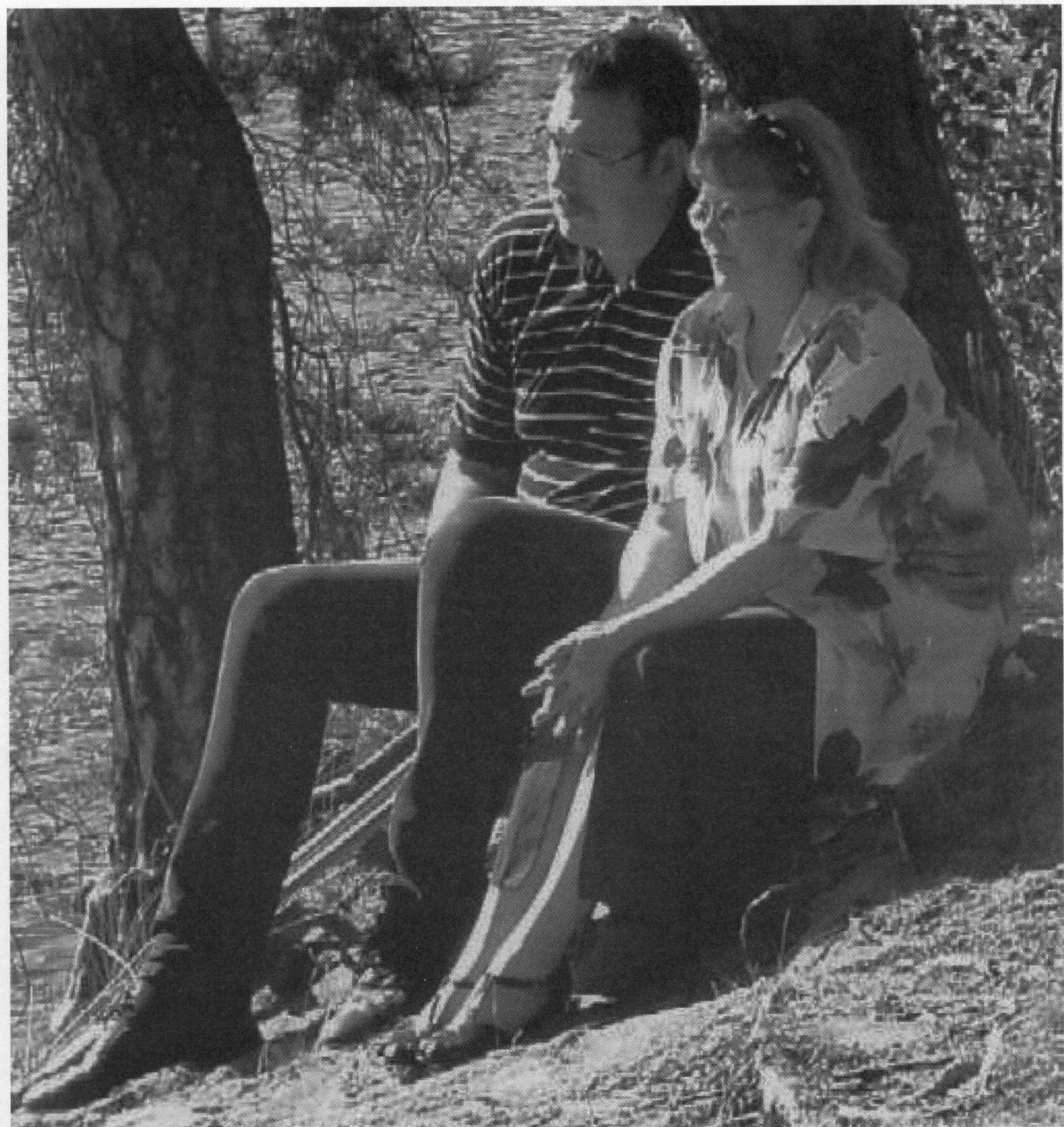




Pieni- ja Isokenkäiset ry:n jäsenlehti

Irtonumerohinta 3 €



Päivänsäde ja Menninkäinen

Sisällysluettelo

Info	2	Pitkä pyörätuolissa	8-10	Tekniset tiedot	12
Majun palsta	3	Kirpputori	10		
Jäsenrekisteri	3	Vinkkejä ostopaikoista	10		
Kuluttaja	3	Meidän kesken	11		
Toimintasuunnitelma 2006	4-6	Asiakaspalvelukortti	11		
Jäsenrekisterilomake	7	Mainos	12		

Info Toukokuu 2005

Osoite:

Pieni – ja Isokenkäiset ry,
Toimiston käytiosote:
Kivikonkaari 7, 00940 Helsinki.
Postiosote:
PL 186,
00931 Helsinki.
Toimiston puhelimet:
09-222 7184, 040-592 2001

Puheenjohtaja Maiju Havinen
puhelimet:
03-371 3820, 040-591 0552

Sähköpostit:
toimisto@tallsmall.inet.fi

Tulossa

Tampereella kuukausitapaamiset

ovat joka kuun viimeisenä perjantaina Tullintorin kauppakeskuksessa. Kts. s.15

Helsingissä kuukausitapaamiset

ovat joka kuun toisena perjantaina Sannatalon kahvilassa. Kts. s.15

Jäsenmaksu:

20 euroa/ v. 2005.

Tue yhdistyksen työtä hyväksesi maksamalla jäsenmaksu. Toiminnan suunnittelu ja toteuttaminen edellyttää, että tiedämme riittävän nopeasti ko. varojen kertymisen.

MUISTA ilmoittaa kaikista muutoksista. Lapset kasvavat, aikuisillakin saattaa olla muutoksia kengän koossa, myös perheiden lapsiluku saattaa kasvaa. Monen nuoren kohdalla olemme huomaneet tietojen olevan ikivanhoja. Emme voi antaa ajanmukaista tilastotietoa, jos meille sitä ei kerrota, joten laitakko vaikka tekstaria tai e-mailia, KIITOS!

Yhdistyksen www-sivut:
www.mpoli.fi/koputuksia/

Seuraa tapahtumia etusivulta. Kaikkea ei lehteen saada harvan ilmestymisvälin vuoksi.

joten joskus näitä roskaposteja on vieraskirjassa väkisinkin.

Yhteydenottoja yhdistykseemme mm:

Allianssi, RAY, OPM, Yle, MTV3, STT

Yhdistys on ottanut yhteyttä:

Vammalan Konepaja: Sairala- ja fysioterapiakalusteiden äärikoot?; Eniro -puheilluettelo: yhdistyksen palveleva puheelin; Kuluttajaliiton juristi: Erikoiskokoisen kuluttajan oikeudet; Aiheena Kondomin äärikoot: Jyväskylän yliopiston terveydenedistämisen tutkimuskeskus, Sosiaali- ja terveysministeriön terveydenedistämisyhdistö ja Aids-tukikeskus; Elinsiirkokeskus: Siirteen koko?; Stakes: "Kuinka Suomen terveydenhuolto kykee palve-

lemaan ääripituisia?"

Asiamme on ollut esillä:

03.07.2005 Satakunnan kansa "Tika-puut omasta takaa. Kimmo Stenroosin (211cm) arkkivihollisia ovat ovenkarmit ja linja-autot"; 29.08.2005 Turun Sanomat "Erikoiskokoisten vaatteiden kysytty on tarjontaa suurempi"; 31.08.2005 IltaSanomat "Ääripenikset kaipaavat kondomeja"; 15.09.2005 Suomi-ilmiö, Tekstiilialaan liittyvä tapahtuma ja seminaari Tampereella, suomalaiset SPECI -vaatteet pitkille ja erityisen isot kengät muotinäytökseen, mannekiinina Taira Salonen (187cm/44); 19.09.2005 Radio Moreeni, yöradio klo 10-01, Sami Eerola (218cm/51) ja Arja Partanen (180cm/47) puhumassa suorassa lähetyskessä erikoiskokoisuudesta kolmen tunnin ajan; 25.09.2005 Aamulehti "Pukukaupoille miehet!" -mainoksessa Sami Eerola (218cm) ja kauppias Reino Hautanen (168cm); 9/2005 Pirkka "Sukkahousuja pitkälle"; 13.10.2005 MTV3 Ihana aamu: "Erikoiskokoisten ihmisten euro on pienempi" haastateltavana Liisa Lavi-Eskelinen (182cm/43); "Pieni- ja Isokenkäiset ry 10-vuotia" –uutisointia: 14.10.2005 YLE, Radio Suomi, aluelähetysiä maanlaajuisesti, 14.-10.2005 YLE TV2, Hämeen alueutiset, 14.-15.10.2005 Radio 957, 16.10.2005 YLE TV1 FST, TV-nytt: Uutisissa pitkä pätkä erikoiskokoasiaa, haastateltavana: Sami Eerola, Arja Partanen ja Liisa Lavi-Eskelinen; 20.10.2005 Teisko-Aitoltahti –lehti: "Marttilan Pirtti täynnä lähes kattoa myöten" Etusivun juttu kuvineen yhdistyksen pääjuhlan tapahtumapaikalta; 20.-22.10.2005 Apuväline 2005 –mesut, Tampere, Pirkkahalli, apuvälineitä testaamassa Maiju Havinen (176cm/44) ja Pekka ? vaimoineen sekä Marja-Terttu Tuomisto (176cm/44) SPECI -tuotteiden mannekiinina muotinäytöksissä.

Yhdistykseen liittyminen:

Puh. 03-371 3820, 040- 591 0552/
Maiju.
Sähköposti: toimisto@tallsmall.inet.fi
Pieni- ja Isokenkäiset ry
PL 186
00931 Helsinki.

Osoitteenvuutos, nimen muutos, yhdistyksestä eroaminen:

Kirjallisesti osoitteella:
Pieni – ja Isokenkäiset ry,
PL 186
00931 Helsinki
tai toimisto@tallsmall.inet.fi

Yhteyttä voi ottaa:

Maijuun kaikissa asioissa, puh. (03) 371 3820 tai 040 5910 552.

Pieni- ja Isokenkäiset ry.

PL 186
00931 Helsinki
Yhd.rek.nro. 168047
Sähköposti: toimisto@tallsmall.inet.fi
Internet: www.mpoli.fi/koputuksia
Pankkiyh-teys:
Nordea, Lappajärvi
tili 111430-101209
Jäsennaksu vuonna 2005: 20 •

Maiju Havinen, puheenjohtaja
03-371 3820, 040 5910 552
maiju.havinen@pp.inet.fi

Ari-Jukka Eskelinen, vpj.
p. 0400 43 23 84
ari-jukka.eskelinen@pp.inet.fi

Arja Partanen, siht.
p. 040 7403 544
info@speci.net

Teija Jokiranta, jäsen
p. 050 5472 639

Miia Hasanen, jäsen
p. 040 7000 040
miiahas@yahoo.com

Joanna Sairanen, jäsen
p. 050 5481 312
joanna@sairanen.com

Sami Eerola
p. 0400 727650

Katja Hohti
p. 050 4680740
hohtik@hotmail.com

Varajäsenet:

Iija Ignatiew
p. 040 5235 523
iija_i@yahoo.com

Leif Johansson
p. 050 3691 683
leifjohansson_83@hotmail.com

Juuso Saarinen
p. 040-525 6932
cadjuuso@suomi24.fi

Susanna Lindroth
p. 044 5674 223
suski_80@hotmail.com

Vesa Lehtinen
(03) 2654 626
akuleh@sci.fi

Sari Kukkonen
p. 040 727 7782
sarikukkonen@luukku.com

Hannu Vartema
p.050 466 0437

Tilintarkastajat
Merja Hiltunen/Blond Accounts Oy
p. 050 592 8710, (09) 5613 9050
Leila Rautio
Varatilintarkastajat
Maija Sydänmaa
Marja-Terttu Tuomisto

Maijun palsta

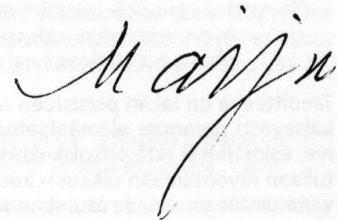
Olipa mahtava 10v-juhla! Aivan ikimuistoisen Siiä kerromme lähemmin joulun alla tämän vuoden viimeisessä lehdessä, joka on juhlanumero.

Juhlista on laskeuduttu arkeen. Työ ääripituisista hyväksi pyörii mielessä ja huoli työn jatkumisesta. Avustukset ovat "vetämässä". Jäsenmaksut näet riittäväät vain jäsenlehdet ilmestymiseen 4 kertaa vuodessa. Yhden numeron taitto maksaisi "ulkoistettuna" 3000e, mutta Liisa taittaa kaikki lehden numerot muualla, koska yhdistyksen koneelle ei ole ollut varaa hankkia kalliita taitto-ohjelmaa. Sponsorointia kaivataan, mutta meitä "kokoisia" ei tietämättömyyden takia ja tunnetasolla koeta avustettavaksi, iso koko ehkä aiheuttaa alitajuista pelkoa.

Ääripituisen syrjäytymisen ehkäiseminen on yhdistyksessä aina työn alla. Sanoja: syrjimättömyys, syrjintä, syrjäytyminen, osallistuminen, ihmisoikeudet.. Syrjintää emme usein tunnistaa, koska lapsesta pitäen olemme tottuneet siihen, että meillä on hankala. Oisi syttä oppia pois tästä asenteesta, että ääripituiselle, pieni- tai isojaalkaiselle kuuluu vaikeusia. Ääripitius, erikoiskoko on toimintarajoite, mutta sopimattoman kokoinen ympäristö todella sairastuttaa. Koko on todellinen syy, ihan oikea syy, liittyä yhdistykseen. Tämä kun kaikki n. 750 000 erikoiskokoista täällä ymmärtäisivät.

Lainsääädäntö sanoo, mikä on syrjintää, mutta se ei takaa tasa-arvoa, yhdenveraisuutta. Tarvitaan lisäksi hyviä käytäntöjä. Ihmisoikeusasioihin vaikuttaminen vaatii edelleen yhdistykseltä periksi antamatonta työtä ja sitä todella laajalla rintamalla.

Vapaaehtoisia tarvitaan lisää! Anna aiakaasi ja kykyjäsi yhdistyksen käyttöön, ilmoittaudu toimistoon.



Jäsenrekisteri

Yhdistyksen jäsenrekisteri sekosi tieokoneen vanhan käyttöjärjestelmän kanssa olevien ongelmisen vuoksi jäsenmaksujen päivityksessä jälleen kerran. Nämä on tapahtunut monta kertaa huhtikuussa ja toukokuussa, ja ongelmat jatkuvat kesäkuulle.

Jäsenistölle lähti virheellisiä jäsenmaksujen karhalappuja aiven turhaan. Moni niistä soitti ja ihmetteli mukaanlukien useat hallituksen jäsenet. Olemme pahoillamme.

Useiden jäsenien kohdalta on unohtunut päivittää myös perhejäsenten tiedot. Yhdistys perustuu perhe-jäsenyyteen, eli toivomme että kaikki erikoiskoiset perheenjäsenet merkitään rekisteriimme. Myös muut vauvoista alkaen, sillä yksikin erikoiskokoinen perheessä vaikuttaa koko perheen sosioekonomiseen tilanteeseen monin tavoin. Toivomme että vuosittain myös muutat lasten kotiedot, sillä erityisesti nuorten tilanne

on monilla erittäin vaikea, ja tilanteiden kehitystä voidaan ennustaa ja informoida päättäjiä tulevista erikoiskokoisista ai-kuitista.

Sivulla 7 on jäsenrekisterilomake, joka pyydetään lähetämään yhdistyken postilokeron, mikäli tiedoissanne on muutoksia tai muuta korjattavaa.

Kuluttaja

Minä pieni pesusieni (187cm) kävin tänään 6.10.2005 Tampereella sijaitsevassa Respectan myymälässä aikaisani ostaa itselleni polvituki. Tuolilainen tuki on minulle tarpeellinen, sillä olenhan jo 13 vuotta "potenut" polveani.

Viime vuosien painonnousu on lisännyt oireita huomattavasti ja kaikkihan sen tietävät, että paras tapa pudottaa painoa on liikkuva enemmän. Liikunta edellyttää kuitenkin jonkinlaista tukea, ja koska vaivani on hieman tavallisia polvikierukkavaivoja monimutkaisempi, on tuessa oltava metalliset tukikiskot sivuilla sekä ylijoenruksen esto. Koska nykyisin kaikki yli 1km kävelylenkit aiheuttavat kipua, olen tullut siihen tulokseen että lähes jatkuvakkäyttöinen tuki olisi tarpeellinen.

Respectahan on ymmärtääkseeni Suomen johtava apuvälineitoimittaja ja siksi olinkin erittäin toiveikas asian selviämisen suhteen. Itseisissä tarkastin etukäteen heidän www.sivultaan.oikeiden.kokojen.saatavuuden.

Varasin ajan sovitukseen ja ilmestyni paita-

kalle suurin toivein. Mutta... Kävin ilmi, että Rehband oli muutamaa viikkoa aiemmin uusinut polvitukimallistonsa koonaan ja kaiken huipuksi he olivat vaapineet että kaikki jäljelläolevat "vanhat" mallit on lähetettävä takaisin tehtaalle. No, kun sitten ruvettiin niitä uusia malleja kokeilemaan, niin järkytsä oli suuri. *Tarpeeksi suurta kokoa ei löytynyt!* Tässä näin tiedoksi että jalani ympärysmitta juuri polven alapuoleelta on n45cm (joka on muuten Gaborin talvisaappaiden L-varren yläypärysmitta), eli ei vielä mikään aivan mahdottoman suuri.

Suurin tällähetkellä saatavissa oleva koko on XXL, joka sovitmassani tukityppisä oli aivan liian pieni. Jalkaan vedetävässä (neopreenisessä) mallissa kävi niin huivittavasti, ettei se mennyt edes pohkeesta läpi, joten polvituesta tulikin pohjetuki. Edestä avattavassa mallissa tuen tarrat menivät juuri ja juuri kiinni lumpion alapuolelta (ei kuitenkaan riittävästi käyttöä varten) eivätkä reiden puoleiset tarrat menneet kiinni ollenkaan. Olin jo vaipumassa totaaliseen epätoivoon, kunnes tämä sovitututtajani

(olikohan apuvälineteknikko) ilmoitti, että 60prosentin lisähintaan saa kyllä mittatilausensa sopivan tuen. Tässä paikassa tuen normaalihinta on 150eur joten +60pros tekee siis 240eur.

Sovituttajaltani kyselämällä ilmeni, että myös koko XS on poistunut valikoimista, mikä on aihettunut useita tuen mittatilauspienennysjä, enkä minä ollut ensimmäinen, jolle tuet olivat liian pieniä. Hän mainitsi myös, että kunnalta olisi ehkä mahdollisuus saada maksusitoumusta tuohon "mittatilauslisää", mutta sen saaminen on hyvin tapauskohtaista.

-MikroMyy79-

Toim. huom! Asiantuntijamme tutki polvitukia, ja totei mitoituksessa todellakin olevan suuren epäsuhdan: Gaborin saapikkaisissa varren mitoitus L on todellakin suurempi kuin polvituen XXL. Eipä ihme, että kaikki tehdään mahdollisimman kaliliksi keinotekoisesti! Samalla lisätään keinotekoisesti terveydenhuollon kustannuksia kun samanaikaisesti apuvälinekauppa rikastuu tekemällä omat sääntönsä ja mitoituksensa.

Toimintasuunitelma vuodelle 2006

YLEISTÄ

Yksilöllisiä tarpeita ja erilaisuutta ei ole huomioitu riittävästi yhteiskunnan toimesta erikoisalkoisten osalta. Yhdenvertaisuuslaki antoi myös meille teoreettisen työkalun edistää yhdenvertaisuutta ja tehostaa syrjinnän kohteiksi joutuneiden mahdollisuksia puuttua kohteluunsa.

Vuonna 2006 keskitymme jatkamaan selvitystyötä yhdenvertaisuuslain toimivuudesta käytännössä sekä pitämään yllä keskustelua erityistarpeistamme.

Tavoitteena on lakiin perustuen ratkaisevasti parantaa elämälaatuamme, esimerkiksi että erikoisalkoisille tullaan myöntämään oikeus – kuten vammaisilla on – saada asuinrakennuksen taloudellista tukea välttämättömyshankintoihin ja palveluihin, jotka erikoiskoon aiheuttaman, elintavoiosta riippumattoman haitan vuoksi ovat työläitä löytää ja kalliita ostaa.

Ihmisoikeudet ja yhdenvertaisuuslain antama turva

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

Perustuslain lisäksi syrjintä kielletään muun muassa työ- ja palvelussuhdeissa, laissa miesten ja naisten välistä tasa-arvosta ja rikoslaissa. Suomi on siirtoutunut myös kansainvälisiin ihmisoikeussopimukseen, kuten kansalaisoikeuksiin ja poliittisissa oikeuksissa koskevaan yleissopimukseen, Euroopan ihmisoikeussopimukseen ja Euroopan sosiaali-seen peruskirjaan. Yhdenvertaisuuslaki tiukensi tasavertaisuutta edistää länsäädäntöä ja tarjoaa uusia mahdollisuuksia puuttua syrjintään. Lisäksi yhdenvertaisuuslaki toteutetaan Euroopan neuvoston Suomea velvoittavia direktiivejä, kuten **työsyriintädirektiivi**.

Yhdenvertaisuuslaissa mainittuja, jäsenistöllemme tärkeitä kiellettyjä syrjintäperusteita ovat mm. terveydentila, vammaisuus ja muu henkilön liittyvä syy. Laki on kannattamme kattavampi kuin tasa-arvolaki, joka on muokattu kattamaan vain hyvin suppea valikoima perusteita. Yhdenvertaisuuslaissa määritelään, mikä on syrjivää käytätymistä ja milloin eriarvoiseen asemaan laittaminen on sallittua. Tälläistä on positiivinen diskriminaatio: **erikoisalkoisuus oikeuttaa saamaan samat palvelut**

kuin sairausdiagnoosin omaava erikoisalkoainen henkilö saa. Lain keskeisimpiin uudistuksiin kuuluu syrjintää kokeen mahdollisuus saada hyvitystä sekä jaettu todistustaakka.

Välitön ja välillinen syrjintä

Syrjintä kuulostaa rajulta termiltä. Varsin usein sen käsitetään koskevan muita henkilöitä kuin erikoisalkoisia, joista liian moni on alistunut asemaansa. Kuitenkin välittömän syrjinnän kohteiksi joutuu jokainen erikoisalkoainen henkilö esimerkiksi etsiessään itselleen sopivaa sängyä, turvalista autoa, tai vaikkapa matkustaa eri paikkakunnalle ostamaan kenkiä. Häntä syrjitetään koulutukseen liittyvissäasioissa, harrastuksissa, työturvallisuudessa, ja monissa muissa jokapäiväistä elämää koskevissa asioissa, jotka ovat itsestään selviä keskikokoiselle henkilölle.

Välillistä syrjintää on se, että henkilö joutuu erityisen epäedulliseen asemaan muihin nähdyn 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 samminkoiset henkilöt. **Jälkimmäiset** voivat vammaislakeihin vedoten saada sosiaalietuksia, mm. sopivat kengät, vaikka diagnoosi ei kohdistuakaan jaloihin. Välillistä syrjintää kokevat esimerkiksi työntekijät, jos työssä edellytetään henkilösuojaamia, joita ei ole olemassa erikoisalkoisina, tai jos työntekijän edellytetään pystyvän ajamaan tietyläistä autoa.

Päivittäinen häiriintä

Erikoisalkoiset kohtaavat päivittäin häiriintää, jolla tarkoitetaan henkilön tai ihmisyhmän arvon tai koskemattomuuden tarkoituksellista loukkaamista kielteillä syrjintäperusteella sitten, että luo daan uhkaava, vihamielinen, halventava, nöyryttävä tai hyökkäävä ilmapiiri. Laissa kielletään sekä tarkoitukSELLINEN häiriintä, että menettely, jonka seuraukset ovat loukkaavia.

Jossain kulkevat kuitenkin ne rajat, joilla ihmisiä on totuttu määrittelemään ja kohtelemaan. Vammaisuus tarkoittaa: "Toimintarajoitteinen omassa ympäristössään". 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 jäsenistömmekä on kokenut niin yksityisen kuin julkisen liikkumisen esteet. WHO:n mukaan myös pitius on liikkumisesta, mutta tästä huolimatta Suomessa ei ole vakiintunut käytäntöä eikä tietoa erikoisalkoisten liikkumiseen liittyvistä ongelmista.

Olemme viime vuonna kartoittaneet erilaisia selvityksiä ja tutkimuksia, ja **vuden 2006 aikana valmistelemme julkilausumaan erikoisalkoisten esteistä liikenneympäristössä**. Tämän julkilau suman teemme kokoamalla Liikenne- ja Viestintäviraston julkaisusta "Kohti esteentöitä liikkumista" selkeitä epäkohtia, sekä ottamalla kantaa Ajoneuvohallintokeskuksen tutkimukseen "Liikkumisesteiset henkilöauton kuljettajina - Ongelmakentän kartoitus". Ötamme kantaa lakeihin ja säädöksiin, jotka koskevat liikkumisesteisiä myös kansainvälisellä tasolla.

Liikkumisen esteenä liikuntavälineiden erikoisalkoisten saatavuus Suomessa, pienien väestöpohjan maassa on osoittautunut erittäin hankalaksi ja kalliaksi markkinatalouden määrittäessä mikä on kannattavinta. Moni erikoisalkoainen nuori syrjäytty liikkunasta jo kouluaikana. Elinikäinen kiinnostus liikuntaharrastukseen jää kokonaan toteutumatta useimmita erikoisalkoisilta välineiden ja osaavilta ohjaajilta puuttueen vuoksi. **Jatkamme yritystä saada erikoisalkoisia urheilu- ja liikuntavälineitä vammaisten liikuntavälineiden lainauspalvelun yhteyteen.**

Järkyttäviä puutteita työturvallisuudessa

Työturvallisuus on lakisääteistä. Sopivan kokoisten henkilösuojaamien ja suojaavatetuksen puuttuessa erikoisalkoiset ovat vaarassa syrjäyttyä kokonaan työelämästä tai joutuvat työskentelemään turvattomissa olosuhteissa. Vastuuhenkilöt laiminlyövät puutteiden raportointivelvollisuuttaan, ongelmia vähätilään 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 vaaditavista 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 huon

mattavasti keskimittaiseen henkilöön verrattuna. Työntekijöidenä yhdenvertaisseen kohteluun vedoten työnantaja hyvin usein antaa erikoiskokoiselle henkilölle vastaan "standardikokoisen" tuotteen hinnan rahana ja siirtää henkilösuojaajien hankkinnan työntekijän omalle vastuulle ja lisäkustannukselle. Tämä epäkohta on poistettava. **Valmis-telemme asian viemistä eteenpäin Työterveyslaitoksen, Työturvallisuuskeskuksen, sekä STM:n Työsuojeluosaston kanssa.**

Kokoasioiden neuvottelukunta työryhmään on saatava töihin

Sopivankokoiseen elinympäristöömmeksi liittyvät ongelmat vaativat pikaisia ja yhdenvertaisuuslakiin perustuvia ratkaisuja. Yhdistyksemme keräämien korjattavien asioiden lista on todella pitkä. Koska aiemmat, erilliset yhteidenottomme ministeriöihin ja virkamiehiin eiväät ole tuotaneet tulosta, **vaadimme että ratkaisuja etsimään perustetaan Sosiaali- ja terveysministeriön toimesta "Kokoasioiden" neuvottelukunta Roma-niasioiden neuvottelukunnan tapaan.** Sen perustaminen on välttämätöntä kansalaisten yhdenvertaisuuden toteuttumiseksi.

Perustettavan neuvottelukunnan tärkein ja ensimmäinen tehtävä on käynnistää mittatalukohanke suunnittelijoiden tarpeeseen. Suomalaisten naisten (1560 kpl) mitat kerättiin jo vuonna 2001 Tekstiili- ja vaatetusteollisuusliitto ry:n toimeksiannosta. Kuopion yliopiston vaatetusfysiologian laitos kokosi mittataulukot. Julkaisuista taulukoista on jätetty tarkoituksesta pois molemmat ääripäät. Vaadimme ja saimme vuonna 2004 alkuperäisestä aineistosta käyttöömme otteen, johon oli koottu vain yhdistyksen kokokriteerin täytävät, erittäin lyhyet ja pitkät naiset. Nämä naisia oli yli 50 % (816 kpl). He kokevat olevansa mitoiltaan sopimattomia tähän yhteiskuntaan muutoinkin kuin teollisuuden ja kaupan tarjonnan suhteen. Tutkimus oli tilastolisesti merkittävä. **Jatkamme yhteistyötä työsuojeluviranomaisten sekä Standardisoimisyhdistys TEVASTA ry:n kanssa, jonka tehtävään on huolehtia toimialoillaan kansallisesta, eurooppalaisesta sekä kansainvälisestä standardoinnista.**

Saamamme palautteen mukaan varsinkin terveydenhoidon alalla on laitteissa ja hoidossa ääripituisen henkilön hyvinvoinnin kannalta merkittävä puutteita. **Käännymme vastuussa olevien tahojen puoleen aiheneen "Kuinka suomalainen terveydenhuolto kykenee auttamaan ääripituisia".** Vuosien "kierto-laiselämän" jälkeen tiemme päätyvät yhä uudelleen **Sosiaali- ja terveysministe-**

riöön, josta on yhdenvertaisuuslain nimissä vihdoin löydyttävä joku henkilö auttamaan erityistarpeidemme huomioimisessa. Olemme myös yhteydessä **vammaisjärjestöihin** sekä Pohjoismaisen vammaisneuvostoon kartoittaaksemme käytäntöjä. Liitymme **Sosiaali- ja terveysalan Keskusliittoon**, jolta odotamme neuvoja sekä tukea hankkeilleme.

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

VARSINAINEN TOIMINTA

Toimintamme Suomessa on laajentunut koko elämänpitää koskevaksi ja yhdistykseltä odotetaan vuonna 2006 tasaisesti jatkuvaa ja joustavaa palvelua. Kasvava yhteistyömme eri järjestöjen kanssa auttaa vastamaan haasteeseen, mutta toisaalta työ vaatii yhä enemmän voimavarajoja järjestöjen yhteisten asioiden edistämiseksi. Yhdistyksemme on jäsenenä mm. Allianssi ry:ssä ja edustajamme sen Nuorisopolitiisessa jaostossa vaikuttaa asioihin erikoiskokoisen nuoren näkökulmasta. Pyrimme tekemään edunvalvontaa Kuluttajaliiton ja Sosiaali- ja Terveyspalvelujen Keskusliiton kanssa resurssien puitteissa.

Yhdistyksemme jatkaa **tiedottamista** eri tahoille, sekä tekee **aloitteita ja kannanottoja**, joiden odotamme parantaan erikoiskokoisten elinoloja. Jatkamme kaikenlaisten kooltaan sopivien tuotteiden, kuten liikuntavälineiden sekä henkilösuojaajien etsimistä. Niiden löytämisessä on edelleen suuria vaikeuksia. Autamme jäseniä myös henkilökohtaisesti **etujen valvonnassa**.

Jatkamme jäsenten **ryhmätukitapaa-misia** kuukausittain Helsingissä ja Tampereella. Tapaamiset jatkuvat säännöllisesti kuukausitapaamisina edelleen vuonna 2006. Pyrimme aktivoimaan toimintaa myös muilla paikkakunnilla. Kannustamme pituushoitooita saavia ja sitä harkitsevia nuoria sekä heidän perheitään yhteistoimintaan tiedon ja kokemuksien vaihtamiseksi.

Monipuolinen **kansainvälinen yhteistyö** on välttämätöntä myös vuonna 2006. Suomi tunnetaan Euroopan Pitkien Yhdistysten liitossa (EOTP) aktiivisena kehittäjänä. Viides toimintavuotemme johtoryhmän jäsenenä (Suomi, Hollanti, Sveitsi, Saksa ja Iso-Britannia) jatkuu. Työmme jatkuu maailmanlaajuisen, eri-

koiskokoisten elämää merkittävästi helppottavan, tietopankki-hankkeen vetäjänä.

Tukihenkilö- ja vertaistukitoiminnan kehittäminen on alkanut vuonna 2003 hyvin ja jatkunut vuoden 2004 ja 2005 ajan. Olemme hakeneet vuodelle 2006 perusrahoitusta, jonka avulla voimme jatkaa toimintaa ilman pelkoja taloudellisten resurssien loppumisesta. Erikoiskokoisten elämänlaatua parannamme mm. seuraavien tavoitteiden avulla:

Selkeytämme työnjakoa palkatun tukihenkilön ja vapaaehtoistyön välillä.

Palkkaamme tarvittaessa osaavia henkilöitä avuksi.

Jatkamme projektia [www-sivujen uusi-mieski.fi](http://www-sivujen.uusi-mieski.fi) tietopankki-hankkeemme tarpeisiin. Haemme erillisrahoitusta tästä projekti varten.

Kehitämme jäsenrekisteriä ja pikapostituskirjisteriä

Kehitämme yhdistyksen strategiaa.

Kehitämme tiedotusta julkisyhteisöille

Järjestämme "ideapäiviä" yhteyshenkilöille ja paikallistasovertaistukitoimintaan.

Osallistumme EOTP:n (European Organization of Tall People) kansainvälisiin kokouksiin ja vertaistukitapahtumaan.

Pidämme yllä julkista kehittämiskeskustelua tekemällä kannanottoja ja tuomalla asiaamme esiin eri yhteyksissä, myös kansainvälisesti.

NUORISOTOIMINTA

Yhdistyksen **varsinaisen toiminnan pääasiallisena kohteena on erikoiskokoinen nuoro**. Jo alle koulukäisistä nuorisiin aikuisiin heidän identiteettinsä kehittyminen vaatii vahvaa vertaistukea. Saatujen kokemusten perusteella kehitykseen on ollut mahdollista vaikuttaa positiivisesti. Vuonna 2006 jatkamme yhdenvertaisuuslain suomia mahdollisuksia nuorten elinolojen parantamiseen. Jatkamme jäsenlehdien postittamista nuorisotiedotuskeskuksiin ja oppilaitoksiin. Tuemme nuorten perheitä vastaan tulevissa ongelmatilanteissa, mm. autamme kirjoittamalla lausuntoja viranomaisille nuorten erikoiskoosta johtuvista tarpeista.

Toimintakertomus vuodelta 2004 jatkuu...

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 suoriutta kaikesta, mikä onnistuu keskipituisilta. Erikoiskokoisetkin nuoret tarvitsevat onnistumisen elämyksiä liikuntatunneilla. Tuemme erikoiskokoisen nuoren liikuntaharrastuksia. Jotta liikkuminen olisi mahdollisimman monipuolista ja tukirankaa vahvistavaa, keräämme ja välittämme tietoja eri urheilulajien varusteiden ja -välineiden saatavuudesta kotimaassa ja ulkomailla.

3. Erikoiskokoisenkin nuoren koulu-, työ- ja sosialinen elämä sekä harrastukset vaativat monenlaisia tuotteita, mm. ergonomisesti oikeita oppilaskalusteita, sekä olennaisesti opiskelun liittyviä henkilösuojaajia ja suojavaatteita. Autamme etsinnöissä ja **pidämme yllä julkista keskustelua** erikoiskokoisten nuorten ja lasten oikeudesta löytää ikäryhmälle sopivia muitakin tuotteita.

4. Tuemme nuorten **ryhmätikitapaa-misia** niin koti- kuin ulkomailla, tarvittaessa psykologin / perheneuvon johdolla. Tavoitteena on auttaa nuoriamme hyväksymään erikoiskokona, muodostamaan myönteinen minäkuva ja siten tukea erikoiskokoisen nuoren hyvän it-setunnon kehittymistä.

5. Tuemme **kansainvälyyskasvatuusta** ja etsimme edelleen sopivia rahoituskaavia, jotta voimme tukea nuorten osallistumista vertaistukitapahtumiin kotimaassa ja ulkomailta.

6. Jäsenlehdet ja kotisivujen avulla nuori tavoittaa kokosensa ystävät kotimaasta ja ulkomailta. Jatkamme projektiota www-sivujemme.uusimiseksi.erityisesti.nuoria.palvelevan.tietopankki-hankkeen tarpeisiin. Hanke on monikansallinen ja toteutuessaan mahdollistaa maailmanlaajuiset yhteydet.

7. Lähettämme jäsenlehteä nuorisotiedotuskeskusliihiin ympäri Suomea, ja painatamme käyntikortteja yhdistyksestä.

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

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

TALOUS JA VRAINHANKINTA

Keskikokoiset ihmiset (normaalit) eivät liity kokona perusteella mihinkään yhdistykseen. Lähtökohtaisesti jokainen ihmisen ajattelee olevansa normaali. Jokaisella on oikeus olla sen kokoinen kuin on ja pystyä elämään omassa ympäristössään normaalista kuten kaikki muutkin. Erikoiskokoisen ihmisen ei väittämättä osaa ajatella, että hänen tulisi liittyä Pieni- ja Isokenkäiset ry:n jäseneksi. Tuhanne erikoiskokoiset hakevat elämäänsä helpottavalla tietoa yhdistykseltä liittymättä jäseniksi, mikä vaikuttaa suoraan jäsenmaksutuloihimme. Tämän vuoksi toiminnalle pitää saada yhteiskunnan rahoitusta. **Erikoiskokoisten ei pitäisi joutua itse rahoittamaan mahdollisuuttaan elää kuten muut.**

Saimme vuonna 2003 Raha-automaattiyhdistykseltä tukihenkilö- ja vertaistuki-toiminnan kehittämiseen kohdennettua avustusta, jonka käyttöä jatkoiimme vuodelle 2005. **Olemme hakeneet vuodelle 2006 yleisavustusta, jolla voisimme turvata sekä yhdistyksen toiminnan edellytykset 10 vuoden epävarmuuden jälkeen että väsyneiden vapaaehtoisten jaksamisen.**

Opetusministeriö on tukenut toimintaamme nuorisomäärärahoista ja odottamme tuen jatkuvan myös vuodelle 2006. Haemme erillisrahotusta jäsenlehden toimitus- ja painatuskuluihin, sekä yleisavustusta Opetusministeriältä.

Olemme saaneet Helsingin Sosiaalivirastolta **pienien, mutta paikallisesti merkittävän avustuksen**, jolla järjestämme vertaistukitapahtumia ja tuemme osallisuutta niihin. Haemme avustusta myös vuodelle 2006.

Yhdistyksellämme on suunnitellilla monia yksilön kannalta merkittäviä hankkeita, joiden rahoittamiseksi etsimme kuumiesti yhteistyötahoja, myös kansainvälistä. Seuraavat kaksi päähanketta vaativat välittöntä rahoitusta. Ne ovat ratkaisevia asioiden edistämisen ja auttavat merkittävästi yhdenvertaisuuden toteutumisessa:

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 palveluosiosta, erityisjärjestöjen tarjoamasta informaatiosta sekä teollisuuden ja kaupan tarjonnasta. Kaikki tieto esitetään maittain ja toimialoittain, ja se on aarrekkua kaikkea erikoiskokoitetta tarvitseville henkilöille niin oikeus-, sosiaali- ja työturva-asioissa, kuin tuotteiden saatavuusksia kartoittettaessa ja informaatioissa suunnittelijoita, tuotanto-laitoksia ja kauppaia.

Mittataulukot erikoiskokoisista suunnitelijoiden käyttöön, mikä mahdollistaa sopivanman elinympäristön kaikenkoisille.

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 päättää, että tietoa niiltä etsivät muutkin kuin jäsenmaksun maksavat.

Yhdistyksellämme ei ole samanlaisia mahdollisuuksia varainhankintaan kuin esim. urheiluseuroilla ja vammajärjestöillä. 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-arvoltamme merkittävinä.

Hallitus

Pieni- ja Isokenkäiset ry

Palautus: PL 186, 00931 Helsinki

Puhelin (09) 222 7184, 040 592 2001

Lähetetty	Saapunut	Merkity jäsenksi	Lähtynis- vuosi	Eroamisvuosi

Jäsenhakemus

Merkitse (x) sopivin kohtiini!

Jäsennumero	Varsinaisen jäsen		Perhejäsen	Kannatus- jäsen	
-------------	----------------------	--	------------	--------------------	--

Varsinaisen ja/tai kannatusjäsenen suku- ja etunimi	Asuinpaikka ja lähiin kaupunki
---	--------------------------------

Postiosoite, postinumero ja postitoimipaikka	Lääni
--	-------

Puhelin suuntanumeroinen: koti (k), työ (t), matkapuhelin (m)

Faksi suuntanumeroinen: (k), (t)	Sähköpostiosoitteet: (k), (t)
----------------------------------	-------------------------------

Erikoiskokoisten jäsenten tilastotiedot (myös perhe- ja kannatusjäsenten)

Henkilön suku- ja etunimi sekä sukupuoli	Syntymä- vuosi	Pituus (cm)	Kenkäkoko (esim. 44, ei 9%)	Vaatekoko ja vartalotyppi (esim. 52 C)	Päänympärys (cm)	Käsinekoko

Erikoiskoiselle sopivia tuotteita (tarkka tuotenimi) ja **niiden hankintapäätökset** (liikkeen nimi, osoite ja puhelin). Voit kirjoittaa tähän myös havaintosi puuttuvista tuotteista tai muita terveisilä yhdistykselle huomioon otettavaksi.

Kannatus- tai muun jäsenen yrityksen yhteystiedot, joilla tuotteita tai palveluja haluaa tarjota jäsenille

Elliissima

Teimiala	Yksilöiltä tuotteet kohdotoineen tai palvelut, joita tarjotaan

Yhdistyksen tarkoituksena on toimia yhdyssiteenä tuottajien, kauppiaiden ja erikoiskokoisten kuluttajien välillä ja siten edistää kysynnän ja tarjonnan kohtaamista. Jäsenrekisterimme tietojen perusteella voimme esim. lähetä sinulle/teille enillisen kutsun paikalliseen jäsenlapaamiseen tai sopivaa markkinointiaineistoa.

Tietosuojaatakuu	Jos ei merkitty, oletamme: kyllä!
------------------	--------------------------------------

Kysymme, saako yhteystietosi antaa

- 1) jäsenlehdestä mainitulle, asuinpaikkaasi lähinnä olevalle yhteyshenkilölle
- 2) yhteyshenkilösi alueella asuvalle koko ryhmälle
- 3) julkistarvaksi valtakunnallisessa jäsenlehdestämme: nimi ja asuinpaikka
- 4) julkistarvaksi valtakunnallisessa jäsenlehdestämme: nimi ja sähköpostiosoitte
- 5) äärikokoisille tarjottavien tuotteiden ja palvelujen suoramarkkinointiin

kyllä ei



Iso on mies, mutta niin on fillarikin. Mittojen mukaan tehty.

PITKÄ PYÖRÄTUOLISSA

Vihdoinko yhdenvertaisena keskipituisten kanssa?

Esteetön liikkuminen. **Asia on jatkuvaisti esillä ja hyvä niin.** Turussa on jopa palkkattu erityinen esteettömyysasia-mies, joka ammatiltaan on ympäristö- ja kaavoitusvirastossa työskentelevä rakennusarkkitehti. Esteettömästä ympäristöstä puhuttaessa (ja suunniteltaessa?) huomio yleensä suunnataan alhaalle, puhutaan maassa olevista esteistä. Pitkien ihmisten kypseessä ollen esteitä on myös ylhäällä. Se monesti unohtuu keskipituista kanssahimisiltä sekä asioista päättäviltä. Yhteiskunnassa ei pidetä huolta siitä, että tilat olisivat myös ylöspäin esteettömiä. Haastateltava on nyt yli kaksi metrin muis, - jonka "tunnette" ennestään – Pekka Pelkonen.

Onko mielessi jänyt erityisesti jokin ta-paus, missä pääsi oli pahemmin vaara-sa?

Tapiolassa kuljin kerran talon katoksen alta ja olin lyödä pääni katossa roikkuvaan oven rautaiseen stoppinuppiin. Katoss oli vain noin 210cm korkea ja nuppi, joka yleensä on maassa, olikin katossa. Se oli musta, ei mitään väriä tai varoitusta ollut nupin olemassaolosta.

Olit nuori ja nopea, harjaantunut kumar-telemaan yläpuolisille esteille, kuten pitkät yleensäkin. Ja onneksi et ollut näkö-vammainen pitkä. Miten käyneet, kun pitkiä alkaa enenevästi olla vanhassa ikäluokassa eivätkä väistöreaktiot ole enää riittävän nopeita. "Yläesteellisyys" pitäisi saada poistetuksi laille. Nykyään käytät pyörätuolia, olet alempana. Oletko vihdoin yhdenvertainen keskipituisten kul-kijoiden kanssa, kun yläesteet ovat sinulta poistuneet? Eli että Sinulla ja muilla pt:laisilla on samat esteet: ilian kapeita luiskia, luiskattomuutta, suojuatien molemmissa päässä korkeat rotvallin reunat, nupukivetyksiä, pysäkit eivät ole esteet-tömiä, joten niiltä ei pääse edes matala-lattiavaunuun jne.

En ole pyörätuolissaan yhdenvertai-nen liikkuja. Pt:ni on kooltaan isompi, le-veämpi, ja silloin kapeikkoja on enem-män. Ovet ovat standardimitoitettuja, siksi rystyseni ovat usein verillä. Myös kauppojen kassojen välit ovat kapeat. Saattaa olla yksi lastenvaunuvalillä varus-tettu läpimeno, mutta siinäkin on aina "tavallisia" jonottajia ja pisimmät jonot. Eli kiukkii jään tai hälärít soimaan, jos väkisin tunkean läpi kolhien tolppia.

Kokoni ja pyörätuolini ovat esteenä mo-nessa paikassa liikkumiselle, esimerkiksi Linnanmäellä. Siellä oli kesällä kivaa katsella, kun toiset hurvittelevat laitteissa. Kahteen vekkeeseen pääsin! Maailman-pyörään! Siellä jopa kiihattiin luvalla, kun jouduimme kiertämään takakautta kyytiin. Ja maisemajunaan! Siihen jouduin nostamaan itse pyörätuolin kaiteen yli, kun se ei mahtunutkaan portista sisään-menolaiturille. Jouduin istumaan kai-teella hajareisin, iso pyörätuolinen käsissäni....auts! Huipuiston alueella oli jyrkkiä mäkiä ja paljon portaita.

Mutta ei se sen helpompaa ollut Särkän-niemessäkään. Ylämäkiin kysytään voi-mia ja alamäkiin parkkiintuneita käsia – pyöräilyhanskat haussa - ja esteetöntä kulkutilaa.

Taksilla liikkuessa on aina etukäteen selvittettävä, mahtuuko iso mies ja pyörätuoli kyytiin, koska invataksia ei niin vain ole saatavilla.. Ne pitää tilata tunteja aikaisemmin, jos haluaa liikkua. On jouduttu taksiihin, jossa pt:n kokoamisen oli työlästä, jouduin istumaan pää katossa, takapenille en mahtunut, koska koipi oli operoitu ja olin matkalla kotiin sairaalasta. Kerran taksikuski onnistui rikkomaan pyörätuolin, kun survoi sen väkisin autoon... hyvää palvelua keräseksi.

Olisikohan ambulanssikyytti ollut parempi. Olen kyllä kuullut, että kun pitkä potilas on ambulanssissa, niin voi olla, että takaovet eivät mahdukaan kinni. Mahattaa olla kylmää kyytiä... talvella varsinkin. Onko Sinulle semmoista kyytiä sattunut?

Ambulanssikyydillä menin v. 1994. Onkeli ei sillä kertaa ollut koipi paketissa, niin että sain jalkani pidettyä koukussa. Muuten varmaan olisi ollut kylmä kyyti tiedossa.

Entä omalla autolla liikkuminen?

Autolla liikkuessani on suuret ongelmat. Tavalliset parkkipaikat ovat niin kapeat, ettei aina pääse autosta ulos, saatiikka mahdu kokoamaan pyörätuolia auton takana olematta ajoväylällä. Invapaikoja on olemassa, mutta ne on varattu ns. "nuppivikaissille" jotka juoksevat ketterästi kauppaan, kunhan vaan pääseväät lähimäksi ovea.

Ovatpa ihmiset ajattelemattomia ja itsekäitä. Ne ikävät kokemukset ovat yhteisiä pt:laisille pituudesta riippumatta, niihän?

Niinpä, ihmisisä on tyyppejä ja ajattelemattomia tyypejä... Olin kalajonossa. Kun vuoroni tiskillä tuli, niin takaani työntyi mies, joka työnsi minut pyörätuoleineni sivuun ja sanoi, että voit odottaa tuossa sivussa. Niin jonopakkaan meni, harmitti tosi pahasti. Seuraavana päivänä sama mies yritti työntää minut edestään syrjään kassajonosta. Silloin ärähdin, että näpit irti, olin tässä kassajonossa. Ja ihmisten hissikäytäyminen varsinkin kauppakeskuksissa on aivan uskomaton. Olin hississä ja jouduin tulemaan puolimatkassa ulos väistääkseni, kun takaa tuli ulospysyrkjä... kuinka ollakaan, takaisin hissiin yröttäessäni ohitseni puskivat kiireisimät ihmiset ja jäsä ulkopuolelle ihmettelemään.

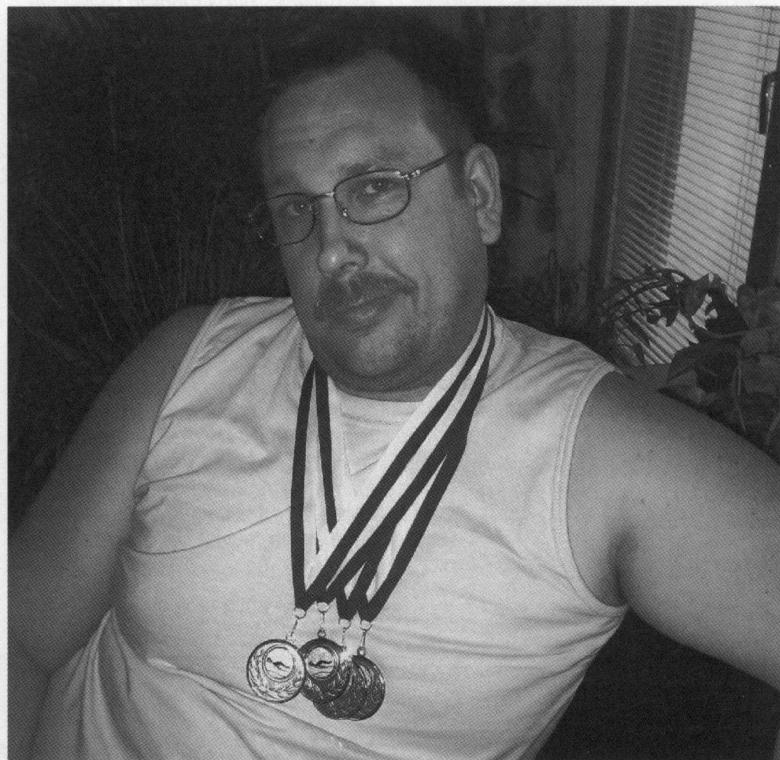
Savoy-teatteriin mennenä jouduin odottelemaan ulkona, koska portaissa oli kaksi askelmaa matalimmassakin kohdassa. Joku vahtimestari huomasit tianteen ja paikalle kannettiin luiskat. Näytöseen oli tulossa muitakin pyörätuoliin kulkevia, joten luiskat olisi pitänyt olla paikoillaan jo ennen yleisön saapumista. Siellä herättiin vasta, kun Ptväki oli oven takana. Sisällä pyörätuolilaiset joutuivat odottamaan sivulla, kunnes muu yleisö oli asettunut paikoilleen. Kylähän se vähän eriarvoiselta tuntui.. Tältäisia juttuja on vaikka kuinka, ja ikävä kyllä, niissä on aina negatiivinen fiilis, tuntuu olonsa jotenkin mollatuksi...

En tahdo uskoa korviani, kun kerrot, miten jotkut voivat kohdella pyörätuolissa istuvaa lähimmäistään! Tulee mieleeni Mark Twainin lausahdus : "Mitä enemmän opin tunteaan ihmisiä, sitä enemmän pidän eläimistä." Mutta Sinua tunnen sen verran, että tiedän Sinun ajattelevan kaikesta huolimatta positiivisesti. Miten on apuvälineiden saanti Sinun kokoisellesi?

Apuvälineet joudutaan kaikki minulle teettämään. Pyörän kelaushanskat ovat

Laitetaanhan nykyään hyvin vanhoillekin ihmisiille onnistuneesti keinonivellet polviin. Mikä siinä on, ettei Sinulle?

Ortonin erikoislääkärit ovat ilmoittaneet, että **pituuteni vuoksi minulle ei voida laittaa tekonivelia**. Ne eivät kestä. Polvinivellet ovat kaikkein hankalimmat, lonkkanevet mahdollisia laittaa. Kysyin, että jos oikein paljon pudottaisin painoa. Sekään ei auta, pituutta ei saa pois. Ortopedi Anttila kävi niihin aikoin hin jenkeissä asti tutkimassa uutuuksia



Mitalisaalis uimakisoissa

osoittautuneet kaikkein vaikeimmin saataviksi, koska **käteni koko on 14½**. Sitä kokoja ei ole valmiina saatavissa. **"Jäätiräpylät"**, jotka teetettiin Respectalla, **kestivät tasan kaksi viikkoa ja hinta oli noin 500 euroa**. Yksityisen tekemät kestivät noin kuukauden. Kelaushanskat ovat kovassa käytössä, joten olen miettinyt, mistä saisi kunnon hanskat. Niistä voisi tehdä muutostöissä kunnon vahvikkeet oikeille paikoille eikä viereen, kuten ammattilaiset tekevät. Tänä kesänä olen kelailut luojanluomilla ja hyvin on kämmenen nahkapinta parkkiintunut.

Talvella pitäisi olla hanskat, vaikka kyllähän kylmällä säällä ja ilman hanskoja "jäähditys" pelaa hyvin :) Ensimmäinen **polveni saranatuki lainattiin Ruotsista**. Sellaista kokooni sopivaa ei v. 1996 löytynyt Suomesta, vaikka sitä kyseltiin monista eri sairaaloista. Tukia on sittemmin teetetty mittojeni mukaan Lahdessa. Siellä on hyvin osaava tekijä. Uusimman polvituen sain Lahden Apuvälineteknialta nyt lokakuussa 2005 valmiina, made in USA.

keinonivelasioissa, mutta ainakaan silloin ei sielläkään ollut tarjolla vaihtoehtoja kokoiselle. Jorvin erikoislääkäri todosi samaa ja sanoi, että keinonivel jouduaan kuitenkin joskus tulevaisuudessa minulle laittamaan. Ehkäpä siihen mennessä lääketiede on kehittynyt ja antaa minullekin mahdollisuuden keinonivelien saamiseen. Särky on ympärikuorotautinen seuralainen ja nivelissä on jatkuva tulehdus päällä. Vuosien kynär-sauvoilla kävely on aiheuttanut vanhan selkävaivan pahenemisen. Selkää onneksi voidaan operoida ja se jossain vaiheessa tehdäkin. Aluksi **käytin liian lyhyitä kynär-sauvoja, koska riittävillä säädöillä varustettuja ei ollut**. Nykyään minulla on **Talart Oy:n** valmistamat, mittojeni mukaan tehdyt kynär-sauvat, materiaalina kestävä lentokoneteräs.

Vuosien aikana olen kuullut puhelimistse **Sinun, yhdistyksemme jäsenen, kertonan kokemuksistasi terveydenhuollon** "rattissa" vakuutusyhtiön tavanomaisesti "kiukutellessa" korvauksista. Järkyttää-

jatkuu seiraavalla sivulla...

jatko edelliseltä sivulta...

vää kuultavaa! Hidastelua hoidossa.

Niin. Kolme vuotta tuhraantui aikaa, ennekuin alettiin tutkia ja tehdä leikkauksen toimenpiteitä. Takana on nyt useita epäonnistuneita leikkauksia. Hoitava ortopedi ilmoitti, että hoidon pitkittyminen oli yksi syy leikkausten epäonnistumisiin, koska sellaiset vammat (ja vielä erikoiskokoisella potilaalla, sanon minä!) olisi pitänyt hoitaa heti ja kiireellisinä.

Jos olisit tavallisen kokoinen, olisikohan sinua voitu paremmin ajoissa auttaa? Tai että vammat olisivat jääneet vähäsemmiksi... Hyvä tutkimusaihe olisi: "Miten Suomen terveydenhuolto kykee palvelemaan ääripituisia." Onko niin, että voit sanoa: "Kokoni on kohtaloni" / "Kohtaloni on kokoni."

Kyllä se siltä vaikuttaa – kokoni on kohhaloni. Isokokoisen ei sovi sairastella :)

Tukevan tuolin metsästys

Kun puolessa vuodessa kaksi ulkomailla tehtyä, terveyskeskuksen lainaksi antamaa pyörätuolia hajalle meni...

Ja kolmas tuoli kasattiin Sinulle sitten monesta eri pyörätuolista, kai yrityvät kerätä parhaat osat suomalaisesta, hollantilaisesta, USA:laisesta ja saksalaisesta yhdeksi pyörätuoliksi. Miten se kesti?

Ei sekään montaa kuukautta kestänyt. Yksi tuoli teetettiin Respectalla. Siinä oli paljon muoviosia. Pyörä oli jatkuvasti korjattavana, koska muoviosat eivät kestäneet kokoani. Uusia osia joutui odottamaan puoli vuotta, renkaitakin. Ehkä viisi tuolia särkyi, em muista tarkkaan sitä alkuaikaa.

Eipä siis ollut terveydenhuollolla rahaa? / ennestään kokoasiosta kerättää tietotaitoa?, että pitkälle on hankittava heti tietyllälainen tuoli. Aikaa kului, terveys ja tuolit murenivat ja ihan turhaan, sillä ratkaisu löytyi, "näkyi tunnelin päässä valloa". Tai oikeastaan vihdoinkin se tukeva pyörätuoli. Olin aikoinani pyytänyt lupaasi esittää Sinua jutunaiheksi IT-lehdelle, ja nro 3 / 2002 kertoi tarinasi. Siitä taisi olla apua?

Kyllä, ahdinkoni tuli asiantuntijan tie-toon. Talart Oy valmistaan ainoana Pohjoismaissa asiakaskohtaisin mitoin eli mittatilaustöinä mm. pyörätuoleja. Omistaja Jukka Talan lapset näyttivät isäleenne IT-lehden artikkelin ja sanoivat "Tässä, isä, on sinun seuraava asiakasasi".

Ja niin terveyskeskuksessa päädyttiin "pyörätuolikonstallijen" jälkeen turvautumaan Talart Oy:n asiantuntemukseen. Kysypä nyt Jukka Talalta itseltään tässä Apuvälinemessuilla, Talart'in osastolla : Mitä erikoista on uusimmasakin Pekan tuolissa, joka on täällä näyttillä.

"Pekan nykyinen tuoli on hänen mitoil-

laan tehty ja hänen toinen meillä val-mistetti pt:nsa. Sekin on kestänyt hyvin eli kolme vuotta. Esittelyssä on nyt uusin tuoli numero kolme, jonka hän saa mes-sujen jälkeen käyttöönsä. Tuolissa on vahvistettu runko, eli se on tuettu nor-maalialla enemmän ja koko runko on pak-sumasta putesta.

Etuhaarukat ovat erikoisterästä, lentoko-neterästä. Normaalirenkaat ovat 24 tuumaa, tässä ne ovat 26 tuumaa. Pyö-riissä on vankka maastopyörän ulkokehä ja pyöräpinnoja on paljon, ne ovat eri-koisvahvistetut, normaalialla paksummat."

Mikä tässä pyörässä erityisesti saa val-mistajan sanomaan noin "rinta kaarella", että minä tein sen. Mikä oli suurin haas-te?

"No se on tämä Talartissa kehitetty ko-koon taittiva mekanismi isoon pyörätuoliin. Tämän saa kasaan ja mahtuu-maan henkilöautoon", esittelee Jukka Tala hymyillen.

Hyvä Sinä, ja kiitos. Pitäkin pääseä Talart'in pyörällä ajamaan tukevasti roimia kunnonkohotuslenkkejä. Ja nyt me Pekan kanssa suunnistamme seuraavalle messuosastolle tutkimaan, mahtuuko iso pyörätuoli porrashissiin.

Keskustelijat:

Pekka Pelkonen, Jukka Tala, Maiju Havinen

Kuvat: Pirjo Pelkonen

Teksti: Maiju Havinen

Kirpputori

Myyn nro 52 kumisaappaat, merkki Tre-torn, uudet, mustat. Myyn, koska jalka onkin luultua suurempi. H. 40€, sis postikulut. 040 51 89 981.

Saksittua

"Ensimmäisen koulupäivän alaksi opet-taja esittäyti ja toivotti kaikki oppilaat tervetulleiksi. Osa oppilaista huolestui heti liian pienistä pulpeteista ja tuoleis-ta." ESS 12.08.2005

"Istuimet venyvät nykyihmisen mittoihin. Hankkeessa 9000 vapaaehtoista Yhdy-svalloista, Hollannista ja Italiasta mitataan mittanauhalla, mittaharpilla ja 3D-koko-vartloskannerilla. Tulokset tallennetaan tietokantaan, joka jatkossa on jokaisen asiasta kiinnostuneen yrityksen käytössä korvausta vastaan." AL 08.10.2005

Vinkkejä ostopaikoista

Talven tullen tiedokseen: Nyt **Spesiaali Koot** -liikeestä lammasturkkivuorisista, talvikenkiä miehille kokoon 53 asti, luis-timia 48-50 ja eräkenkiä kokoon 54 asti. Naisten upea kenkämallisto kokoon 47 asti salpaa kenkäfriikit hengen. Niin ja tietyistä vaatteista pitkille sävysävyn. Nämä on nähtävä itse!!! osoitteessa Tullintorin Ostoskeskus, Tullikatu 6, Tampere tai <http://www.speci.net>

Kypärä bmx - pyöräilyyn ja rullalau-tailuun tarkoitettu Giro Semi MX nro 63 asti ja muitakin vastaavaan kokoisia ky-päriä löytyy Giron mallistosta:

<http://www.giro.com/>
[giro_cycling_specs_usa.pdf](http://www.giro.com/giro_cycling_specs_usa.pdf)

Kypärää löytyi suomalaisesta urheiluli-keestä puoleen hintaan varaston tyh-jennysmyynnistä. Alkuperäinen hinta oli ol-lut 111euroa.

Ostin Helsingissä **Derby – kenkäliik-keestä**, - Hakaniemen metroasemalta suoraan -, kengät. Siellä on monasti myynnissä **isoja kenkiä**.

Kaikille voi tiedottaa, että **Jyväskylän Kekäleestä** löytyy paita, kaulus nro 54, hihan pituus riittää. **Haloselta** löytyy hyllystä **kenkiä, eri malleja, kokoon 50 asti**.

Pariisissa japanilainen liike, **Muji**. Suuri valikoima kauniita varvassandaaleja, myös isoon ja kapeaan jalkaan.
www.muji.fr > nos boutiques = kauppojen osoitteet. Kuvia: www.muji.co.uk > Muji Life 05/06 catalogue. Löytyy kuu-lemma myös **Tukholmasta** joitakin mal-leja Åhlensilta.

Hyvin **pitkiä naisten housuja** ja pari-metriselle **miehelle taskuliivejä** löytyi **Robinhood Säästötalosta** Heinola, Kir-janpainajankatu 1, puh. 03-526 0930 ja Hollola, Kesikankaantie 4, puh.03-581 2619.

Uusi erikoiskokojen kenkäkauppa Bellissima naisille avataan huhtikuus-sa Helsinkiin Freda 30:een. Pieni py-rährys Kampin metroasemalta. Pie-net ja isot koot!

Meidän kesken

Yhteyshenkilöt:

Helsingin seutu

Iija Ignatiew,
Himalajantie 10A, 01390 Vantaa
040-5235 523, iija@yahoo.com

Hämeenlinnan seutu

Tarja Bärn-Fagerlund
Muuraantie 3, 14610 Lepaa
p. 03-6717 016, 040- 5043 900

Lahden seutu

Mikko Virtanen
Kerintie 47, 15500 Lahti
040-580 7866
mikko.virtanen@teknoware.fi

Lappeenrannan seutu ja

Etelä-Karjala

Etsimme uutta yhteyshenkilöä, erjan muuttettua Porvooseen! Oletko kiinnostunut?

Seinäjoen seutu

Susanna Viljanmaa
Metsolantie 2 E 25, 60100 Seinäjoki
p. 06-4140 663

Tampereen seutu

Arja Partanen
Kaitavedentie 164, 33680 Tampere
p. 040-7403 544

Turun seutu:

Mervi Nikula
p. 050-5731 406, (02)4380 974

Satakunta:

Timo Forsten
Neitsytpolku 29 as 5, 28100 Pori
040-547 3832 ,
timo.forsten@luukku.com

Tapaamispaikkoja:

Jotta "kenkäiset" voisivat tavata toisi-aan, pitäisi meidän / teidän / heidän mennä vaikkapa seuraaviin paikkoihin, aika klo 20- 22 jos ei muuta mainittu. Toiminta on vapaaehtoista, ja ainoastaan Tampereella ja Helsingissä luvataan olla paikalla!

Helsingissä:

Helsingissä treffataan **joka kuukauden 2.perjantai Sanomatalon kahvilassa klo 17.30.**

Tampereella:

Tampereella treffataan **joka kuukauden viimeinen perjantai.**

Paikka: Tullintorin kauppakeskus, Tullikatu 6, 2. kerros, Kuntosali Albatrossin kahvio

Aika: kello 18.30 - 19.30, jonka jälkeen iltaa jatketaan pikkutunneillekin toivomusten mukaan. Toiveita kerää Tampeen yhteyshenkilö Arja, info@speci.net puh. (03) 2535 988 tai 040 740 3544

Paikalla ovat lupautuneet päivystämään ainakin Arja, Sami ja Vesa. **Mukaan ovat tervetulleita ihan kaikki, myös yhdistyksen ulkopuoliset, jotka ovat erikoiskokoisia tai heitä kiinnostaa asiame.**

Porissa:

Lauantaisin Punainen Kukko (aikuisten paikka).

Turussa:

Lauantaisin Amarillo.

Seinäjoella:

Lauantaisin Tanssiravintola Cumulus.

Saksittua

Lahdessa: HUOM. MUUTOS!

Santa Fe josta matka Jackalopeen jos tanssittaa!

Vaasassa:

Lauantaisin Hullu Pullo, aikuisten paikka.

Seuraa myös nettia!

Sivuillamme www.mpoli.fi/koputuksia/ ilmoitamme kaikenlaisia menoja jopa lyhyellä varoitusajalla. Voit myös itse ottaa yhteyden toimistoon jos haluat järjestää joitain mukavaa tai ottaa mukaasi muitakin kokoisia omiin menoihisi!

Edelleenkin aika Utta!

Lähetä nimesi ja nettiosoitteesi pikapostitusrekisteriin!

Mikäli haluat kohdennettua tietoa menoista ja mahdollisuksista, tai itse ilmoittaa joitain, lähetätkähän nettiosoitteesi toimistoon erilliseen rekisteriin, ja voimme sitten palvella paremmin!

Kenkäkoru

"Anteeksi, neiti, oletteko isokenkänen?" tai

"Voisitko nousta seisomaan. Kiitos, unohda koko juttu" tai

"Oletpas sinä pitkä/lyhyt, olethan" eivät ehkä ole suosittelavia puheen aloitukseja. Tunnistamisen varmistukseksi voit tilata yhdistyksen merkin ja kiinnittää sen rintapiileesi. Käy solmioneulana, riipuksena ja rintakoruna. Hopeinen kenkä kultaisin pauloin tai pronssinen kenkä hopeisin pauloin. Kaunis. Tiedustele: 040 5910 552.

Asiakaspalvelukortti

Jotta lähetämämme posti jaettaisiin oikeaan osoitteeseen, ole hyvä ja ilmoita yhteystietojesi muutoksesta osoitteella:

Pieni- ja Isokenkäiset ry / jäsenrekisteri, PL 186, 00931 Helsinki,

Palauta myös osoitelipuke, josta virheelliset tiedot näkyvät

Uudet yhteystiedot:

Nimi: _____

Osoite: _____

Postinumero: _____

Postitoimipaikka: _____

Puhelinnumero: _____

Nettiosoite: _____

Yhteystietojen muutoksesta / yhdistyksestä eroamisesta voi ilmoittaa yllä olevan osoitteeseen lisäksi sähköpostiosoitteeseen toimisto@tallsmall.inet.fi

PUKUKAUPOILLE MIEHET!

*"Me molemmat ja kaikki
meidän välistä saamme
pukumme suoraan
Pohjanheimon
suurvalikoimista.
Myös irtotakit,
housut, paidat,
ulsterit."*



TERVETULOA - MEILLÄ PALVELLAAN!

MIESTEN PUKUJEN ERIKOISLIIKE

POHJANHEIMO

Keskustori 5 Tampere, puh. 222 1770

www.pohjanheimo.fi

Tekniset tiedot

Pieni- ja Isokenkäiset ry:n jäsenlehti

Koko: A4, 12 tai 16 sivua
Ilmestyminen: neljä kertaa vuodessa

Painos: 700 kpl (3/2004)

Aineisto lehteen kirjeitse
osoitteella:

Pieni- ja Isokenkäiset ry, PL
186, 00931 Helsinki

tai sähköpostilla:
toimisto@tallsmall.inet.fi

Toimitus voi muokata saami-
aan kirjoituksia
eikä vastaa sille jätetystä ai-
neistosta.

Ilmoitushinnat:

1/4 sivun ilmoitus 50 €, tois-
tuva ilmoitus 34 €.

1/2 sivun ilmoitus 85 €, tois-
tuva ilmoitus 50 €, sis. yri-
tyksen tiedot/mainos yhdis-
tyksen internetsivulle yhdeksi
vuodeksi.

Yhteys ilmoitusasioissa:

p. 040 5910 552

Taitto ja kuvaat:

Liisa Lavi-Eskelinen

Pekka Pelkonen

Painopaikka:
Painokurki Oy, Helsinki
2005



129790
posti