

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, pitävät yllä keskustelua erityistarpeista ja toivottavasti johtavat myös meidän kohdallamme elämänlaatua parantaviin toimenpiteisiin.

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

Puolustusvoimien Pääesikunta on huomoinut vuonna 2003 esittämiämme parannusehdotuksia erikoiskokoisten alokaiden tasa-arvoisempaan kohteluun. Tuleva vuosi näyttää, kuinka asiat etenevät käytännöiksi. 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 kommentoimiseen, esteettömän liikkumisen sekä Sosiaali- ja Terveysministeriön esteettöntä asumista ja rakentamista parantaviin kehittämis- ja tutkimusohjelman hankkeisiin ja niiden seurantaan.

Erityisliikunnan viidensillä neuvottelupäivillä vuonna 2003 todettiin, että erityisliikunnan ei tulisi tarkoittaa erilaista vaan paremminkin kaikille mahdollista liikuntaa. Olemmekin olleet yhteydessä erityisryhmien liikunnasta vastuullisiin tahoihin ja todenneet, että ryhmämme tarpeita ei ole lainkaan huomioitu liikuntakasvatuksen suunnitelmissa. Kehittämisedotuksemme ovat jo tekeillä ja yhteistyö liikuntamahdollisuuksiemme parantamiseksi jatkuu koko ensi vuoden. **Liite 1**

Elinympäristöömme liittyvät ongelmat vaativat muutenkin pikaista ja kokonaisvaltaista ratkaisua. Yhdistyksemme keräämien 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 vihdoin ensi vuonna löytyvän ratkaisun avaimen.

Suomessa arvioidaan olevan n. 750 000 ihmistä, jotka ovat pituutensa tai jalan kokonsa takia välttömän avun tarpeessa. Euroopassa pelkästään pitkien mää- räksi arvioidaan n. 60 miljoonaa ihmistä.

Varsinainen toiminta

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

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

Vertaistukitapaamisissa ja tukihenkilökeskusteluissa on toistuvasti esiintynyt toive saada erilaisuuden johdosta henkistä tukea. Yhdistyksemme käynnistääkin tulevana vuonna jäsenten ryhmätukitapaamiset 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. Työmme jatkuu sääntövaliokunnan puheenjohtajana ja maailmanlaajuisen tietopankkihankkeen vetäjänä. **Liite 3**

Tukihenkilö- ja vertaistukitoiminnan kehittäminen on alkanut vuonna 2003 hyvin ja vain jatkorahoituksen avulla tavoitteet voidaan saavuttaa. Erikoiskokoisten elämänlaatua parannamme mm. seuraavien tavoitteiden avulla:

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

Nuorisotoiminta

Yhdistyksen varsinaisen toiminnan pääasiallisena kohteena on erikoiskokoinen nuorisotoiminta. 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.

Erikoiskokoisen nuoren syrjintää ja syrjäytymistä pyritään estämään seuraavien tavoitteiden avulla:

1. Keräämme jäsenistöltä tietoa kaikista mahdollisista kokoon liittyvästä syrjinnästä, mm. koululiikunnan puutteista ja pyrimme nopeasti vaikuttamaan niihin.
2. Informoimme koululiikunnasta vastaavia tahojia siitä, että erikoispituisilla lapsilla on vaikeuksia suoriutua kaikesta, mikä onnistuu keskipituisilla. Erikoiskokoisetkin nuoret tarvitsevat onnistumisen elämyksiä liikuntatunneilla. Tuemme erikoiskokoisen nuoren liikuntaharrastuksia. Jotta liikkuminen olisi mahdollisimman monipuolista ja tukirankaa vahvistavaa, keräämme ja välitämme tietoa eri urheilulajien varusteiden ja -välineiden saatavuudesta kotimaassa ja ulkomailla. **Liite 1**

3. Erikoiskokoisienkin 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 ikäryhmälleen sopivia muitakin tuotteita.

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

5. Jäsenlehden ja kotisivujen avulla nuori tavoittaa kokoisensa ystävät kotimaasta ja ulkomailta. Käynnistämme oppilasyhteistyönä projektin [www.sivujemme](http://www.sivujemme.uusimiseksi.tietopankki-hankkeen.tarpeisiin) uusimiseksi tietopankki-hankkeen tarpeisiin. Hanke on monikansallinen ja toteutuessaan mahdollistaa maailmanlaajuiset yhteydet. Etsimme rahoituskanavia, jotta voimme tukea nuorten osallistumista vertaistukitapahtumiin kotimaassa ja ulkomailla. **Liite 3**

6. Puolustusvoimien Pääesikunta on vuonna 2003 luvannut tehdä parannuksia erikoiskokoisien alokkaan kohteluun. Jatkamme kehittämistä yhteistyössä ja seuraamme, miten jo luvut uudistukset toteutuvat käytännössä.

7. Selviytymisopas erikoiskokoiselle nuorelle. Oppaan jakelu suoritetaan tarkoituksenmukaisesti.

Talous ja varainhankinta

Saimme vuonna 2003 Raha-automaattiyhdistykseltä tukihenkilö- ja vertaistukitoiminnan kehittämiseen kohdennettua avustusta sekä alustavan lupauksen tuen jatkumisesta myös vuodelle 2004. Myös Opetusministeriö on tukenut toimintaamme 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 merkittävän toimintamme toteutumisesta hyötyvät muutkin kuin yhdistyksen jäsenet. Kotisivuillamme vierailijoiden määrästä voi päätellä, että tietoa niiltä etsivät muutkin kuin jäsenmaksun maksavat.

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

Hallitus

Liitteet

1. Koululiikuntaa kaikille - kehittämis-
dotuksemme
2. Selvitys ryhmätukitapaamisista
3. Selvitys kansainvälisestä yhteistyöstä

Liite 1

Koululiikuntaa kaikille - kehittämis- ehdotuksemme

*EU:ssa vuoden 2004 teemana Liikunta-
kasvatus*

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. vammaisuuden määritelmä!

Erityisryhmien liikunnanohjauskoulutus

Itä-Suomen Liikuntaopisto järjestää erityisryhmien liikunnanohjauskoulutusta 25.8.2003 – 28.5.2004 Joensuussa. Koulutuksen tarkoituksena on perehdyttää opiskelijat liikunnanohjaukseen, sekä monipuolisesti eri liikuntalajien sovelluksiin ja niiden toteuttamiseen erityisryhmien kanssa. Korkeatasoinen koulutus hyödyttää kaikkia muita erityisryhmiä, paitsi meitä, erittäin pitkiä ja iso-jalkaisia tai erittäin lyhyitä ja pienijalkaisia. Esimerkki: Jäsenistössämme on lapsia, jotka eivät ole voineet osallistua alasteen ensimmäisestä vuodesta lähtien käytännössä mihinkään ohjattuun koululiikunnan lajiin. Liikunnanopetus on korvattu "kävelyharjoituksilla" myös silloin, kun luokkatoverit opiskelevat esimerkiksi joukkuelajeja: jääkiekkoa, sählyä, lentopalloa 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 estävät äärikokoisten osallistumisen moniin liikuntalajeihin.

Opas soveltavaan liikunnanopetukseen

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

jatkaa seuraavalla sivulla...

Korjausehdotuksia oppaan sisältöön

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

- Sivu, Kohde, Ratkaisua vaativa asia
- 63, Kuntosali, Säätojen riittävyys laitteissa
- 74, Selkäsairaudet, Kasvupyrähdysten vaikutukset
- 76, Kasvuhäiriöt, Poikkeavan pitkää opilasta ei huomioida
- 115, Ylipainoisuus, Poikkeavan pitkä on painava olematta lihava
- 142, Tasapainokävely, Kehon hallinta huono nopean kasvun vuoksi
- 155, Alppihiihto, Välineet ja varusteet puuttuvat, kokoja ei valmisteta
- 158, Maastohiihto, Välineet ja varusteet puuttuvat, kokoja ei valmisteta
- 160, Jäälajit, Välineet ja varusteet puuttuvat, kokoja ei valmisteta
- 179, Apuvälineet, Onko varattu myös to-della pitkeille?
- 185, Turvallisuuskäsitteitä, Poikkeavaan kokoon liittyvät näkemykset puuttuvat
- 196, Motorisia testejä, Kehon hallinta huono nopean kasvun vuoksi
- 200, Retkeily, kuntoliikunta, Välineet ja varusteet puuttuvat, kokoja ei valmisteta

Yhteydenottoja 7.-8.9.2003

Yhteistyötä aloitettu seuraavien liikunnasta vastaavien tahojen kanssa:

Itä-Suomen Liikuntaopisto

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

Jyväskylän yliopisto

Liikuntatieteen laitos
Professori Esko Mälikä, (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, välineitä ja varusteita äärikokoisille. Toimintamallia voisi ottaa Suomen Invalidien Urheiluliiton eri projekteista, mm. Solia -projektista, jonka tarkoituksena on hankkia tai lainata apuvälineitä invalidiurheilijoille.

Esimerkkejä muista meillekin soveltuvi-ta liikuntaprojekteista:

Soveltavan talviliikunnan kehitysprojekti (2001-2003)

Vastuuhenkilönä SIU:ssa toimii Aija Saari.

SIU on koordinoitunut Soveltavan talviliikunnan kehitysprojektia, 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 ohjaajia (hiihdonopettajat, liikunnan ammattilaiset, perheet), toteutettu tapahtumia ja pyritty keskittämään SIU:n talviliikunnan tieto ja välineet yhteen paikkaan (Messilä/Lahden liikuntatoimi), josta kuka tahansa hiihdosta/alppihiihdosta kiinnostunut on voinut lainata välineitä/ mennä kokeilemaan talviliikuntaa.

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

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

SOLIA -projekti (2001-2003)

Vastuuhenkilönä SIU:ssa toimii Pekka Hätinen.

SOLIA -projekti, soveltavan liikunnan apuvälineprojekti, on valtakunnallinen kokeiluprojekti vammaisliikunnan ja -urheilun apuvälinevuokraustoiminnan aloittamiseksi. Projekti aloitti toimintansa toukokuussa 2001 ja kestää vuoden 2003 loppuun. Projektin tarkoituksena on luoda maamme pysyvä liikunnan apuvälinelainausrjestelmä.

Apuvälinevuokrauksen ja vuokrattavaksi tarkoitettujen välineiden hankkimisen lisäksi SOLIA kerää ja jakaa tietoa vammaisliikunnan- ja urheilun apuvälineistä, välinevalmistajista, maahantuojaista, myyjistä ja paikoista, josta välineitä saa lainaksi, kokeiltavaksi tai vuokralle. Palvelut ovat avoimena vammaisille henkilöille yksittäiseen välinekokeiluun, oppilaitoksille, kuntoutusyksiköille, kunnille ja vammaisyhdistyksille. Muille tahoille sopimuksen mukaan.

SOLIA:n ensimmäisen alueellisen toimintayksikön perustamisesta on sovittu Invalidiliiton Käpylän Kuntoutuskeskuksen kanssa. Helsinkiin uusiin 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, käyttäjiä lähempänä olevaksi toiminnaksi. Välineitä voi vuokrata kaikista toimintayksiköistä. Toimintayksiköiden liikuntavälinevalikoimaan tulee vaikuttamaan myös maantieteellinen sijainti, joten yhtäläisiä välineitä ei jokaisesta keskuksista ole saatavana. Jokainen keskus palvelee kuitenkin koko Suomen tarvitsijoita, joten jos lähimmästä keskuksista 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 projekti liikunnan parissa. Projektin tavoitteena on myös levittää viestiä syrjinnän ehkäisemisestä sekä luoda perustaa myönteisimmille asenteille vammaisia kohtaan. Projektiin 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 hlöä/maa) osallistuvat erilaisiin liikunnallisiin tapahtumiin kussakin maassa. Suomeen kansainväliset vieraat kutsutaan ajalle 4.-7. syyskuuta 2003. Tampereella järjestetään apuvälinemes-sut, johon osallistutaan yhtenä päivänä. Lisäksi järjestetään luontoliikuntapäivä joko Vähäjärven lomakodissa Hauholla tai Ikaalisten kylpylässä (riippuen vieraat majoitetaan). Vastaavasti Suomesta matkustaa ryhmä nuoria vammaisia erilaisiin tapahtumiin Italiaan, Romaniaan ja Espanjaan.

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

SPORT4ALL (2002-2004)

Vastuuhenkilönä SIU:ssa toimii Pekka Hätinen.

Huom! Meidän yhdistyksellemme erittäin **Tärkeä projekti** ja liittyy oleelliseen osana **Tietopankki-hankeeseen**!!

SPORT4ALL on EU:n rahoittama hanke, jonka tavoitteena on parantaa vammaisten henkilöiden, ikääntyneiden ja muiden erityisryhmien tiedonsaantia liikuntaan ja urheiluun liittyvissä asioissa. Järjestelmän avulla on tulevaisuudessa saatavissa tietoa eri liikuntapaikoista ja liikuntamahdollisuuksista, erityisryhmiä palvelevista rakennusteknisistä ratkaisuista, apuvälineistä ja palveluista. Järjestelmä tulee olemaan avoin ja maksuton kaikille internet-käyttäjille. Se tulee olemaan osa Euroopan laajuista SPORT4ALL -portaalia. 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, urheilutapahtumista ja luonto- ja liikuntamatkailupalveluista.

Hankkeen aikana toteutetaan Suomalaisen liikunnan tietopankkiin erityisryhmiä 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 Hätinen, Kansainvälinen toiminta, luennointi 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 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 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 hankaluuksistaan löytää sopivaa puolisoa "sielunkumppaniksi". Ongelmat alkavat jo ala-asteella ja ilmenevät usein rajuna koulukiusaamisena.

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 pituuskasvua rajoittavaa hormonihoitoa.

5. Joidenkin minäkuvaan liittyvät ongelmat ovat syömishäiriöiden kaltaisia, kun "peilikuvassa" ihmisen todellinen koko vääristyy mittasuhteiltaan väärän vaateuksen 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. Kunkin tapaamisen ohjattu osuus kestää noin 2 tuntia. Ryhmä on avoin ja sen osanottajamäärä voi vaihdella. Ryhmätukitapaamisia ei voida toteuttaa ilman avustusta.

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 varoitusaajalla jotakin mukavaa tapahtuu yhdistyksessämme. Tieto välitetään ryhmälähetyksenä ensisijaisesti sähköpostina tai puhelimitse. Kontaktirekisterin tarkoituksena on aktiivoida ja rohkaista henkilöitä tulemaan mukaan vertaistukea tarjoaviin erilaisiin tilaisuuksiin ja tilanteisiin.

Neljän seinän sisältä maailmalle

Selvitys kansainvälisestä yhteistyöstä

Merkitys yksilölle, erityisryhmälle ja globaalille liitolle

Kansainvälisen yhteistyön merkitys globaalien 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 ongelmiemme edessä. Vammaisjärjestöt ovat tehneet hyvää työtä raivatuksaan 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 isoajakaisten ryhmän kooksi on eräissä tutkimuksissa arveltu 5-10 % väestöstä, joka merkitsee jopa 60 miljoonan ihmisen joukkoa. Erityisen lyhyet tai pienijalkaiset henkilöt muodostavat vastaavan 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, kts. jäsenlehti 3/2003, 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. 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 kansallisen tai kansainvälisen liiton, joilla kaikilla on samantapaisia tarpeita kuin yksilöllä. Vasta kun yksilöstä ryhmän ja kansainvälisen liiton avulla tulee markkina-arvoltaan merkittävä, ympäröivä yhteiskunta kiinnostuu yksilön tarpeita tyydyttämään.

Tietopankin avulla alkuperäinen yksilö löytää turvallisen tien neljän seinän sisältä ulos maailmaan. Olemassa olevan tiedon uudelleenjärjestelyllä, 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 jäselehdessä 2002)

Suomen www-sivut muille maille malliksi ja tietopankkiin pohjautuvaksi

Olemme sopineet oppilasyhteistyönä toteutettavasta kotisivujemme uusimisesta. Vuonna 2004 kotisivujemme rakentaminen aloitetaan tietopankki-ideamme pohjalta ja malliksi muiden maiden vastaaville yhdistyksille. Yritämme löytää lisärahoitusta monikansallisen yhteistyön käynnistämiseksi ja tämän globaalin hankkeen loppuunsaattamiseksi. Yhteistyökumppanimme on

Jyväskylän Ammattikorkeakoulu, Liiketalouden koulutusyksikkö, Tietojenkäsittelyn koulutusohjelma, Internetopintojen opintojakso