

# Toimintasuunnitelma vuodelle 2004

## Yleistä

Yksilöllisiä tarpeita ja erilaisuutta huomioidaan jo monin tavoin yhteiskunnassa. EU:n teemat, vuonna 2003 Vammaiset ja 2004 Liikuntakasvatus, pitävät yllä keskustelua erityistarpeista ja toivottavasti johtavat myös meidän kohdallamme elämänlaatua parantaviin toimenpiteisiin.

Sana vammainen kuulostaa jonkun muun ongelmalta. Samoin sana erityisryhmä tuntuu vieraalta, koska olemme mielestämme ihan tavallisia ihmisiä. Josain kulkevat kuitenkin ne rajat, joilla ihmisiä on totuttu määrittelemään. Vammaisuus tarkoittaa: "Toimintarajoitteiden omassa ympäristössään". Haluamme tai emme muodostamme erityisryhmän, jolla ei ole samoja edellytyksiä toimia omassa ympäristössään kuin ns. keskimittaisilla on. Olemme kokovammaisten ryhmä, jossa osalla jäsenistä on diagnoosi kasvuhäiriön aiheuttavasta sairaudesta.

Puolustusvoimien Pääesikunta on huomioinut vuonna 2003 esittämiämme parannusehdotuksia erikoiskokoisten alokaiden tasa-arvoisempaan kohteluun. Tuleva vuosi näyttää, kuinka asiat etenevät käytännöiksi. EU:n vuoden 2004 teemaan liittyen seuraamme, miten puolustusvoimat, koululaitos ja muut liikuntaa järjestävät tahot kykenevät toteuttamaan liikuntalajit tasa-arvoisesti erityisryhmällemme.

Erityisliikunnan viidensillä neuvottelupäivillä vuonna 2003 todettiin, että erityisliikunnan ei tulisi tarkoittaa erilaista vaan paremminkin kaikille mahdollista liikuntaa. Olemmekin olleet yhteydessä erityisryhmien liikunnasta vastuullisiin tahoihin ja todenneet, että ryhmämme tarpeita ei ole lainkaan huomioitu liikuntakasvatuksen suunnitelmissa. Kehittämisehdotuksemme ovat jo tekeillä ja yhteistyö liikuntamahdollisuuksiemme parantamiseksi jatkuu koko ensi vuoden. **LIITE 1**

Elinympäristöömme liittyvät ongelmat vaativat muutenkin pikaista ja kokonaisvaltaista ratkaisua. Yhdistyksemme keräämien korjattavien asioiden lista on niin pitkä, että ratkaisuja tarjoavan työryhmän perustaminen on välttämätöntä kansalaisten tasa-arvon toteutumiseksi. Vuosien "kiertolaiselämän" jälkeen tiemme päätyvät yhä uudelleen Sosiaali- ja terveysministeriöön, josta toivomme vihdoin ensi vuonna löytyvän ratkaisun avaimen.

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

## Varsinainen toiminta

Toimintamme Suomessa on laajentunut koko elämänpiiriä koskevaksi ja yhdistykseltä odotetaan vuonna 2004 yhä monipuolisempia palveluja. Kasvava yhteistyömme eri järjestöjen kanssa auttaa vastamaan haasteeseen. Yhdistyksemme on jäsenenä mm. Allianssi ry:ssä ja edustajamme sen Nuorisopolitiisessa jaostossa vaikuttaa asioihin erikoiskokoisen nuoren näkökulmasta.

Yhdistyksemme jatkaa kaikenlaisten kooltaan sopivien tuotteiden, kuten liikuntavälineiden etsimistä. Niiden löytämisessä on edelleen suuria vaikeuksia.

**Vertaistukitapaamisissa ja tukihenkilökeskusteluissa on toistuvasti esiintynyt toive saada erilaisuuden johdosta henkistä tukea. Yhdistyksemme käynnistääkin tulevana vuonna jäsenten ryhmätukitapaamiset ja ohjatut keskustelut psykologin / perheneuvojan johdolla. LIITE 2**

**Monipuolinen kansainvälinen yhteistyö on välttämätöntä myös vuonna 2004. 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 tietopankkihankkeen vetäjänä. LIITE 3**

Tukihenkilö- ja vertaistukitoiminnan kehittäminen on alkanut vuonna 2003 hyvin ja vain jatkorahoituksen avulla tavoitteet voidaan saavuttaa. Erikoiskokoisten elämänlaatua parannamme mm. seuraavien tavoitteiden avulla:

1. Selkeytämme työnjakoa palkatun tukihenkilön ja vapaaehtoistyön välillä.
2. Käynnistämme projektin www-sivujen uusimiseksi tietopankki-hankeemme tarpeisiin.
3. Lisäämme jäsenrekisteriin kontaktirekisterin vertaistukea antavien tapahtumien nopeaan tiedottamiseen.
4. Järjestämme "ideapäiviä" yhteyshenkilöille ja paikallistason vertaistukitoimintaa.
5. Osallistumme EFTC:n kansainväliseen kokoukseen ja vertaistukitapahtumaan, sekä sen mahdolliseen tv-dokumentointiin.

**6. Pidämme yllä julkista kehittämis-keskustelua myös kansainvälisesti.**

## Nuorisotoiminta

Yhdistyksen varsinaisen toiminnan pääasiallisena kohteena on erikoiskokoinen nuorisotoiminta. Heidän identiteettinsä tarvitsee kehitysvaiheessa vertaistukea. Saatujen kokemusten perusteella kehitykseen on ollut mahdollista vaikuttaa positiivisesti. Vuosi 2004 on EU:ssa liikuntakasvatuksen teemavuosi, jonka otamme erityisesti huomioon myös nuorisotoiminnassamme.

Erikoiskokoisen nuoren syrjintää ja syrjäytymistä pyritään estämään seuraavien tavoitteiden avulla:

1. Keräämme jäsenistöltä tietoa kaikesta mahdollisesta kokoon liittyvästä syrjinnästä, mm. koululiikunnan puutteista ja pyrimme nopeasti vaikuttamaan niihin.
2. Informoimme koululiikunnasta vastaavia tahoja siitä, että erikoispituisilla lapsilla on vaikeuksia suoriutua kaikesta, mikä onnistuu keskipituisilla. Erikoiskokoisetkin nuoret tarvitsevat onnistumisen elämyksiä liikuntatunneilla. Tuemme erikoiskokoisen nuoren liikuntaharrastuksia. Jotta liikkuminen olisi mahdollisimman monipuolista ja tukirankaa vahvistavaa, keräämme ja välitämme tietoja eri urheilulajien varusteiden ja -välineiden saatavuudesta kotimaassa ja ulkomailla. **LIITE 1**

3. Erikoiskokoisenkin nuoren koulu-, työ- ja sosiaalinen elämä sekä harrastukset vaativat monenlaisia tuotteita, mm. ergonomisesti oikeita oppilaskalusteita. Autamme etsinnöissä ja pidämme yllä julkista keskustelua erikoiskokoisten nuorten ja lasten oikeudesta löytää ikäryhmälleen sopivia muitakin tuotteita.
4. Käynnistämme ryhmätukitapaamiset psykologin / perheneuvojan johdolla. Tavoitteena on auttaa nuoriamme hyväksymään erikoiskokonsa, muodostamaan myönteinen minäkuva ja siten tukea erikoiskokoisen nuoren hyvän itsetunnon kehittymistä. **LIITE 2**

5. Jäsenlehden ja kotisivujen avulla nuori tavoittaa kokoisensa ystävät kotimaasta ja ulkomailta. Käynnistämme oppilasyhteistyönä projektin www-sivujemme uusimiseksi tietopankki-hankkeen tarpeisiin. Hanke on monikansallinen ja toteutuessaan mahdollistaa maailmanlaajuiset yhteydet. Etsimme rahoituskanavia, jotta voimme tukea nuorten osallistumista vertaistukitapahtumiin kotimaassa ja ulkomailla. **LIITE 3**

6. Puolustusvoimien Pääesikunta on vuonna 2003 luvannut tehdä parannuksia erikoiskokoisen alokkaan kohteluun. Jatkamme kehittämistä yhteistyössä ja seuraamme, miten jo luvutut uudistukset toteutuvat käytännössä.

7. Selviytymisopas erikoiskokoiselle nuorelle. Oppaan jakelu suoritetaan tarkoituksenmukaisesti.

## Talous ja varainhankinta

Saimme vuonna 2003 Raha-automaattiyhdistykseltä tukihenkilö- ja vertaistukitoiminnan kehittämiseen kohdennettua avustusta sekä alustavan lupauksen tuen jatkumisesta myös vuodelle 2004. Myös Opetusministeriö on tukenut toimintaamme ja odotamme tuen jatkuvan myös vuodelle 2004. Toiminnan rahoittaminen pelkästään jäsenmaksuilla ei ole mahdollista. Avustusten saaminen onkin yhdistyksemme toiminnan jatkumisen kannalta välttämätöntä palveluiden ylläpitämiseksi. Yhteiskunnallisesti erittäin merkittävän toimintamme toteutumista hyötyvät muutkin kuin yhdistyksen jäsenet. 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 koske itseä tai lähiympäristöä. Ilmoitustulojakaan ei ole mahdollisuus saada, koska ilmoittajat eivät koe meitä hyväntekeväisyyskohteina tai markkina-arvoitamme merkittävänä.

## Hallitus

### LIITTEET

1. Koululiikuntaa kaikille - kehittämisehdotuksemme
2. Selvitys ryhmätukitapaamisista
3. Selvitys kansainvälisestä yhteistyöstä

## Liite 1.

### Koululiikuntaa kaikille - kehittämisehdotuksemme

#### EU:ssa vuoden 2004 teemana Liikuntakasvatus

Tarjoavatko tämän päivän kunnallinen erityisliikunta, koululiikunta, urheiluseurat tai muut järjestävät tahot kaikille mahdollista liikuntaa? Onko jokaisella liikkujalla tasapuoliset mahdollisuudet liikkumiseen yksin, kaverin kanssa, ryhmässä, joukkueessa? Yhdistyksemme jäsenten mielestä tarjonta meille ei ole tasapuolista, koska olemme toimintarajoitteisia omassa ympäristössämme myös liikunnan suhteen, vrt. vammaisuuden määritelmä!

#### Erityisryhmien liikunnanohjauskoulutus:

Itä-Suomen Liikuntaopisto järjestää **erityisryhmien liikunnanohjauskoulusta** 25.8.2003 – 28.5.2004 Joensuussa. Koulutuksen tarkoituksena on perehdyttää opiskelijat liikunnanohjaukseen, sekä monipuolisesti eri liikuntalajein sovelluksiin ja niiden toteuttamiseen erityisryhmien kanssa. Korkeatasoinen koulutus hyödyttää kaikkia muita erityisryhmiä, paitsi meitä, erittäin pitkiä ja isojalkaisia tai erittäin lyhyitä ja pienijalkaisia. Esimerkki: Jäsenistössämme on lapsia, jotka eivät ole voineet osallistua alasteen ensimmäisestä vuodesta lähtien käytännössä mihinkään ohjattuun koululiikunnan lajiin. Liikunnanopetus on korvattu "kävelyharjoituksilla" myös silloin, kun luokkatoverit opiskelevat esimerkiksi joukkuelajeja: jääkiekkoa, sählyä, lentopalloa ym.

Syrjäytymisvaara on ilmeinen. Jonkun tahon on otettava vastuu myös meidän erityisryhmämme tarpeista, muuten käytäntö on syrjivää. Vaikka liikunnanohjaajat osaisivat ottaa erityisryhmämme tarpeet teknisesti huomioon, tarvittavien varusteiden ja välineiden puute tai laitteiden säätöjen riittämättömyys käytännössä estävät äärikokoisten osallistumisen moniin liikuntalajeihin.

#### Opas soveltavaan liikunnanopetukseen

Kouluterveyspäiviltä 25. – 26.8.2003 Tampereelta hankimme käyttöömme **Koululiikuntaa kaikille -soveltavan liikunnanopetuksen oppaan**, joka on Opetushallituksen oppimateriaalia. Opas sisältää ohjeita eri liikuntamuotojen soveltamisesta silloin, kun oppilaalla on liikunnallisia erityistarpeita ja miten opetetaan eri tavoin vammaisia tai pitkäaikaissairaita oppilaita. Tutustuttuamme aineistoon, huomasimme oppaassa vakuuttavia puutteita, kun opettajan ohjeissa ei huomioitu lainkaan oppilaan pituudesta tai jalankoosta aiheutuvia koulu- tai muun liikunnan esteitä.

## Korjausehdotuksia oppaan sisältöön

Merkitsimme muistiin muutamia sivuja, joiden tekstiä päivitetessä tulisi erityisesti huomioida poikkeava pituuskasvu ja jalankoko:

*Sivu.* Kohde:Ratkaisua vaativa asia

63. Kuntosalit:

Säätöjen riittävyys laitteissa

74. Selkäsairaudet:

Kasvupyrähdysten vaikutukset

76. Kasvuhäiriöt:

Poikkeavan pitkää oppilasta ei huomioida

115.Ylipainoisuus:

Poikkeavan pitkä on painava olematta lihav

142. Tasapainokävely:

Kehon hallinta huono nopean kasvun vuoksi

155. Alppihihto:

Välineet ja varusteet puuttuvat, kokoja ei valmisteta

158.Maastohiihto:

Välineet ja varusteet puuttuvat, kokoja ei valmisteta

160. Jäälajit:

Välineet ja varusteet puuttuvat, kokoja ei valmisteta

179. Apuvälineet:

Onko varattu myös todella pitkille?

185. Turvallisuusnäkökohtia:

Poikkeavaan kokoon liittyvät näkemykset puuttuvat

196. Motorisia testejä:

Kehon hallinta huono nopean kasvun vuoksi

200. Retkeily, kuntoliikunta:

Välineet ja varusteet puuttuvat, kokoja ei valmisteta

Yhteydenottoja 7.-8.9.2003

Yhteistyötä aloitettu seuraavien liikunnasta vastaavien tahojen kanssa:

Itä-Suomen Liikuntaopisto

Erityisryhmien liikunnanohjauskoulutus

Lehtori Tiina Turunen, (013) 2675 087

toimisto, GSM 050 5215 643

Jyväskylän yliopisto

Liikuntatieteen laitos

Professori Esko Mälikä, (014) 2602 172, esko.malkia@sport.jyu.fi

Jyväskylän yliopisto

Liikuntakasvatuksen laitos

Professori Pauli Rintala, (014) 2602 103, pauli.rintala@sport.jyu.fi

## Solia -projektistako toimintamalli?

Haluamme selvittää, mitä mahdollisuuksia esim. koululiikunnasta vastaavilla tahoilla on järjestää liikuntamahdollisuuksia, välineitä ja varusteita äärikokoisille. Toimintamallia voisi ottaa Suomen Invalidien Urheiluliiton eri projekteista, mm. Solia -projektista, jonka tarkoituksena on hankkia tai lainata apuvälineitä invalidiurheilijoille.



**Esimerkkejä muista meillekin soveltuvista liikuntaprojekteista:**

**Soveltavan talviliiikunnan kehitysprojekti (2001-2003)**

Vastuuhenkilönä SIU:ssa toimii Aija Saari.

SIU on koordinoitunut Soveltavan talviliiikunnan kehitysprojektia, joka starttaa viimeiselle toimintavuodelleen. Hanketta on tukenut Opetusministeriö (vuonna 2002 saatu 22 000 euroa). Projekti on monen järjestön, toimijayhteisön ja yksittäisten toimijoiden yhteinen hanke, jossa yhteistyössä on **kehitetty hiihtokeskusten esteettömyyttä (tilat, erityiset apuvälineet, tieto-taito)**, koulutettu ohjaajia (hiihdonopettajat, liikunnan ammattilaiset, perheet), toteutettu tapahtumia ja pyritty keskittämään SIU:n talviliiikunnan tieto ja välineet yhteen paikkaan (Messilä/Lahden liikuntatoimi), josta kuka tahansa **hiihdosta/alppihiihdosta kiinnostunut on voinut lainata välineitä/mennä kokeilemaan talviliiikuntaa**.

Vuonna 2001 ja 2002 projektin rahoilla on ostettu pääsihteeriys ja tietotaitoa Messilän/Lahden liikuntatoimelta. Viimeisen vuoden tärkeimmät tavoitteet ovat ohjaajan oppaan toteuttaminen, suuri talvileiri Vuokatissa sekä niiden keinojen löytäminen, joilla **soveltava talviliiikunta (hiihto, alppihiihto, jäälajit ym.) ovat vammaisten harrastajien ulottuvilla jatkossakin omassa lähiympäristössään** (seurat, hiihtokeskukset, jäähallit ym.).

Projektissa ovat yhteistyössä SIU, SKLU, NKL sekä monet muut erityis- ja talviliiikuntajärjestöt.

**SOLIA -projekti (2001-2003)** Vastuuhenkilönä SIU:ssa toimii Pekka Hätinen.

SOLIA -projekti, soveltavan liikunnan apuvälineprojekti, on valtakunnallinen kokeiluprojekti vammaisliikunnan ja -urheilun apuvälinevuokraustoiminnan aloittamiseksi. Projekti aloitti toimintansa toukokuussa 2001 ja kestää vuoden 2003 loppuun. Projektin tarkoituksena on **luoda maahamme pysyvä liikunnan apuvälinelainausjärjestelmä**.

Apuvälinevuokrauksen ja vuokrattavaksi tarkoitettujen välineiden hankkimisen lisäksi SOLIA **kerää ja jakaa tietoa vammaisliikunnan- ja urheilun apuvälineistä, välinevalmistajista, maahan- tuojista, myyjistä ja paikoista, josta välineitä saa lainaksi, kokeiltavaksi tai vuokralla**. Palvelut ovat avoimia vammaisille henkilöille yksittäiseen välinekokeiluun, oppilaitoksille, kuntoutusyksiköille, kunnille ja vammaisyhdistyksille. Muille tahoille sopimuksen mukaan. SOLIA:n ensimmäisen alueellisen toimintayksikön perustamisesta on sovittu Invalidiliiton Käpylän Kuntoutuskeskuksen kanssa. Helsinkiin uusiin Synapsian tiloihin tuleva SOLIA:n eteläisen Suomen alueellinen toimintayksikkö avautuu syyskuun aikana. Samalla myös SOLIA:n toimisto muuttaa Käpylän Kuntoutuskeskuksen tiloihin. Pohjoisen Suomen alueellinen toimintayksikkö perustetaan Rovaniemelle ja kolmas alueellinen toiminta yksikkö tulee läntiseen Suomeen

Maskuun. Alueellisten toimintayksiköiden myötä palvelut siirtyvät paremmin koko maamme aluetta kattavaksi, käyttäjä lähempänä olevaksi toiminnaksi. Välineitä voi vuokrata kaikista toimintayksiköistä. Toimintayksiköiden liikuntavälinevalikoimaan tulee vaikuttamaan myös maantieteellinen sijainti, joten yhtäläisiä välineitä ei jokaisesta keskuksesta ole saatavana. Jokainen keskus palvelee kuitenkin koko Suomen tarvitsijoita, joten jos lähimmästä keskuksista ei välinettä löydy, toimitetaan se jostain muusta. Tähän mennessä SOLIA-projekti on hankkinut mm. kaksi purjevenettä.

Projektissa ovat yhteistyössä SEY, NKL ja SIU. SOLIA:n rahoittajina toimivat RAY ja Opetusministeriö.

**SporTrio – European Cup Series for Disabled Students (2002-2003)** Vastuuhenkilönä SIU:ssa toimii Tarja Tapper.

**SporTrio on kansainvälinen vammaisten nuorten kokemusten, kulttuurin ja tiedon vaihtoa edistävä projekti liikunnan parissa. Projektin tavoitteena on myös levittää viestiä syrjännän ehkäisemisestä sekä luoda perustaa myönteisimmille asenteille vammaisia kohtaan.** Projektiin on kutsuttu mukaan suomalaisten nuorten lisäksi osallistujia Italiasta, Romaniasta ja Espanjasta. Tapahtuma kytkeytyy EU:n vuoden 2003 vammaisten teemavuoteen.

Projekti toteutuu käytännössä siten, että mainittujen maiden vammaiset nuoret (noin 13 hlöä/maa) osallistuvat erilaisiin liikunnallisiin tapahtumiin kussakin maassa. Suomeen kansainväliset vieraat kutsutaan ajalle 4.-7. syyskuuta 2003. Tampereella järjestetään apuvälinemessut, johon osallistutaan yhtenä päivänä. Lisäksi järjestetään luontoliikuntapäivä joko Vähäjärven lomakodissa Hauholla tai Ikaalisten kylpylässä (riippuen mihin vieraat majoitetaan). **Vastaavasti Suomesta matkustaa ryhmä nuoria vammaisia erilaisiin tapahtumiin Italiaan, Romaniaan ja Espanjaan.** Suomessa projektin toteuttamisesta vastaavat SIU ja NKL kuitenkin siten, että päävastuu on SIU:lla.

**SPORT4ALL (2002-2004)** Vastuuhenkilönä SIU:ssa toimii Pekka Hätinen.

**Huom!** Meidän yhdistyksellemme erittäin **Tärkeä projekti** ja liittyy oleellisesti osana **Tietopankki-hankkeeseemme!**

SPORT4ALL on EU:n rahoittama hanke, jonka tavoitteena on parantaa vammaisten henkilöiden, ikääntyneiden ja muiden **erityisryhmien tiedonsaantia liikuntaan ja urheiluun liittyvissä asioissa**. Järjestelmän avulla on tulevaisuudessa saatavissa tietoa eri liikuntapaikoista ja liikuntamahdollisuuksista, erityisryhmiä palvelevista rakennusteknisistä ratkaisuksista, apuvälineistä ja palveluista. Järjestelmä tulee olemaan avoin ja maksuton kaikille internet-käyttäjille. Se tulee olemaan **osa Euroopan laajuisista SPORT4ALL -portaalia**. Hanke toteutetaan vuosina 2002-2004.

SPORT4ALL -projekti toteutetaan **seitsemän partnerin kesken Euroopan eri**

**maissa. Kukin maa saa valita oman lähestymistapansa. Suomen osuus toteutetaan osaksi Suomalaisen liikunnan tietopankkia. Tietopankkia ylläpitää ja hallinnoi Jyväskylän Yliopisto.** Tietopankki on valtakunnallinen tietojärjestelmä, josta löytyy jo nyt tietoa lähes 29 000 liikuntapaikasta, yli 12 000 virkistystarjontakohteesta, urheilutapahtumista ja luonto- ja liikuntamatkailupalveluista.

**Hankkeen aikana toteutetaan Suomalaisen liikunnan tietopankkiin erityisryhmiä palvelevat tietosisällöt ja toiminnot siten, että se palvelee sekä erityisryhmien liikunnan tarpeita että erityisryhmien liikunnan kehittämistä ja sen palveluja tarjoavia tahoja.**

Hankkeen toteutuksessa ovat mukana STAKES, Suomen Invalidien Urheiluliitto, Näkövammaisten Keskusliitto ja Suomalaisen liikunnan tietopankki.

Lisätietoja: Suomen Invalidien Urheiluliitto, (09) 613 191 vaihde, <http://www.siu.fi>

Liikuntaneuvoja Pekka Hätinen, Kansainvälinen toiminta, luennointi [pekka.hatinen@siu.fi](mailto:pekka.hatinen@siu.fi) (09) 6131 9212, 040 502 6308,

**Liite 2.****Tunne sielusi - tiedä arvosi yksilönä !**

Selvitys ryhmätukitapaamisista vuonna 2004

**Miksi?**

Yhdistyksemme on perustettu vuonna 1996. Siitä lähtien vertaistukitapaamisissa ja tukihenkilökeskusteluissa on toistuvasti esiintynyt ja toive saada erilaisuuden vuoksi henkistä tukea. Poikkeava koko saattaa aiheuttaa fyysisten ongelmien lisäksi niin vakavia psyykkisiä häiriöitä, että tarvitsemme asiantuntijan apua.

**Minäkuvan häiriintyminen vaikuttaa koko elämään, eikä rajoitu yksilön onelmaksi**

1. Yhdistyksemme lasten ja nuorten vanhemmat kertovat pelokkaina lastensa jättämistä itsemurhaviesteistä. Joidenkin aikuisten tiedämme uhkauksensa toteutaneenkin.

2. Nuoret ja aikuiset kertovat vaikeuksistaan ystävä- ja työtoveripiirissä sekä hankaluuksistaan löytää sopivaa puolisoa "sielunkumppaniksi". Ongelmat alkavat jo ala-asteella ja ilmenevät usein rajuna koulukiusaamisena.

**Liite 3.****Neljän seinän sisältä maailmalle  
Selvitys kansainvälisestä yhteistyöstä**

Merkitys yksilölle, erityisryhmälle ja globaalille liitolle

Kansainvälisen yhteistyön merkitys globaalin tavoitteidemme saavuttamiseksi on korvaamaton. Yhdistyksemme edustajat ovat osallistuneet Euroopassa vuosittain järjestettävään Pitkien kansainväliseen tapahtumaan viitenä peräkkäisenä vuonna, viimeksi Saksassa, Berliinissä keväällä 2003 ja seuraavaksi Sveitsissä, Baselissa keväällä 2004.

Suomessa olemme kokeneet vähemmistöryhmämme aseman erittäin vaikeaksi näin pienessä ja harvaanasutussa maassa. Olemme luulleet olevamme täysin yksin ja voimattomia ongelmiamme edessä. Vammaisjärjestöt ovat tehneet hyvää työtä raivattessaan tietä ihmisarvoiselle elämälle ympäristön rajoitteista huolimatta. Todella pitkiä tai lyhyitä henkilöitä se työ ei kuitenkaan ole lainkaan auttanut, sillä meiltä puuttuu vammaisstatus, vaikka olemmekin toimintarajoitteisia omassa ympäristössämme.

Kansainvälisissä tapaamisissa on selvinnyt, että vaikeudet ovat hämmästyttävän samankaltaisia kaikkialla. On selvinnyt myös, ettemme suinkaan ole yksin vaan muodostamme yksilöllisiin tarpeisiin perustuvan yhtenäisen ja valtavan erityisryhmän.

Euroopan alueella asuvien pitkien ja/tai isoalkaisten ryhmän kooksi on eräissä tutkimuksissa arveltu 5-10 % väestöstä, joka merkitsee jopa 60 miljoonan ihmisen joukkoa. Erityisen lyhyet tai pienijalkaiset henkilöt muodostavat vastaavan

3. Jotkut jäsenet kadottavat täysin itsetuntonsa, jotkut eivät sitä koskaan löydäkään. Itsensä toteuttamismahdollisuudet ovat olemattomat.

4. Äidit ottavat ahdistuneena yhteyttä, kun lääkärit tarjoavat lasten hoidoksi pi-tuuskasvua rajoittavaa hormonihoitoa.

5. Joidenkin minäkuvaan liittyvät ongelmat ovat syömishäiriöiden kaltaisia, kun "peilikuvassa" ihmisen todellinen koko vääristyy mittasuhteiltaan väärän vaate-tuksen vuoksi.

6. Ulkopuolisuuden ahdistava ja surumielinen tunne syrjäyttää, ja johtaa eristäytymiseen rajoittavan toimintaympäristön johdosta.

**Miten ?**

Vuonna 2004 järjestämme tapaamisia Helsingissä ja Tampereella. Tapaamiskertoja on paikkakunnilla 4 kertaa sekä keväällä että syksyllä. Jokaisella tapaamiskerralla on eri aihe. Asiantuntijana kokenut perheneuvoja/psykologi alustaa lyhyesti ja ohjaa keskustelua hallitusti. Kun-kin tapaamisen ohjattu osuus kestää noin 2 tuntia. Ryhmä on avoin ja sen osanottajamäärä voi vaihdella. Ryhmätukitapaamisia ei voida toteuttaa ilman avustusta.

kokoisen erityisryhmän.

Suomessa kansalaisten keskipituuden jatkuvasti kasvaessa yhä harvempi on todella lyhyt ja tämän väestönosan vaikeudet kasvavat entisestään. Maastamuutto esim. Aasiaan voisi ratkaista lyhyiden tarpeet. Sen sijaan pitkiltä puuttuu koti-maakin, koska tarpeita ei ole tyydytetty edes Hollannissa, jossa asuu Euroopan pisin kansa.

Liite 1, Elämäni parhaimmat viisi päivää, Berliinissä 2003 Miia Hasanen, 27-vuotias, pituus 193 cm, kenkäkoko 44

**Suomi sääntövaliokunnan puheenjohtajana ja organisaatiomallin luoja**

Vuonna 2000 Luxemburgissa luotiin pohja todelliselle eurooppalaiselle pitkien yhteistyölle perustamalla viiden maan johtoryhmä. Kehittämistyötä tekemään valittiin Suomi, Sveitsi, Saksa, Hollanti ja Iso-Britannia. Varsin pian todettiin, että tarvitsemme yhteiset toimintaperiaatteet ja säännöt.

Vuonna 2002 Kööpenhaminassa yhdistyksemme ehdotukset valittiin työn pohjaksi ja Suomi sääntövaliokunnan puheenjohtajaksi. Samassa kokouksessa allekirjoitettiin Euroopan Pitkien Yhdistysten Liiton (EFTC) perustamispäätös ja hyväksyttiin Suomen ehdottama organisaatiomalli. Liiton toiminta käynnistyy kuitenkin toden teolla vasta, kun säännöt on lopullisesti hyväksytty.

Yhteisten pelisääntöjen luominen on ollut paljon työläämpää kuin mitä etukäteen kuvittelimme. Me suomalaiset emme ole ymmärtäneet kovin monimutkaisten pykälien tarvetta, kun päämäärästä ja tavoitteista ei ole erimielisyyttä.

**Tapaamisista tiedottaminen**

Ryhmätukitapaamisten aikataulu ilmoitetaan 4 kertaa vuodessa julkaistavassa jäsenlehdessämme, kotisivullamme <http://www.mpoli.fi/koputuksia>, sekä henkilökohtaisena kutsuna kontaktirekisteriimme ilmoittautuneille/ilmoittautuville jäsenille perheineen.

Kontaktirekisteri on uusi, nopeasti välitettävän tiedon kanavamme. Siihen kootaan niiden henkilöiden yhteystiedot, jotka haluavat erillisen ilmoituksen aina, kun lyhyellä varoitustajalla jotakin mukavaa tapahtuu yhdistyksessämme. Tieto välitetään ryhmälähetyksenä ensisijaisesti sähköpostina tai puhelimitse. Kontaktirekisterin tarkoituksena on aktivoida ja rohkaista henkilöitä tulemaan mukaan vertaistukea tarjoaviin erilaisiin tilaisuuksiin ja tilanteisiin.

Kaikkien jäsenmaiden yhteinen toive on, että lopulliset säännöt voidaan hyväksyä Baselissa 2004.

**Suomi tietopankki -hankkeen vetäjänä ja asiantuntijana**

Suomen ehdotus kansainvälisestä pitkien ihmisten tietopankista hyväksyttiin vuonna 2002 Kööpenhaminan kokouksessa. Tietopankin teknistä alustaa voi soveltaa minkä tahansa erityisryhmän tarpeisiin. Saman tietopankin asiakkaita meidän mallissamme yhdistää sama tarve, ominaisuus, harrastus yms.

Monet tahot ovat olleet Tietopankistamme erittäin kiinnostuneita. Esittelimme hankkeen ja jätimme aineiston tiedoksi helmikuussa 2002 myös eTampere -kansalaisten tietoyhteiskunta -projektin vetäjille. He kannattivat hankkeemme viemistä eteenpäin, mutta lokakuussa 2002 he käynnistivät itse ERITIE -hankkeen (Erityisryhmät ja tietotekniikka), jonka tulos tulee olemaan portaali vammais- ja potilasjärjestöille. Olemme neuvotelleet hankkeen vetäjien kanssa ja todenneet siinä ilahduttavasti suuria yhtäläisyyksiä meidän ajatuksiimme, joskin varsinainen idea eli yksilö oli unohtunut. Lähtökohta oli väärä, eikä mielestämme ota riittävästi huomioon kansalaisnäkökulmaa. Hanke on selvästi viranomais-eikä kansalaishanke. Jatkamme yhteistyötä eTampereen kanssa.

Omaa Tietopankki -hanketta rakentaessamme lähdimme yhden yksittäisen yksilön tarpeista. Yksilöt, joilla kaikilla on samantapaisia tarpeita, muodostavat erityisryhmän. Erityisryhmät muodostavat

...jatkuu edelliseltä sivulta

Jatkuu seuraavalla sivulla...



kansallisen tai kansainvälisen liiton, joilla kaikilla on samantapaisia tarpeita kuin yksilöllä. Vasta kun yksilöstä ryhmän ja kansainvälisen liiton avulla tulee markkina-arvoltaan merkittävä, ympäröivä yhteiskunta kiinnostuu yksilön tarpeita tyydyttämään.

Tietopankin avulla alkuperäinen yksilö löytää turvallisen tien neljän seinän sisältä ulos maailmaan. Olemassa olevan tiedon uudelleenjärjestelyllä, yksilö löytää tästä tietopankista vain itseään henkilökohtaisesti hyödyttävää tai koskettavaa aineistoa.

Liite 2, Tietopankki, Rajatun kohderyhmän globaali portaali internetissä, päivitetty 28.11.2002 (lehdessä

Suomen www-sivut muille maille malliksi ja tietopankkiin pohjautuvaksi

Olemme sopineet oppilasyhteistyönä toteutettavasta kotisivujemme uusimisesta. Vuonna 2004 kotisivujemme rakentaminen aloitetaan tietopankki-ideamme pohjalta ja malliksi muiden maiden vastaaville yhdistyksille. Yritämme löytää lisärahoitusta monikansallisen yhteistyön käynnistämiseksi ja tämän globaalien hankkeen loppuunsaattamiseksi. Yhteistyökumppanimme on Jyväskylän Ammattikorkeakoulu, Liiketalouden koulutusyksikkö, Tietojenkäsittelyn koulutusohjelma, Internetopintojen opintojakso.

## Perustamme työryhmiä

**Tampereella hallituksen kokouksessa päädyimme perustamaan erilaisia työryhmiä, jotta saamme yhdistyksen toimimaan tehokkaammin ja tuomaan huvia ja hyötyä useammalle jäsenelle. Moni on vuosien mittaan sanonutkin, etteivät he oikein osaa osallistua. Jokainen kuitenkin osaa jotakin ja on korvaamattomaksi avuksi.**

Ilmoittaudu toimistoon, ja kerro miten Sinusta voisi olla iloa meille kaikille! Mitä enemmän tietoa jakaa, sitä enemmän sitä saa. Yhdistyksen superaktiivit eivät mitenkään pysty seuraamaan kokoomaan laajuisesti asioita, jollei kukaan anna vinkkejä. Juuri Sinä voit olla se henkilö! Ken tietää löytyykö saksan kielien taitoisia, sosiaaliviranomaisia, juristeja tai vaikka minkä muun yhdistyksen osaajia, jotka voivat neuvoa meitä aivan käytännön käänteissä. Lisäksi kaipaamme henkilöitä, jotka uskaltavat tarttua kynään juttuja varten.

PR:ääkin varten tarvitsemme innokkaita. Vähän väliä meille tulee tiedusteluja esim. paikallisia haastatteluja varten, pyyntöjä tv- ja radiojuttuihin, joskus jopa avustajiksi tv-ohjelmiin ja mainoksiin. Vä-

lillä olisi mukava nähdä muitakin kuin samoja naamoja. Olisi hyvä olla "varastossa" halukkaita ihmisiä vaikka muuttumisleikkiin tai mainoksiin. Hölmöyksiin emme lähde mukaan.

Työryhmiksi olemme ajatelleet seuraavanlaisia, mutta mahdollisesti myös lisää:

1. Lehti ja postitus
2. Liikenne ja turvallisuus
3. Sosiaaliturva ja ihmisoikeudet
4. PR
5. Lyhyet/pienikenkäiset ja pitkä/isokenkäiset
6. Ostopaikkalista
7. Rahoitus (avustusten haku ja seuran-ta)
8. Työvaliokunta
9. Nuoriso/lapset
10. Internet

Näiden ryhmien kautta voimme järjestää myös enemmän toimintaa/vertaistukea muuallakin kuin "etelässä", sillä yhdistyksen väestä suuri osa asuu muualla. Otathan yhteyttä toimistoon ja muista ilmoittautua nettiposti-listalle!

Jouluisin terveisin, *Liisa*

## Tervetuloa Baseliin 16.-23.5.2004 Euroopan pitkien Treffeille!

Tutustu Baselin tarjontaan webbisivuilla [www.klm-schweiz.ch](http://www.klm-schweiz.ch). Ohjelma on osittain vielä muuttuvassa vaiheessa, mutta päälinjat ovat jo selvillä. Perinteisesti ohjelma on ollut jopa koko perheelle sopiva, ja mukana on aina ollut muutamia teinejäkin vanhempien osallistujien hellässä huomassa kokeilemassa siipiään.

Yhdistyksellemme on esitetty virallinen kutsu, erityisesti nuorille jäsenille. Myös lyhyemmät ovat tervetulleita pitkien kutsusta. Pituusraja naisille 180cm, miehille 190cm.

Jos olet kiinnostunut lähtemään, niin ilmoitathan netin kautta Joannalle, Miialle tai Liisalle tai pirautu toimiston numeroon 09-222 7184 tai 040-592 001.

### Seuraavat Eurooppatreffit:

- 2004 Basel, Sveitsi
- 2005 Edinburgh, Iso-Britannia
- 2006 Osnabrück, Saksa
- 2007 Schwarzwald, Saksa
- 2008 Arnheim, Hollanti
- 2009 Frankfurt, Saksa

## Aiheesta ja sen vierestä

### Happamia katseita?

Olemme tulleet tulokseen, että lyhyet ihmiset ovat happamampia kuin pitkät ihmiset.

Löysimme myös syyn siihen:

**Lyhyiden ihmisten pitää katsoa ylöspäin puhuessaan pitkille. Tällöin he paljastavat kurkkunsa, ja sitähän ei mikään eläin tykkää tehdä, sillä silloin ne ovat fyysisesti uhatussa asemassa.**

*Tingus Tänkhus*

### Nopea ajattelu?

Pitkät ihmiset ajattelevat nopeammin kuin lyhyet. On osoitettu, että pitkät onnistuvat paremmin älykkyystesteissä... *intresseklubben*

Onkohan näin – en usko. Sitä paitsi karjalainen sananlasku "Siin pien pisteleiksii kun suur käänteileiksii" tarkoittaa sekä fyysisyyttä, että ajattelun vilkkautta. Niin ainakin edesmennyt pienikokoinen mummoni asiaa viljeli. *toim. huom.*

### Tiesitkö, että...

Ensi vuosi 2004 on karkausvuosi? Siis yksi päivä enemmän töitä.

..ensi vuonna vappu osuu lauantaille? Siis yksi päivä enemmän töitä.

..ensi vuonna 25./26 joulukuuta osuu lauantaille/sunnuntaille? Siis kaksi päivää enemmän töitä.

..että 1./2. tammikuuta 2005 osuu lauantaille/sunnuntaille? Siis kaksi päivää enemmän töitä.

1+1+2+2 = 6 työpäivää lisää!!

**Mukavaa ylimääräistä työviikkoa :)**