

edustajat yhdistettiin vuorovaikutukseen jäsenistön kanssa.

Yhteydenottajilla oli ja on usein täysin väärä käsitys yhdistyksen vapaaehtoistyön-tekijöiden asemasta ja vaikutusmahdollisuuksista.

Avainhenkilöidemme osaamisen tasosta johtuen kysyjille tulee mielikuva asiantuntijavirastosta, jossa palkatut henkilöt jakavat erikoiskokaisuuteen liittyvää tietoa. Yhteydenotot olivat usein tuskaisia ja kiireellisiä avunpyyntöjä, jossa vastaukseksi ei riittänyt, että valitettavasti tiedossamme ei ole ketään eikä mitään, joka asiassanne voisi auttaa. Tuskaisuus ilmeni vihamielisyytenä ja katkeruutena auttajia kohtaan. Kysymys on erikoiskokoisten ihmisten taloudellisesta eriarvoisuudesta, tutkimattomista ja tutkituista terveysriskeistä, jopa hengenvaarasta.

Viime vuoden lopulla käynnistyi yksityisten tiedustelujen johdosta laaja julkinen keskustelu äärikokoisten oikeudesta suojautua AIDS -sairaudelta—oikein mitoitettua varmuusvälineet puuttuivat/puuttuvat markkinoilta. Yhdistyksen aktiivi otti asiasta selvää alan asiantuntijoilta maailmanlaajuisesti, jolloin totaalisesti vaiettu salaisuus tuli julki. Vuonna 2007 keskustelua on jatkettu ja asiasta tiedotettu mm. terveysalan tutkijoille.

Toinen yksilön kannalta oleellinen kysymys toistui usein: Mitkä ovat oikeuteni ja mahdollisuuteni erikoiskokoisena kansalaisena saada oman asuinkuntani sosiaali-viranomaisilta avustusta minulle sopivien kenkien tai vaatteiden hankintaan silloin, kun on pakko matkustaa kauas kotoa jopa ulkomaille? Nimimerkillä ”Alasti palelee ja kaupungin järjestyssääntö kieltää nykyisen eeva-/aataminasuni”. Vuonna 2006 yhdistyksen tarjoaman tuen turvin ainakin viisi nuorta: 3 tyttöä (ikä/koko 12v./49, 14v./44 ja 18v./43) ja 2 poikaa (17v./54, 18v./60) eri kunnista saivat maksusitoumuksen kenkien hankkimiseksi alan erikoisliikkeistä.

Kuntaliiton lehteen on alustavasti tiedotettu säästömahdollisuudesta, kun mittatilauksena tehdyt kengät maksavat jopa 1000 euroa, tehdasvalmisteiset voi erikoisliikkeistä saada alle sadalla eurolla. Isot jalat eivät välttämättä tarvitse ortopedisiä erikoisjalkineita, vaan jalkaan mahtuvat kengät. Vuonna 2007 äärikokoisten kenkäongelmien odotetaan edelleen kasvavan, koska suomalaisten jalkojen koot kuin myös vartalonpituudet kasvavat nopeasti. Kansainvälinen kenkäteollisuus on reagoinut tarjoamalla kauppojen sisäänostajille vaihtoehtoista kokolajitelmaa joko nykyistä 36–41 tai 37–42. Useat kaupungit ovat harkinneet siirtyvänsä isomman koon valikoimaan. Äärikokoja etsivien määrä tulee joka tapauksessa lisääntymään molemmissa päissä.

Ihmisoikeudet ja yhdenvertaisuuslain antama turva

Suomen perustuslain mukaan ihmiset ovat samanarvoisia lain edessä. Ketään ei saa asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Yhdenvertaisuuslaissa mainittuja, jäsenistöllemme tärkeitä kiellettyjä syrjintäperusteita ovat mm. terveydentila, vammaisuus ja muu henkilöön liittyvä syy. Laki on kannaltamme kattavampi kuin tasa-arvolaki, joka on muokattu kattamaan vain hyvin suppea valikoima perusteita. Kuitenkin välittömän syrjinnän kohteeksi joutuu jokainen erikoiskokoinen henkilö esimerkiksi etsiessään itselleen sopivaa sänkyä, turvallista

autoa, tai vaikkapa matkustaessaan eri paikkakunnalle ostamaan kenkiä. Häntä syrjitään koulutukseen liittyvissä asioissa, harrastuksissa, työturvallisuudessa, ja monissa muissa jokapäiväistä elämää koskevissa asioissa, jotka ovat itsestään selviä keskikokoiselle henkilölle.

”Toimintarajoitteinen omassa ympäristössään” on vammaisuuden määritelmä. Haluamme tai emme, muodostamme erityisryhmän, jolla ei ole samoja edellytyksiä toimia omassa ympäristössään kuin ns. keskimittaisilla on. Olemme kokovammaisten ryhmä, jossa osalla jäsenistöstä on lisäksi diagnoosi kasvuhäiriön aiheuttavasta sairaudesta.