

den puute vaikuttaa koulussa urheilusta annettavaan arvosanaan

- erikoiskoko on herkullinen kohde kiusaamiselle
- koemme olevamme syrjittyjä erikoiskokomme vuoksi.

Oikeudenmukaisuutta ja tasa-arvoa tarvitaan.

Yhdistyksen perustavassa kokouksessa oli läsnä noin 30 henkilöä, nyt puolitoista vuotta myöhemmin jäsenperheitä on lähes 600, ja jäsenmäärä kasvaa edelleenkin hyvin nopeasti. Yhdistyksemme alkutaipaleella olemme kartoittaneet puutteita ja yrittäneet luoda sosiaalisia kontakteja kohtalotovereidensä kesken. Olemme huomanneet, että erityisestä pituudesta tai jalkaterän koosta aiheutuva häpeän tunne on väistymässä. Nyt on herännyt hyvin voimakas oikeudenmukaisuuden tarve ja tasa-arvon vaatimus muihin kansalaisiin verrattuna, koska kukaan meistä ei ole kyennyt eikä kykene vaikuttamaan omaan pituuteensa.

Kotimaisuus ja vientimarkkinat

Suomi on pieni ja harvaanasuttu maa, jossa teollisuudella ja kaupalla on vaikeuksia pysyä mukana kovassa kilpailussa myös vientimarkkinoilla. Juuri erikoistuminen ja vientimarkkinat saattaisivat olla ratkaisu, koska jokaisessa maassa on erikoiskokoinen vähemmistö. Kustannusten minimoimiseksi nyt pyritään suuriin sarjoihin, ja erikoiskoot maksavat todella paljon, jos niitä yleensä on saatavana. Yritykset kyllä esittelevät kaupan sisäänostajille erikoiskokoisiakin tuotteita esim. Vatevan messuilla, mutta kauppaan saakka tuotteita ei koskaan tule. Teollisuuden edustajien mukaan puuttuu mitattua tietoa siitä, kuinka paljon erikoiskokoa tarvitsevia todella on olemassa!

Turussa 26.4.1997 pidetyssä vuosikokouksessamme päätimme tehdä eduskunnalle aloitteen työryhmän perustamisesta. Sen tehtävänä olisi tutkimuksin ja toimenpitein helpottaa

erikoiskokoisen väestön elämää, esim. seuraavin tavoin:

1. Väestön mittaaminen ja tilastointi

Väestön pituuskasvua, mm. jalan koon muutoksia, on mitattava säännöllisesti koko eliniän esim. ikäryhmien terveys-tarkastusten yhteydessä. Mittaustulokset on tilastoitava ja saatettava teollisuuden ja kaupan käyttöön. Tuoretta tilastotietoa ei ole olemassa, ja teollisuus mitoittaa tuotteensa vanhentuneiden tilastojen mukaan. Nyt esim. naisista 25 % jää normaalimitoituksen ulkopuolelle. Kansanterveyden kannalta on ratkaisevaa, minkälaisissa jalkineissa kuljemme, koska jalkojen pahoinvoinnista sairastuu koko keho. Jos neuvoloissa olisi käytössä jalkaterien mittaustilaite, osaisimme myös ostaa ja käyttää oikeankokoisia kenkiä. Jalkaterän kokohan muuttuu vielä aikuisiälläkin noin kaksi - kolme numeroa suuremmaksi.

2. Tuotteiden hinnat ilman arvonnalisä-veroa.

Ehdotamme, että erikoiskokoiset tuotteet voitaisiin myydä arvonnalisä-verosta vapaina. Koemme olevamme eräällä tavalla vammaisia ja sukulaissieluisia niiden henkilöiden kanssa, jotka vammansa vuoksi saavat esim. autoverosta huojausta. Jäsenistösämme on tehty laskelmia, että jos tuotteet voitaisiin myydä arvonnalisä-verosta vapaana, niiden hinta saataisiin melkein samaksi kuin normaalimitoitettujen tuotteiden. Nyt ainakin tavallista suuremmista tuotteista peritään ALV:n lisäksi ns. isouslisää, joka voi olla jopa 50 % tuotteen myyntihinnasta.

3. Tutkimus koon vaikutuksesta ihmisen itsetuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin.

Ehdotamme, että erikoiskokoisten ihmisten sosiaaliset suhteet ja itsetuntoon liittyvät ongelmat tutkittaisiin jossakin sosiaalialan oppilaitoksessa. Monet meistä ovat kokeneet elämisensä jopa rangaistuksena ja ovat kärsineet elämänsä aikana

monenlaisesta kiusaamisesta sekä henkisestä pahanolontunteesta.

Mielenkiinnostanne jo etukäteen kiittäen

PIENI- JA ISOKENKÄISET RY
Puheenjohtaja Maiju Havinen

LIITE:
ERIKOISKOKOISTEN LASTEN JA NUORTEN
TERVEYS?

Neuvolaikäiset

Pituuden, painon ja päänympäryksen mittaamisen lisäksi tarvitsemme tutkittua tietoa myös jalkaterän pituudesta. Kaikki tiedot on tilastoitava ja annettava teollisuuden käyttöön, jotta tulevaisuudessa lapsillamme olisi paremmat mahdollisuudet saada tarvitsemiaan tuotteita kohtuukustannuksin.

Jäsenperheidemme vauvoilla on ollut vaikeuksia saada ensiaskelkenkiä, koska niitä ei valmisteta erikoiskokoja. Vaihtoehtoksi on tarjottu mittatilauskenkiä ja hinnaksi 3000 markkaa.

Nykyään hyvin suosittu tapa kuljettaa lasta ns. rintarepussa jää kookkaimpien lasten kohdalla vain haaveeksi. Lapsi ei mahdu reppuun silloin, kun hänen muu kehityksensä sen sallisi. Riittävän suuria reppuja ei valmisteta.

Miten lasta tulisi kannustaa, jotta hän kestäisi erikoiskoostaan johtuvan kiusaamisen tulevaisuudessa? Entä miten muita lapsia opetettaisiin hyväksymään erilaisuus? Pitäisikö lastentarhoissa käytettäviin kuvakirjoihin laatia tarinoita myös erityisen lyhyiden tai pitkien lasten selviytymisestä eri tilanteissa, vaikkapa leikkipuiston keinoissa?

Kouluikäiset

Mittojen seuraaminen on entistäkin tärkeämpää. Jalkaterän kasvu kiihtyy, ja murrosikään mennessä jalka on kasvanut aikuisen iän mittoihinsa.

Liikkeissä on saatavana lapsille kenkiä numeroon 35 asti. Sen koon ylittyessä alkavat ongelmat. Lapsi joutuu käyttämään aikuisen lestillä tehtyjä kenkiä, jotka ovat liian leveät lapsen jalkaan. On ostettava jalan pituuteen nähden liian lyhyt kenkä, jotta se pysyisi jalassa. Erityisen vaikeita ongelmat ovat tytöillä 11-15 vuoden iässä. Jalkaterän koko edellyttää 43-44-numeroista kapeaa kenkää, mutta niitä ei ole lainkaan tarjolla. Ehdotamme, että tämän ikäluokan tarpeet kartoitettaisiin ensimmäisenä. Asian tuntijana voisi olla esim. Irmeli Liukkonen, Helsingin IV sairaanhoito-oppilaitoksen jalkojenhoito-osaston opettaja.

On tärkeää saada kouluterveydenhuollon käyttöön myös jalkojen kasvun seurantalaitte, jonka avulla oppilas ja vanhemmat saavat mitattua tietoa jalan pituudesta ja leveydestä. Näiden tietojen avulla osattaisiin tehdä kenkäostoksia helpommin ja voitaisiin välttyä turhilta tuki- ja liikunta-elinsairauksilta tulevaisuudessa.

Lapsen ja nuoren henkisen kasvun seurantaan on kiinnitettävä erityistä huomiota silloin, kun pituuskasvu on poikkeava. Lapselle on annettava erityistä tukea ja valmiita vastauksia silloin, kun joku käyttää kokoa kiusaamisen välikappaleena.

Hormonihoitoa annetaan yleensä niille, joiden pituuskasvusta on haittaa selälle ja ryhdille. Hoito on aloitettava riittävän aikaisin, tytöille noin 10-11-vuotiaana. Poikien pituuskasvua pysäytetään harvoin (Apulaisylilääkäri Ilkka Sipilä Auran sairaalasta).

Hormonihoito ei saa olla ainoa vaihtoehto pitkäksi kasvavalle. Ryhdin säilyttämiseksi on ensisijaisesti tarjottava kuntoutushoitoa. Vahvan minäkuvan syntymiseen tarvitaan mahdollisuus samastua muihin samankäisiin, ja nuorisolle tarkoitettuja massatuotteita pitää olla saatavana kaikenkokoisille. Tässäkin tarvitaan mitattua tietoa paitsi nuorten pituudesta, myös painoista, koska