:n jäsenlehti  
Koko: A4, 12 tai 16 sivua  
Ilmestyminen: neljä kertaa vuodessa  
Painos: 700 kpl (2/2004)  
Aineisto lehteen kirjeitse osoitteella:  
Pieni- ja Isokenkäiset ry, PL 186, 00931 Helsinki  
 tai sähköpostilla:  
koputuksia@mpoli.fi.  
Toimitus voi muokata saamiaan kirjoituksia  
eikä vastaa sille jätetystä aineistosta.  
Ilmoitushinnat:  
1/4 sivun ilmoitus 50 €, toistuvaisilmoitus 34 €.  
1/2 sivun ilmoitus 85 €, toistuvaisilmoitus 50 €, sis. yrityksen tiedot/mainos yhdistyksen internetsivulle yhdeksi vuodeksi.  
Yhteys ilmoitusasioissa:  
Toimisto p. (09) 222 7184 tai 040 592 2001.

Taitto:  
Liisa Lavi-Eskelinen

Kuvat:  
Liisa  
Miia

Painopaikka:  
Painokurki Oy, Helsinki 2004



129790

posti