

vollisuuttaan, ongelmia vähätellään tai viranomaiset myöntävät poikkeuslupan 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. Tämä epäkohta on poistettava. Valmistelemme 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 Romaniasoiden 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 toimiksiannosta. Kuopion yliopiston vaatefysiologian laitos kokosi mittataulukot. Julkaistuista taulukoista on jätetty tarkoituksella pois molemmat ääripäät. Vaadimme ja saimme vuonna 2004 alkuperäisestä aineistosta käyttööme otteen, johon oli koottu vain yhdistyksen kokokriteerin täyttävät, erittäin lyhyet ja pitkät naiset. Näitä naisia oli yli 50 % (816 kpl). He kokevat olevansa mitoitettua sopimattomia tähän yhteiskuntaan muutoinkin kuin teollisuuden ja kaupan tarjonnan suhteen. Tutkimus oli tilastollisesti merkittävä. Jatkamme yhteistyötä työsuojeluviranomaisten sekä Standardisoimisyhdistys TEVASTA ry:n kanssa, jonka tehtävänä on huoletta toimialoiltaan

kansallisesta, eurooppalaisesta sekä kansainvälisestä standardoinnista.

Saamamme palautteen mukaan varsinkin terveydenhoidon alalla on laitteissa ja hoidossa ääripituisten henkilön hyvinvoinnin kannalta merkittäviä puutteita. Käännymme vastuussa olevien tahojen puoleen aiheena " Kuinka suomalainen terveydenhuolto kykenee auttamaan ääripituisia". Vuosien "kiertolaiselämän" jälkeen tiemme päätyvät yhä uudelleen Sosiaali- ja terveysministeriöön, josta on yhdenvertaisuuslain nimissä vihdoin löydettävä joku henkilö auttamaan erityistarpeidemme huomioimisessa. Olemme myös yhteydessä vammaisjärjestöihin sekä Pohjoismaiseen vammaisneuvoston 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 määäksi arvioidaan n. 60 miljoonaa ihmistä.

### **Varsinainen toiminta**

Toimintamme Suomessa on laajentunut koko elämänpiiriä koskevaksi ja yhdistykseltä odotetaan vuonna 2005 yhä monipuolisempia palveluja. 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. Olemme tehneet periaatepäätöksen liittyä Sosiaali- ja Terveysturvan keskusliittoon saadaksemme sieltä tukea. Selvitämme myös Opintotoiminnan keskusliiton tarjoamia mahdollisuuksia jäsenistömme kouluttamiseksi parempilaatuista elämää varten.

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.

Vertaistukitapaamisissa ja tukihenkilökeskusteluissa on toistuvasti esiintynyt toive saada erilaisuuden johdosta henkistä tukea. Yhdistyksemme käynnisti viime vuonna jäsenten ryhmätukitapaami-

sia kuukausittain Helsingissä ja Tampereella, sekä perusti pituushoitoryhmän tukemaan pituushoitoa saavia ja sitä harkitsevia nuoria sekä heidän perheitään. Tapaamiset jatkuvat säännöllisinä kuukausitapaamisina edelleen vuonna 2005. Pyrimme aktivoimaan toimintaa myös muilla paikkakunnilla.

Monipuolinen kansainvälinen yhteistyö on välttämätöntä myös vuonna 2005. Suomi tunnetaan Euroopan Pitkien Yhdistysten liitossa (EFTC) aktiivisena kehittäjänä. Neljäs toimintavuotemme johtoryhmän jäsenenä (Suomi, Hollanti, Sveitsi, Saksa ja Iso-Britannia) alkaa. Työmme jatkuu sääntövaliokunnan puheenjohtajana ja maailmanlaajuisen, erikoiskokoisten elämää merkittävästi helpottavan, tietopankki-hankkeen vetäjänä.

Tukihenkilö- ja vertaistukitoiminnan kehittäminen on alkanut vuonna 2003 hyvin ja jatkunut vuoden 2004 ajan. Olemme hakeneet vuodelle 2005 jatkorahoitusta, jonka avulla tavoitteet voidaan saavuttaa. Erikoiskokoisten elämänlaatua parannamme mm. seuraavien tavoitteiden avulla:

1. Selkeyttämme työnjakoa palkatun tukihenkilön ja vapaaehtoistyön välillä.
2. Palkkaamme toisen työntekijän hoitamaan rutiineja 2005
3. Jatkamme projektia www-sivujen uusimiseksi tietopankki-hankkeemme tarpeisiin. Haemme erillisrahoitusta tätä projektia varten.
4. Kehitämme jäsenrekisteriä ja pikapostitusrekisteriä
5. Kehitämme yhdistyksen strategiaa.
6. Kehitämme tiedotusta julkisyhteisöille
7. Järjestämme "ideapäiviä" yhteyshenkilöille ja paikallistason vertaistukitoimintaa.
8. Osallistumme EFTC:n kansainväliseen kokoukseen ja vertaistukitapahtumaan, sekä sen mahdolliseen tv-dokumentointiin.
9. Pidämme yllä julkista kehittämiskeskustelua tekemällä kannanottoja ja tuomalla asiaamme esiin eri yhteyksissä, myös kansainvälisesti.