

Toimintakertomus vuodelta 2006

Vaikea vuosi – voimavaroja vapaaehtoisuudesta

Yhdistys ei saanut hakemaansa yleisavustusta vuodelle 2006.

Raha-automaattiyhdistyksen tuella yhdistyksen toimintaa kehitettiin 2-vuotisella projektilla, jonka rahoitus päättyi tammikuussa 2006. Helsinkiin perustettu toimistomme jouduttiin välittömästi lakkauttamaan, projektihenkilö irtisanottiin sekä kaikki tehtävät, vanhat ja kehittämisen tuloksena syntyneet, yritettiin siirtää vapaaehtoisille. Vapaaehtoisia ei kuitenkaan enää löytynyt riittävästi, eikä kaikkea suunniteltua saatu toteutetuksi. Uudelleen organisointi vei oleellisesti resursseja toiminnasta. Myös palkatun henkilön puuttuminen vaikeutti/vaikeuttaa toimintaa erityisesti tällaisessa yhdistyksessä, jolla on

hyvin laaja-alainen toimenkuva, erikoiskokoisen ihmisen koko elämämpiiri. Jotakin parannusta on kuitenkin nähtävissä, esimerkiksi avustusten myöntäjän mahdollisuuksissa turvata yhdistyksemme toimintaa julkisilla varoilla vuonna 2008.

Pieni- ja Isokenkäiset ry:n yli 10 vuoden ajan jatkunut toiminta tunnetaan julkisuudessa. Koemme saaneemme ymmärrystä, arvostusta ja oikeutusta työllemme. Suomen lainsäädännön puutteista johtuen äärikokoisten vähemmistöryhmään kuuluvien asema yhdenvertaisina kansalaisina ei kuitenkaan edelleenkään edistynyt. Odotamme enemmän vuodelta 2007, jolloin Euroopan Unionin vuoden teemana on Yhdenvertaisuus.

Opetusministeriöltä tukea nuorten hankkeisiin

Vuonna 2006 käynnistettiin Opetusministeriön tuella kaksi projektia.

1) Nuorten Verkkopalvelu -projektin yhtenä tavoitteena on auttaa erikoiskokoisia nuoria samaistumaan ikä- ja kokotovereihinsa. Internetissä teknisen alustan rakentaminen ja parhaiden, pitkälle tulevaisuuteen ulottuvien ratkaisujen etsiminen, luominen ja testaaminen käytännössä veivät odotettua enemmän aikaa, mutta projekti eteni suunnitellusti ja siirryttiin sisällöntuotantovaiheeseen. Opetusministeriö on myöntänyt Nuorten Verkkopalvelu -projektiin jatkorahoituksen vuodelle 2007.

2) Nuorisotyön alueellinen kehittäminen: Erikoiskokoisten nuorten esteettömän opiskelu- ja kouluympäristön kartoitus vertaisverkon avulla pääkaupunkiseudulla ja Tampereella. Projektin vaatimaa teknistä alustaa on tehty samanaikaisesti yllä olevan projektin kanssa. Työtä on jatkettu vuonna 2007.

Tavoitteena on rakentaa erillisten osaprojektien avulla mm. sähköisiä vastauksia kysyjille tarjoava ERIKO-tietopankki, josta vastaukset löytyvät tulevaisuudessa sitä mukaa kun vapaaehtoiset niitä tallentavat ja ylläpitävät. Vapaaehtoisten henkilökohtaisena palveluna

tehdyn työn luonne tulee muuttumaan teknisemmäksi vuonna 2007.

Järjestömme tunnettuus erikoiskokaisuuteen liittyvän tiedon kerääjänä, tallentajana ja jakajana vahvistui edelleen. Yhdistyksen vapaaehtoiset vastasivat yksityisten henkilöiden tiedusteluihin–asiat liittyivät mihin tahansa elämän osa-alueeseen. Työnantajat, ammattiin ohjaavat työvoimaviranomaiset ja ammatillisten oppilaitosten opettajat tiedustelivat, mistä saa lakisääteisiä, erikoiskokoisia henkilösuojaajia. Vapaaehtoiset etsivät niitä jopa globaaleilta markkinoilta ja hankintapaikoista tiedotettiin kysyjille. Kaikille tarvitsijoille ei löytynyt lakisääteisiä suojaajia, koska niissä tarvittavia EU-hyväksytyjä komponentteja ei valmisteta tarvittaviin kokoihin. Laki edellyttää työnantajaa huolehtimaan työturvallisuudesta. Nyt järjestömme vapaaehtoiset tekivät palkatta työnantajalle/koululle kuuluvaa työtä auttaakseen erikoiskokoisia nuoria sijoittumaan työelämään ja estääkseen syrjintää sekä syrjäytymistä. Monia julkisen sektorin edustajia autettiin mm. terveydenhuoltoon, koulutukseen ja maanpuolustukseen liittyvissä asioissa. Kohderyhmälle palveluja tarjoavat yritysten

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 erikoiskokoisuuteen 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.

Liikkumisen esteet

Suurena ongelmana jäsenistömme on kokenut niin yksityisen kuin julkisen liikkumisen esteet. WHO:n mukaan myös pituus on liikkumisesta vrt. toimintarajoite, mutta tästä huolimatta Suomessa ei ole vakiintunutta käytäntöä eikä tilastoiksi kerättyä tietoa erikoiskokoisten liikkumiseen liittyvistä ongelmista. Vuonna 2006 oli suunnitelmassa valmistella julkilausuma erikoiskokoisten esteistä liikenneympäristössä, tätä ei tehty. Sen sijaan vaikutettiin, osallistuttiin ja saatiin julkaistuksi Aamulehdessä autotesti, jossa käsiteltiin auton sisätilojen ja hallintalaitteiden säätöjen riittävyttä sekä lyhyelle että pitkälle henkilölle.

Liikkumisen esteenä on myös liikuntavälineiden erikoiskokojen puute Suomessa, pienen väestöpohjan maassa. Siksi moni erikoiskokoinen nuori syrjäytyy liikunnasta jo kouluaikana ja elinikäinen kiinnostus liikuntaharrastukseen jää kokonaan toteutumatta. Liikunnan EU-teemavuotena perustettiin lainauspalvelu vammaisten liikuntavälineille, näin varmistettiin vammaisten

henkilöiden mahdollisuus ja tunnustettiin oikeus liikkumisen iloon.

Yhdistyksemme yritys saada erikoiskokoisia urheilu- ja liikuntavälineitä lainauspalvelun yhteyteen ei ole vielä tuottanut tulosta. Monet, etenkin nuoret syrjäytyvät tavallisesta koululiikunnasta, esim. hiihdosta ja luistelusta, kun jalkaan sopivat välineet puuttuvat. Isojalkaisten nuorten jalkaterät kasvavat silmissä, tarvitaan jopa kahdet luistimet talvessa. Tarjolla on vain huippulaatuisia ammattilaismalleja, hinnaltaan lähes 500 euroa/pari.

Vaihto-/lainauspalvelu on välttämätön erikoiskokoisten perheiden talouden turvaamiseksi ja lasten yhdenvertaisen liikuntaharrastuksen tukemiseksi. Yhdistyksemme jäsen Juha Mieto on nyt valittu kansanedustajaksi ja yhdistyksen tavoitteena onkin vuodelle 2007 pyytää häntä vaikuttamaan "Nuoret liikkumaan" - hankkeessa erikoiskokoisten parhaaksi.

Järkyttäviä puutteita työturvallisuudessa

Työturvallisuus on lakisääteistä. Sopivan kokoisten henkilösuojaimien ja suojavaatetuksen puuttuessa erikoiskokoiset ovat vaarassa syrjäytyä kokonaan työelämästä tai joutuvat työskentelemään turvattomissa olosuhteissa. Vastuuhenkilöt laiminlyövät puutteiden raportointivelvollisuuttaan, ongelmia vähätellään tai viranomaiset myöntävät poikkeusluvan 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.

Myös äärikokoisilla on oltava oikeus turvalliseen työnteekoon. Yhdistyksemme edustajat kävivät 12.4.2006 Työterveyslaitoksella, jota edusti Tarmo Mannelin. Esittelimme ERIKO - tietopankin ideaa ja mahdollisuuksia palvella kaikkia työn onnistuneeseen suorittamiseen liittyviä henkilöitä ja tarpeita. Keskustelimme alustavasti suunnitelmissamme olevasta Mittatieto-projektista. Sen avulla saadaan tulevaisuudessa tarkkaa tietoa kohderyhmän mitoista ja tarpeista.

Valmistelemme asian viemistä eteenpäin myös Työturvallisuuskeskuksen, Kansanterveyslaitoksen sekä STM:n Työsuojeluosaston kanssa. Alustavia keskusteluja käytiin myös VTT:n edustajan kanssa. Ajanpuute on suuri ongelma pelkästään vapaaehtoistyönä toteutettavissa projekteissa.

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 Romaniasioiden neuvottelukunnan tapaan. Sen perustaminen on välttämätöntä kansalaisten yhdenvertaisuuden toteutumiseksi.

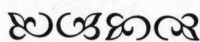
Perustettavan neuvottelukunnan tärkein ja ensimmäinen tehtävä on käynnistää mittataulukohanke suunnittelijoiden tarpeeseen. Suomalaisten naisten (1560 kpl) mitat kerättiin jo vuonna 2001 Tekstiili- ja vaatetusteollisuusliitto ry:n toimeksiannosta. Kuopion yliopiston vaatetusfysiologian laitos kokosi mittataulukot. Julkaistuista taulukoista jätettiin tarkoituksella pois molemmat ääripäät (2 x 8 %). Vaadimme ja saimme vuonna 2004 alkuperäisestä aineistosta käyttöömme otteen, johon oli koottu vain yhdistyksen kokokriteerin täyttävät, erittäin lyhyet ja pitkät naiset. Näitä naisia oli yli 50 % (816 kpl). He kokevat olevansa mitoiltaan sopimattomia tähän yhteiskuntaan muutoinkin kuin teollisuuden ja kaupan tarjonnan suhteen. Tutkimus oli tilastollisesti merkittävä.

Vuonna 2006 syksyllä Standardisoimisryhdistys TEVASTA ry:n edustaja Auli Pylysi lähetti yhdistykselle Vaatteiden kokomerkintöihin liittyvän 4-osaisen EU-standardin, EN 13402-4 vielä kerran uudelle lausuntokierrokselle. Aiemmin keväällä 2005 pyynnöstämme saimme lausua mielipiteemme ja teimme ns. lopulliseen versioon muutosehdotuksia, yhteensä 3 sivua johdantoa, 6 sivua pykäläkohtaisia parannusehdotuksia sekä laatimamme 2 taulukkoa. Silloin ehdotettu alkuperäinen standardi olisi toteutuessaan rajannut "tarkoituksenmukaisella otoksella EU-kansalaisista kootut" äärikokoiset kokonaan ulkopuolelle. Lisäksi standardin

osat olivat epäloogiset ja mielestämme käyttökelvottomat. Suurin osa huomioistamme lähti myös Suomen valtion muutosehdotuksina. Syksyllä 2006 lähetetty uusi lausuntopyyntö oli yllätys, mutta siinä oli jo osittain huomioitu ehdottamiimme parannuksia. Tarkensimme vielä muutosehdotuksiamme ja seuraamme tiiviisti jatkoa. Auli Pylysi kehotti meitä pitämään tiukasti kiinni omista suunnitelmistamme ja toivoi meidän jatkavan ponnisteluja de facto -standardien laatimiseksi erikoiskokoisten henkilöiden tarpeisiin. Tämä työ liittyy yllä mainittuun Mittatieto-projektiin. Standardisoimisryhdistys Tevasta ry:n tehtävänä on huolehtia toimialoillaan kansallisesta, eurooppalaisesta sekä kansainvälisestä standardoinnista.

Saamamme palautteen mukaan varsinkin terveydenhoidon alalla on laitteissa ja hoidossa ääripituisen henkilön hyvinvoinnin kannalta merkittäviä puutteita. Vuonna 2006 tarkoituksemme oli kääntyä vastuussa olevien tahojen puoleen aiheena: "Kuinka suomalainen terveydenhuolto kykenee auttamaan ääripituisia?". Työn alla oli edelleen myös vierailu Sosiaali- ja terveysministeriöön, josta yhdenvertaisuuslain nimissä olisimme vihdoin etsineet jonkun henkilön auttamaan erityistarpeidemme huomioimisessa ja koordinoinnissa. Nämä tehtävät jäivät yhä edelleen ajanpuutteen vuoksi tekemättä. Kartoittaaksemme käytäntöjä jatkoimme yhteydenpitoa eri vammaisjärjestöihin Suomessa, mutta toteutumatta jäi vielä yhteydenotto Pohjoismaiseen vammaisneuvostoon.

Syyskokouksessamme päätettiin liittyä Sosiaali- ja terveysalan Keskusliittoon, jolta odotamme neuvoja sekä tukea hankkeillemme. Suomessa arvioidaan olevan n. 750 000 ihmistä, jotka ovat pituutensa tai jalankokonsa takia välittömän avun tarpeessa. Euroopassa pelkästään pitkien määräksi arvioidaan n. 60 miljoonaa ihmistä.



■ Toimeentulotukilakiin muutoksia

Uudistus yhtenäistää toimeentulotuen myöntämistä ja parantaa toimeentulotuen asiakkaiden yhdenvertaista kohtelua. Toimeentulotuen rakenne määritellään uudelleen jakamalla tuki perustoimeentulotukeen ja tarveharkintaiseen toimeentulotukeen. Kunta ja valtio osallistuvat perustoimeentulotuen rahoitukseen yhtä suurin osuuksin. Lähde: IT 11/05