

Toimintasuunitelma vuodelle 2006

YLEISTÄ

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

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

Tavoitteena on lakiin perustuen ratkaisevasti parantaa elämänlaatuamme, esimerkiksi että erikoiskokoisille tullaan myöntämään oikeus – kuten vammaisilla on - saada asuinkunnaltaan taloudellista tukea välttämättömyyshankintoihin ja palveluihin, jotka erikoiskoon aiheuttaman, elintavoista 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, 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 palvelussuhde-eissa, 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 tiukensi tasavertaisuutta edistävää lainsäädäntöä ja tarjoaa uusia mahdollisuuksia puuttua syrjintään. Lisäksi yhdenvertaisuuslailla toteutetaan Euroopan neuvoston Suomea velvoittavia direktiivejä, kuten **työsyrjintädirektiivi**.

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 keskeisiin uudistuksiin kuuluu syrjintää koskeneen 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 koulutukseen liittyvissä asioissa, harrastuksissa, työturvallisuudessa, ja monissa muissa jokapäiväistä elämää koskevilla asioissa, 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. **Jälkimmäiset** voivat vammaislakeihin vedoten saada sosiaalietuuksia, mm. sopivat kengät, vaikka diagnoosi ei kohdistukaan jalkoihin. Välillistä syrjintää kokevat esimerkiksi työntekijät, jos työssä edellytetään henkilösuojaimia, 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 tarkoituksellista loukkaamista kielellä 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 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 liikumisen 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 2006 aikana valmistelemme julkilausumaa erikoiskokoisten esteistä liikennepäristössä.** Tämän julkilausuman teemme kokoamalla Liikenne- ja Viestintäviraston julkaisusta "Kohti esteetöntä liikkumista" selkeitä epäkohtia, sekä ottamalla kantaa Ajoneuvohallinto-keskuksen tutkimukseen "Liikkumisetiset henkilöauton kuljettajina - Ongelmakentän kartoitus". Otamme kantaa lakeihin ja sääddöksiin, jotka koskevat liikkumisestisiä myös kansainvälisellä tasolla.

Liikkumisen esteenä liikuntavälineiden erikoiskokojen saatavuus Suomessa, pienen väestöpohjan maassa on osoittautunut erittäin hankalaksi ja kalliiksi markkinatalouden määrittäessä mikä on kannattavinta. Moni erikoiskokoinen nuori syrjäytyy liikunnasta jo kouluajana. Elinikäinen kiinnostus liikuntaan harrastukseen jää kokonaan toteutumatta useimmilta erikoiskokoisilta välineiden ja osavien ohjaajien puutteen vuoksi. **Jatkamme yrittystä saada erikoiskokoisia urheilu- ja liikuntavälineitä vammaisten liikuntavälineiden lainauspalvelun yhteyteen.**

Järkyttäviä puutteita työturvallisuudessa

Työturvallisuus on lakisääteistä. Sopivan kokoisten henkilösuojaajien ja suojavaatetuksen puuttuessa erikoiskokoiset ovat vaarassa syrjäytyä kokonaan työelämästä tai joutuvat työskentelemään turvattomissa olosuhteissa. Vastuunkinnot laiminlyövät puutteiden raportointivollisuuttaan, 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 työssöolo vaikeutuu huono-

mattavasti 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. **Valmis-teleemme 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 Romanasioiden 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 toimeksiannosta. Kuopion yliopiston vaatefysiologian laitos kokosi mittataulukot. Julkaistuista taulukoista on jätetty tarkoituksella pois molemmat ääripäät. Vaadimme ja saimme vuonna 2004 alku- peräisestä 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 mitoitetaan sopimattomia tähän yhteiskuntaan muutoinkin kuin teollisuuden ja kaupan tarjonnan suhteen. Tutkimus oli tilastollisesti merkittävä. **Jatkamme yhteistyötä työsuojeluviranomaisten sekä Standardisointiyhdistys TEVASTA ry:n kanssa, jonka 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. **Käännymme vastuussa olevien tahojen puoleen aiheena " Kuinka suomalainen terveydenhuolto kykenee autamaan ääripituisia".** Vuosien "kiertolaiselämän" 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 Pohjoismaiseen vammaisneuvostoon 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 määräksi arvioidaan n. 60 miljoonaa ihmistä.

VARSINAINEN TOIMINTA

Toimintamme Suomessa on laajentunut koko elämänpäiriä 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 voimavaroja järjestöjen yhteisten asioiden edistämiseksi. Yhdistyksemme on jäsenenä mm. Alianssi ry:ssä ja edustajamme sen Nuorisopoliittisessa 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 parantavan erikoiskokoisten elinoloja. Jatkamme kaikenlaisten kooltaan sopivien tuotteiden, kuten liikuntavälineiden sekä henkilösuojaimien etsimistä. Niiden löytämisessä on edelleen suuria vaikeuksia. Autamme jäseniä myös henkilökohtaisesti **etujen valvonnassa.**

Jatkamme jäsenten **ryhmätukitapaamisia** kuukausittain Helsingissä ja Tampereella. Tapaamiset jatkuvat säännöllisinä kuukausitapaamisina edelleen vuonna 2006. Pyrimme aktivoimaan toimintaa myös muilla paikkakunnilla. Kannustamme pituushoitoa saavia ja sitä harkitsevia nuoria sekä heidän perheitään yhteistoimintaan tiedon ja kokemusten 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 helpottavan, 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 pelkoa 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 uudemaksi tietopankki-hankkeemme tarpeisiin. Haemme erillisrahoitusta tätä projektia varten.

Kehitämme jäsenrekisteriä ja pikapostitusrekisteriä

Kehitämme yhdistyksen strategiaa.

Kehitämme tiedotusta julkisyhteisöille

Järjestämme "ideapäiviä" yhteyshenkilöille ja paikallistason vertaistukitoimintaa.

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

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

NUORISOTOIMINTA

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

Toimintakertomus vuodelta 2004 jatkuu...

Erikoiskokaisen 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 erikoispituksilla lapsilla on vaikeuksia suoriutua kaikesta, mikä onnistuu keskipituksilta. Erikoiskokoisetkin nuoret tarvitsevat onnistumisen elämänsä liikuntatunneilla. Tuemme erikoiskokaisen nuoren liikuntaharrastuksia. Jotta liikkuminen olisi mahdollisimman monipuolista ja tukirankaa vahvistavaa, keräämme ja välitämme tietoja eri urheilulajien varusteiden ja -välineiden saatavuudesta kotimaassa ja ulkomailla.
3. Erikoiskokaisenkin 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 erikoiskokaisen 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 kokonsa ystävät kotimaasta ja ulkomailta. Jatkamme projektia www.sivujemme.uusimiseksi erityisesti nuoria palvelevan **tietopankki-hankkeen** tarpeisiin. 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 erikoiskokaisen 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

Keskikokoiset ihmiset (normaalit) eivät liity kokonsa perusteella mihinkään yhdistykseen. Lähtökohtaisesti jokainen ihminen ajattelee olevansa normaali. Jokaisella on oikeus olla sen kokoinen kuin on ja pystyä elämään omassa ympäristössään normaalisti kuten kaikki muutkin. Erikoiskokoinen ihminen ei välttämättä osaa ajatella, että hänen tulisi liittyä Pieni- ja Isokenkäiset ry:n jäseneksi. Tuhannet erikoiskokoiset hakevat elämäänsä helpottavaa 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 vertaistukitoiminnan kehittämiseen kohdennettua avustusta, jonka käyttöä jatkoimme vuodelle 2005. **Olemme hakeneet vuodelle 2006 yleisavustusta, jolla voimme turvata sekä yhdistyksen toiminnan edellytykset 10 vuoden epävarmuuden jälkeen että väsyneiden vapaaehtoisten jaksamisen.**

Opetusministeriö on tukenut toimintaamme nuorisomäärärahoista ja odoitamme tuen jatkuvan myös vuodelle 2006. Haemme erillisrahoitusta jäsenlehden toimitus- ja painatuskuluihin, sekä yleisavustusta Opetusministeriöltä.

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

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 edistämisessä 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 aarrearkku kaikkea erikoiskokotietoa tarvitseville henkilöille niin oikeus-, sosiaali- ja työturva-asioissa, kuin tuotteiden saatavuuksia kartoitettaessa ja informoitaessa suunnittelijoita, tuotantolaitoksia ja kaupaa.

Mittataulukot erikoiskokoisista suunnittelijoiden käyttöön, mikä 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 merkittävinä.

Hallitus