

Toimintasuunnitelma vuodelle 2004

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 jäsenistä 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.

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. Kehittämisehdotuksemme 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 välittömän avun tarpeessa. Euroopassa pelkästään pitkien määksi arvioidaan n. 60 miljoonaa ihmistä.

Varsinainen toiminta

Toimintamme Suomessa on laajentunut koko elämänpäiriä koskevaksi ja yhdistyksestä odotetaan vuonna 2004 yhä monipuolisempia palveluja. Kasvava yhteistyömme eri järjestöjen kanssa auttaa vastamaan haasteeseen. Yhdistyksemme on jäsenenä mm. Allianssi ry:ssä ja edustajamme sen Nuorisopolitiisessa 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. Selkeytämme työnjakoa palkatun tukihenkilön ja vapaaehtoistyön välillä.
2. Käynnistämme projektin www-sivujen uusimiseksi tietopankki-hankeemme 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 kehittämis-keskustelua myös kansainvälisesti.

Nuorisotoiminta

Yhdistyksen varsinaisen toiminnan pääasiallisena kohteena on erikoiskokoinen nuorisotoiminta. Heidän identiteettinsä tarvitsee kehitysvaiheessa vartaistukea. 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 kaikesta mahdollisesta kokoon liittyvästä syrjinnästä, mm. koululiikunnan 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 elämyksiä 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. **LIITE 1**

3. Erikoiskokoisenkin 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 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 erikoiskokoisen alokkaan kohteluun. Jatkamme kehittämistä yhteistyössä ja seuraamme, miten jo luvutut uudistukset toteutuvat käytännössä.

7. Selviytymisopas erikoiskokoiselle nuorelle. Oppaan jakelu suoritetaan tarkoituksenmukaisesti.