

# Toimintasuunnitelma vuodelle 2005

## Yleistä

Yksilöllisiä tarpeita ja erilaisuutta huomioidaan jo monin tavoin yhteiskunnassa. Uuden yhdenvertaisuuslain voimaantulo (2/2004) antoi myös meille konkreettisen työkalun edistää erikoiskokoisten yhdenvertaisuutta ja tehostaa syrjinnän kohteiksi joutuneiden mahdollisuuksia puuttumaan kohteluunsa.

Vuonna 2005 keskitymme selvittämään yhdenvertaisuuslain toimivuutta käytännössä sekä pitämään yllä keskustelua erityistarpeistamme. Tavoitteena on lakiin perustuen ratkaisevasti parantaa elämänlaatua, esimerkiksi erikoiskokoisten automaattinen oikeus saada asuinkunnaltaan taloudellista tukea välttämättömiin kenkähankintoihin.

## Ihmisoikeudet ja yhdenvertaisuuslain antama turva

Suomen perustuslain mukaan ihmiset ovat samanarvoisia lain edessä. Ketään ei saa asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vammaisuuden, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella, ellei tähän ole olemassa hyväksyttävää perustetta.

Perustuslain lisäksi syrjintä kielletään muun muassa työ- ja palvelussuhdelainsäädännössä, laissa miesten ja naisten välisestä tasa-arvosta ja rikoslaissa. Suomi on sitoutunut myös kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin, kuten kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskevaan yleissopimukseen, Euroopan ihmisoikeussopimukseen ja Euroopan sosiaaliseen peruskirjaan. Yhdenvertaisuuslaki tiukentaa tasavertaisuutta edistävää lainsäädäntöä ja tarjoaa uusia mahdollisuuksia puuttua syrjintään. Lisäksi yhdenvertaisuuslailla toteutetaan Euroopan neuvoston Suomea velvoittavia direktiivejä, kuten työsyryntädirektiivi.

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. Yhdenvertaisuuslaissa määritellään, mikä on syrjivää käyttäytymistä ja milloin eriarvoiseen asemaan laittaminen on sallittua. Tällaista on positiivinen diskriminaatio: erikoiskokoisuus oikeuttaa saamaan samat palvelut kuin sairausdiagnoosin omaava erikoiskokoinen

henkilö saa. Lain keskeisimpiin uudistuksiin kuuluu syrjintää kokeneen mahdollisuus saada hyvitystä sekä jaettu todistustaakka.

## Välitön ja välillinen syrjintä

Syrjintä kuulostaa rajulta termiltä. Varsin usein sen käsitetään koskevan muita henkilöitä kuin erikoiskokoisia, joista liian moni on alistunut asemaansa. Kuitenkin välittömän syrjinnän kohteiksi joutuu jokainen erikoiskokoinen henkilö esimerkiksi etsiessään itselleen sopivaa sänkyä, turvallista autoa, tai vaikkapa matkustaessaan eri paikkakunnalle ostamaan kenkiä. Häntä syrjitään harrastuksissa, työturvallisuudessa, ja monissa jokapäiväistä elämää koskevista asioista, jotka ovat itsestään selviä keskikokoiselle henkilölle.

Välillistä syrjintää on se, että henkilö joutuu erityisen epäedulliseen asemaan muihin nähden näennäisesti puolueettoman säännöksen, perusteen tai käytännön vuoksi ilman, että toiminnalle on olemassa hyväksyttävä tavoite. Välillistä syrjintää kokevat henkilöt, jotka pituutensa vuoksi asetetaan huonompaan asemaan kuin diagnoosin saaneet samankokoiset henkilöt. He voivat vammaislakeihin vedoten saada sosiaali-etuuksia, mm. sopivat kengät, vaikka diagnoosi ei kohdistukaan jalkoihin. Välillistä syrjintää kokevat esimerkiksi työntekijät, jos työssä edellytetään henkilösuoja-aita, joita ei ole olemassa erikoiskokoisina, tai jos työntekijän edellytetään pystyvän ajamaan tietynlaista autoa.

## Päivittäinen häirintä

Erikoiskokoiset kohtaavat päivittäin häirintää, jolla tarkoitetaan henkilön tai ihmisryhmän arvon tai koskemattomuuden rajoittamista loukkaavista kielteillä syrjintäperusteella siten, että luodaan uhkaava, vihamielinen, halventava, nöyryyttävä tai hyökkäävä ilmapiiri. Laissa kielletään sekä tarkoituksellinen häirintä, että menettely, jonka seuraukset ovat loukkaavia.

Jossain kulkevat kuitenkin ne rajat, joilla ihmisiä on totuttu määrittelemään ja kohtelemaan. Vammaisuus tarkoittaa: "Toimintarajoitteinen omassa ympäristössään". Haluamme sitä 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.

## Liikkumisen esteet

Viime vuonna seurasimme EU:n vuoden 2004 liikuntateemaan liittyen, miten puolustusvoimat, koululaitos ja muut liikuntaa järjestävät tahot kykenevät toteuttamaan liikuntalajit tasa-arvoisesti erityisryhmällemme. Mitään konkreettista ei kuitenkaan ehdotuksistamme huolimatta tapahtunut. Jatkamme tiedottamista erityistarpeistamme.

Suurena ongelmana jäsenistömme on kokenut niin yksityisen kuin julkisen liikunnan esteet. WHO:n mukaan myös pituus on liikkumisesta, mutta tästä huolimatta Suomessa ei ole vakiintunutta käytäntöä eikä tietoa erikoiskokoisten liikkumiseen liittyvistä ongelmista.

Olemme viime vuonna kartoittaneet erilaisia selvityksiä ja tutkimuksia, ja vuoden 2005 aikana valmistelimme julkilausumaa erikoiskokoisten esteistä liikennepäristössä. Tämän julkilausuman teemme kokoamalla Liikenne- ja Viestintäviraston julkaisusta "Kohti esteetöntä liikkumista" selkeitä epäkohtia, sekä ottamalla kantaa Ajoneuvohallintokeskuksen tutkimukseen "Liikkumisekseen henkilöauton kuljettajina - Ongelmakentän kartoitus". Otamme kantaa lakeihin ja säädöksiin, jotka koskevat liikkumisesteisiä myös kansainvälisellä tasolla.

Viemme Euroopan Pitkien Yhdistysten -liiton hallitukselle tietoa Euroopan komission hankkeista. INCA-hanke "Inventory of regulations for Car-Adaptions", joka aloitettiin 1996, on kartoittanut liikkumisesteisten tilannetta EU-alueella. Tämän hankkeen ensimmäisenä lähtökohdana oli, että liikkumisesteisten tulisi saada sama turvallisuus- ja liikkumistaso kuin muillakin autoilijoilla. Toisena tavoitteena oli käytännön normin luominen keskustelua ja käyttöönottoa varten EU:ssa. Yhdistyksemme voi osallistua aktiivisesti nyt meneillään olevaan Consensus hankkeeseen ([www.consensus-eu.org](http://www.consensus-eu.org)), joka jatkaa INCA:n tulosten perusteella yhteisten työkalujen ja metodien kehittämistä käytäntöön. Ehdotamme Euroopan Pitkien Yhdistysten -neuvostolle julkilausuman tekoa Euroopan Komissiolle.

## Järkyttäviä puutteita työturvallisuudessa

Työturvallisuus on lakisääteistä. Sopivan kokoisten henkilösuoja-aitausten puuttuessa erikoiskokoiset ovat vaarassa syrjäytyä kokonaan työelämästä tai joutuvat työskentelemään turvattomissa olosuhteissa. Vastuuhenkilöt laiminlyövät puutteiden raportointivel-

vollisuuttaan, ongelmia vähätellään tai viranomaiset myöntävät poikkeuslupan turvattomien välineiden käyttöön. Turvallisuusongelmia aiheuttavat myös työssä käytettävien koneiden ja ajoneuvojen tilojen väärä koko tai hallintalaitteiden säätöjen riittämättömyys.

Äärikokoisille tarkoitettujen työturvallisuustuotteiden saatavuudesta ja vaadittavista muutostöistä ei ole tietoa niin työvoimaviranomaisilla, työsuojelupiireillä, kuin muillakaan viranomaisilla. Kun työnantaja ei saa tukea erikoismitoitettujen tuotteiden kalliiseen teettämiseen tai muutosten aiheuttamaan kustannukseen, äärikokoisten ammattiopiskelu, työhönotto tai työssäolo vaikeutuu huomattavasti keskimittaiseen henkilöön verrattuna. Työntekijöidensä yhdenvertaiseen kohteluun vedoten työnantaja hyvin usein antaa erikoiskokoiselle henkilölle vastaavan "standardikokoisen" tuotteen hinnan rahana ja siirtää henkilösuojaimien hankinnan työntekijän omalle vastuulle ja lisäkustannukselle. Tämä epäkohta on poistettava. Valmistelemme asian viemistä eteenpäin Työterveyslaitoksen, Työturvallisuuskeskuksen, sekä STM:n Työsuojeluosaston kanssa.

### **Kokoasioiden neuvottelukunta työryhmineen on saatava töihin**

Sopivankokoiseen elinympäristöömme liittyvät ongelmat vaativat pikaisia ja yhdenvertaisuuslakiin perustuvia ratkaisuja. Yhdistyksemme keräämien korjattavien asioiden lista on todella pitkä. Koska aiemmat, erilliset yhteydenottomme ministeriöihin ja virkamiehiin eivät ole tuottaneet tulosta, vaadimme että ratkaisuja etsimään perustetaan Sosiaali- ja terveysministeriön toimesta "Kokoasioiden" neuvottelukunta Romaniasoiden neuvottelukunnan tapaan. Sen perustaminen on välttämätöntä kansalaisten yhdenvertaisuuden toteutumiseksi.

Perustettavan neuvottelukunnan tärkein ja ensimmäinen tehtävä on käynnistää mittataulukohanke suunnittelijoiden tarpeeseen. Suomalaisen naisten (1560 kpl) mitat kerättiin jo vuonna 2001 Tekstiili- ja vaatetusteollisuusliitto ry:n toimiksiannosta. Kuopion yliopiston vaatefysiologian laitos kokosi mittataulukot. Julkaistuista taulukoista on jätetty tarkoituksella pois molemmat ääripäät. Vaadimme ja saimme vuonna 2004 alku-peräisestä aineistosta käyttöömmme otteen, johon oli koottu vain yhdistyksen kokokriteerin täyttävät, erittäin lyhyet ja pitkät naiset. Näitä naisia oli yli 50 % (816 kpl). He kokevat olevansa mitoitettua sopimattomia tähän yhteiskuntaan muutoinkin kuin teollisuuden ja kaupan tarjonnan suhteen. Tutkimus oli tilastollisesti merkittävä. Jatkamme yhteistyötä työsuojeluviranomaisten sekä Standardisoimisyhdistys TEVASTA ry:n kanssa, jonka tehtävänä on huoletta toimialoiltaan

kansallisesta, eurooppalaisesta sekä kansainvälisestä standardoinnista.

Saamamme palautteen mukaan varsinkin terveydenhoidon alalla on laitteissa ja hoidossa ääripituisten henkilön hyvinvoinnin kannalta merkittäviä puutteita. Käännymme vastuussa olevien tahojen puoleen aiheena " Kuinka suomalainen terveydenhuolto kykenee auttamaan ääripituisia". Vuosien "kiertolaiselämän" jälkeen tiemme päätyvät yhä uudelleen Sosiaali- ja terveysministeriöön, josta on yhdenvertaisuuslain nimissä vihdoin löydettävä joku henkilö auttamaan erityistarpeidemme huomioimisessa. Olemme myös yhteydessä vammaisjärjestöihin sekä Pohjoismaiseen vammaisneuvoston kartoittaaksemme käytäntöjä. Liitymme Sosiaali- ja terveysalan Keskusliittoon, jolta odotamme neuvoja sekä tukea hankkeillemme.

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

### **Varsinainen toiminta**

Toimintamme Suomessa on laajentunut koko elämänpiiriä koskevaksi ja yhdistykseltä odotetaan vuonna 2005 yhä monipuolisempia palveluja. Kasvava yhteistyömme eri järjestöjen kanssa auttaa vastamaan haasteeseen, mutta toisaalta työ vaatii yhä enemmän voimavaroja järjestöjen yhteisten asioiden edistämiseksi. Yhdistyksemme on jäsenenä mm. Alianssi ry:ssä ja edustajamme sen Nuorisopoliittisessa jaostossa vaikuttaa asioihin erikoiskokoisen nuoren näkökulmasta. Olemme tehneet periaatepäätöksen liittyä Sosiaali- ja Terveysturvan keskusliittoon saadaksemme sieltä tukea. Selvitämme myös Opintotoiminnan keskusliiton tarjoamia mahdollisuuksia jäsenistömme kouluttamiseksi parempilaatuista elämää varten.

Yhdistyksemme jatkaa tiedottamista eri tahoille, sekä tekee aloitteita ja kannanottoja, joiden odotamme parantavan erikoiskokoisten elinoloja. Jatkamme kaikenlaisten kooltaan sopivien tuotteiden, kuten liikuntavälineiden sekä henkilösuojaimien etsimistä. Niiden löytämisessä on edelleen suuria vaikeuksia.

Vertaistukitapaamisissa ja tukihenkilökeskusteluissa on toistuvasti esiintynyt toive saada erilaisuuden johdosta henkistä tukea. Yhdistyksemme käynnisti viime vuonna jäsenten ryhmätukitapaami-

sia kuukausittain Helsingissä ja Tampereella, sekä perusti pituushoitoryhmän tukemaan pituushoitoa saavia ja sitä harkitsevia nuoria sekä heidän perheitään. Tapaamiset jatkuvat säännöllisinä kuukausitapaamisina edelleen vuonna 2005. Pyrimme aktivoimaan toimintaa myös muilla paikkakunnilla.

Monipuolinen kansainvälinen yhteistyö on välttämätöntä myös vuonna 2005. 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, erikoiskokoisten elämää merkittävästi helpottavan, tietopankki-hankkeen vetäjänä.

Tukihenkilö- ja vertaistukitoiminnan kehittäminen on alkanut vuonna 2003 hyvin ja jatkunut vuoden 2004 ajan. Olemme hakeneet vuodelle 2005 jatkorahoitusta, jonka avulla tavoitteet voidaan saavuttaa. Erikoiskokoisten elämänlaadua parannamme mm. seuraavien tavoitteiden avulla:

1. Selkeyttämme työnjakoa palkatun tukihenkilön ja vapaaehtoistyön välillä.
2. Palkkaamme toisen työntekijän hoitamaan rutiineja 2005
3. Jatkamme projektia www-sivujen uusimiseksi tietopankki-hankkeemme tarpeisiin. Haemme erillisrahoitusta tätä projektia varten.
4. Kehitämme jäsenrekisteriä ja pikapostitusrekisteriä
5. Kehitämme yhdistyksen strategiaa.
6. Kehitämme tiedotusta julkisyhteisöille
7. Järjestämme "ideapäiviä" yhteyshenkilöille ja paikallistason vertaistukitoimintaa.
8. Osallistumme EFTC:n kansainväliseen kokoukseen ja vertaistukitapahtumaan, sekä sen mahdolliseen tv-dokumentointiin.
9. Pidämme yllä julkista kehittämiskeskustelua tekemällä kannanottoja ja tuomalla asiaamme esiin eri yhteyksissä, myös kansainvälisesti.

## Nuorisotoiminta

Yhdistyksen varsinaisen toiminnan pääasiallisena kohteena on erikoiskokoinen nuorisotoiminta. Jo alle kouluikäisistä nuoriin aikuisiin heidän identiteettinsä kehittyminen vaatii vahvaa vertaistukea. Saatujen kokemusten perusteella kehitykseen on ollut mahdollista vaikuttaa positiivisesti. Vuonna 2005 otamme erityisesti huomioon yhdenvertaisuuslain suomat mahdollisuudet nuorten elinolojen parantamiseen, sekä seuraamme tiiviisti uuden nuorisotyölain valmistumista. Jatkamme jäsenlehden postittamista nuorisotiedotuskeskuksiin. Tuemme nuorten perheitä vastaan tulevilla ongelmatilanteissa, mm. autamme kirjoittamalla lausuntoja ja viranomaisille nuorten erikoiskoosta johtuvista tarpeista.

*Erikoiskokoisen nuoren syrjintää ja syrjäytymistä pyritään estämään seuraavien tavoitteiden avulla:*

1. Jatkamme tietojen keräämistä kaikesta mahdollisesta kokoon liittyvästä syrjinnästä, mm. sosiaalitoimen osalta, sekä koululiikuntavälineiden puutteista ja pyrimme nopeasti vaikuttamaan niihin.
2. Informoimme koululiikunnasta vastaavia tahoja siitä, että erikoispituisilla lapsilla on vaikeuksia suoriutua kaikesta, mikä onnistuu keskipituisilla. Erikoiskokoisetkin nuoret tarvitsevat onnistumisen elämänsä liikuntatunneilla. Tuemme erikoiskokoisen nuoren liikuntaharrastuksia. Jotta liikkuminen olisi mahdollisimman monipuolista ja tukirankaa vahvistavaa, keräämme ja välitämme tietoja eri urheilulajien varusteiden ja -välineiden saatavuudesta kotimaassa ja ulkomailla.
3. Erikoiskokoisenkin nuoren koulu-, työ- ja sosiaalinen elämä sekä harrastukset vaativat monenlaisia tuotteita, mm. ergonomisesti oikeita oppilaskalusteita, sekä olennaisesti opiskeluun liittyviä henkilösuojaimia ja suojavaatteita. Autamme etsinnöissä ja pidämme yllä julkista keskustelua erikoiskokoisten nuorten ja lasten oikeudesta löytää ikäryhmälleen sopivia muitakin tuotteita.
4. Tuemme nuorten ryhmätukitapaamisia niin koti- kuin ulkomailla, tarvittaessa psykologin / perheneuvojan johdolla. Tavoitteena on auttaa nuoriamme hyväksymään erikoiskokonsa, muodostamaan myönteinen minäkuva ja siten tukea erikoiskokoisen nuoren hyvän itsetunnon kehittymistä.
5. Tuemme kansainvälisyyskasvatusta ja etsimme edelleen sopivia rahoituskanavia, jotta voimme tukea nuorten osallistumista vertaistukitapahtumiin kotimaassa ja ulkomailla.
6. Jäsenlehden ja kotisivujen avulla nuori tavoittaa kokoisensa ystävät kotimaasta ja ulkomailta. Jatkamme projektia www-sivujemme uusimiseksi erityisesti nuoria palvelevan tietopankki-hankkeen tarpeil-

siin. Hanke on monikansallinen ja toteutuessaan mahdollistaa maailmanlaajuiset yhteydet.

7. Lähetämme jäsenlehteä nuorisotiedotuskeskuksiin ympäri Suomea, ja painatamme käyntikortteja yhdistyksestä.

8. Puolustusvoimien Pääesikunta on vuonna 2003 luvannut tehdä parannuksia erikoiskokoisen alokkaan kohteluun. Jatkamme edelleen kehittämistä yhteistyössä ja seuraamme Varusmiesliiton kanssa, miten jo luvutut uudistukset toteutuvat käytännössä.

9. Painatamme esitteen, joka on Selviytymisopas erikoiskokoiselle nuorelle. Oppaan jakelu suoritetaan tarkoituksenmukaisesti.

## Talous ja varainhankinta

Saimme vuonna 2003 Raha-automaattiyhdistykseltä tukihenkilö- ja vertaistukitoiminnan kehittämiseen kohdennettua avustusta, jonka käyttöä jatkoimme vuodelle 2004. Olemme tehneet projektille jatkohakemuksen vuodelle 2005, jotta voisimme jatkaa kehitystyötä yhdistyksen toiminnan turvaamiseksi.

Opetusministeriö on tukenut toimintaamme nuorisomäärärahoista ja otamme tuen jatkuvan myös vuodelle 2005. Haemme erillisrahoitusta jäsenlehden toimitus- ja painatuskuluihin Opetusministeriöltä.

Olemme saaneet pienen avustuksen, mutta paikallisesti merkittävän summan Helsingin Sosiaalivirastolta, jolla järjestämme vertaistukitapahtumia ja tuemme osallistumista niihin.

Yhdistyksellämme on suunnitteilla monia yksilön kannalta merkittäviä hankkeita, joiden rahoittamiseksi etsimme kuumaisesti yhteistyötahoja, myös kansainvälisesti. Seuraavat kaksi päähanketta vaativat välitöntä rahoitusta. Ne ovat ratkaisevia asioiden edistämässä ja auttavat merkittävästi yhdenvertaisuuden toteutumisessa:

1. Erikoiskokoisten **Tietopankki**, joka kokoaa yhden internet-osoitteen alle kaikki yksilön kehitystä aikuisuuteen tukevat tahot koko maailmasta. Vähemmistöryhmien elämänlaadun parantamiseksi kansainvälinen yhteistyö on välttämätöntä. Tietopankki koostuu yhteiskunnallisesta palvelusosiosta, erityisjärjestöjen tarjoamasta informaatiosta sekä teollisuuden ja kaupan tarjonnasta. Kaikki tieto esitetään maittain ja toimialoittain.

2. **Mittataulukot** erikoiskokoisista suunnittelijoiden käyttöön, joka mahdollistaa sopivamman elinympäristön kaikenkokoisille.

Toiminnan rahoittaminen pelkästään jäsenmaksuilla ei ole mahdollista. Avustusten saaminen on yhdistyksemme toiminnan jatkumisen kannalta välttämätöntä palveluiden ylläpitämiseksi ja edunvalvonnan hoitamiseksi. Yhteiskunnallisesti erittäin merkittävän toimintamme toteutumisesta hyötyy yhdistyksen jäsenten lisäksi mm. julkishallinto. 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