

# Toimintakertomus vuodelta 2004

Pieni- ja Isokenkäiset ry  
Små och stora skor rf  
Tall & Small Association of Finland

## TOIMINTAKERTOMUS VUODELTA 2004

### Yleistä

Pieni- ja Isokenkäiset ry on lyhyiden ja pitkien sekä pieni- ja isojalkaisten henkilöiden valtakunnallinen perhejärjestö.

Yleishyödyllinen yhdistys on perustettu 21.10.1995. Yhdistyksen tarkoituksena toiminnan alusta asti on ollut mm:

- edistää sopivien tuotteiden saatavuutta ja siten pyrkiä ehkäisemään tukirangan sairauksia ja tapaturmia
- toimia linkkinä yhteiskunnan, erikoiskokoisten kuluttajien, tuottajien ja kauppiaiden välillä
- toimia jäsenistön yhdyssiteenä myös kansainvälisesti
- estää erikoiskoosta johtuvaa syrjäytymistä ja edistää erikoiskokoisten hyvinvointia

Keskustelu erilaisuudesta jatkui v. 2004, mutta erikoiskokoisten ihmisten elämä ei konkreettisesti helpottunut. Toivoimme uuden yhdenvertaisuuslain tuovan tasa-arvoa myös erikoiskokoisille. Laki on ollut meille pettymys, sillä siinä keskiytään edelleen turvaamaan ja parantamaan vain ennestään tunnettujen ja avustettujen vähemmistöryhmien asemaa, esim. vammaiset, etniset ja seksuaaliset vähemmistöt. Odotimme lain olevan eurooppalaisempi, jolloin ihmisoikeuksiin perustuva syrjäytäkielto koskisi useita muitakin vähemmistöryhmiä. Suomessa yhdenvertaisuuslain ulkopuolelle jääneiden EU-kansalaisten oikeus ihmisarvoiseen elämään vaarantuu. Kaksi konkreettista esimerkkiä erikoiskokoisten syrjinnästä ja syrjäytymisestä:

### 1) ALV-eriarvoisuus; valtio perii kokoon perustuvaa veroa erikoiskokoisilta; vero on piilotettu tuotteen hintaan ja kauppias tilittää sen suoraan verovirastolle:

Samanlaisen tuotteen arvonlisäveroprosentti on kaikille kansalaisille sama. Koska tuotteen valmistaja hinnoittelee äärikoot muusta tuotannosta poiketen korkeammalla hinnalla, alv-tilityksen perustana oleva tuotteen hankintahinta kauppaan sisään ostettaessa on korkeampi. Kaupan valtiolle tilittämä euromääräinen arvonlisävero on huomattavasti korkeampi täsmälleen saman tuotteen ja mallin "liian" pienestä tai "liian" isosta versiosta. Korkeampi alv nostaa myös erikoiskokoisen tuotteen lopullista myyntihintaa.

### 2) Syrjivää koulutusta ja syrjäytymistä toimeentulosta

Nuria koulutetaan ammatteihin, joihin he eivät koskaan työllisty. Lakisääteisiä henkilösuojaimia ei ole saatavissa kaikille sopivia kokoja. Työnantajat, joiden lakisääteinen velvollisuus on huolehtia työntekijöidensä turvallisuudesta, eivät valitse palvelukseensa riskityöntekijöitä.

### Jäsenistö

Erikoiskokoisia tuotteita etsittiin seuraavien mitoituksin:

Naiset: lyhyet 140-160 cm, kenkä 32-35; pitkät 173-200 cm, kenkä 42-49  
Miehet: lyhyet alle 170 cm, kenkä 35-38; pitkät 190-218 cm, kenkä 46-60  
Isoimmat koot tarvittiin yleensä teini-ikäisille nuorille tai lapsille.

Jäsenrekisterissä on 909 yhteystietoa, joista varsinaisia jäseniä 493 ja loput perhe-, kunnia-, kannatus-, yritysjäseniä ja yhteistyökumppaneita. Käytännössä olemme havainneet, että monen perheen erikoiskokoiset lapset ovat merkittämättä rekisteriin, koska tieto välittyy yhdenkin jäsenen kautta. Tämä aiheuttaa ongelmia perhejäsenten määrän laskemisessa, sekä nuorisos- etujen ajamisessa, sillä useassa yhteydessä kysytään nimenomaan nuorten määrää arvioitaessa tuen tarvetta.

### Talous ja varainhankinta

Toiminta rahoitettiin pääosin jäsentuloilla. Opetusministeriö myönsi 2 500 avustuksen nuorisotoimintaan. Helsingin Kaupungin Sosiaalivirasto avusti alueellista vertaistukitoimintaa 1 000 €:lla. RAY:n avustus kehittämisprojektiin oli 40 000 €, jonka käyttöaika on 2005 vuoden loppuun asti. Toiminnassa hyödynnettiin useiden vapaaehtoisten toimijoiden ammatillista osaamista niin paljon kuin mahdollista. Laaja-alainen toimintamme jatkaminen vaatii entistä enemmän työtä, suurempia uhrauksia, ja jäsenistön apua. Tarvitsimme kahden palkatun henkilön työpanosta vapaaehtoisten lisäksi. Toimimme hyvin säästävaisesti ja vain yksi henkilö voitiin palkata. Kaikille avoimilta kotisivuiltamme tietoa etsivien määrä kasvoi. Myös puhelimitse ja sähköpostilla jaettiin päivittäin erikoiskokotietoa kaikille tarvitseville jäsenyydestä riippumatta. Tiedon saanti helpottui ja jäseneksi liittymisen tarve väheni. Se vaikutti siten, että jäsenmaksukertymämme on riittämätön ja avustusten saaminen on jatkossakin yhdistyksemme toiminnan kannalta välttämätöntä yhteiskunnan mustaa aukkoa täyttävien palvelujemme ylläpitämiseksi.

Yhdistyksellämme ei ole samanlaista mahdollisuutta varainhankintaan kuin urheiluseuroilla ja vammaisjärjestöillä. Olemme harkinneet seuraavamme Hollannin pitkien järjestön, Klub Lange Mensen'in esimerkkiä liittyä vammaisjärjestöjen verkostoon. Toistaiseksi suurin

osa jäsenistämme ei koe olevansa vammaisia, eivätkä halua leimautua vammaisiksi, vaikka jäsenyydestä olisi suurta etua asioiden eteenpäinviemisessä. Toimintamme tarpeellisuutta on vaikea hahmottaa silloin, kun asia ei kosketa itseä tai lähiympäristöä. Ilmoitustulojakaan ei ole mahdollista saada, koska ilmoittajat eivät koe meitä hyväntekeväisyyskohteina tai markkina-arvoltamme merkittävänä.

## Varsinainen toiminta

### Tavoitteet, toteutuminen

Erikoiskokoisen henkilön terveyden edistämiseksi ja elämänlaadun parantamiseksi pyrimme estämään koosta johtuvia ongelmia. Vuoden 2004 tavoitteita toteutettiin seuraavasti:

Vertaistuen antaminen, tukihenkilötoiminta ja sen kehittäminen  
Tavoitteiden toteutuminen:

1. Työnjakoa selkeytettiin: Palkatun henkilön hoidettaviksi saatiin siirrettyä vähitellen yhdistyksen perustoimintoihin liittyviä työtehtäviä vapaaehtoisilta, kuten toimistorutiinit, rekisterin ylläpito ja tilastojen kokoaminen erilaisissa yhteyksissä, sekä jäsenlehden toimitus ja taitto. Henkilö osallistui Sosiaali- ja Terveystietokeskusliiton yhdistystoiminnan koulutustilaisuuksiin.

2. WWW-sivujemme uusiminen: Yhdistyksen kotisivujen uusintatyö ja teknisen alustan laatiminen Tietopankin tarpeita vastaavaksi on tehty Jyväskylän Ammattikorkeakoulun tietotekniikan opiskelijoiden opiskelijatyönä. Sivut eivät vielä näy, koska rahoitusta puuttuu. Tietopankin toteuttamiseen on etsitty ja haettu rahoitusta osarahoituksena, jota ei vielä v. 2004 ole saatu.

3. Kontaktirekisteri: Olemme keränneet jäsenillemme pikaviestintään ns. "nopean kontaktin rekisteriä". Nopeampi tiedotus tapahtumista on toteutettu myös siirtämällä tiedot www-sivujemme ensimmäiselle sivulle.

4. Ideapäivät: Ideapäivien järjestäminen yhteyshenkilöille ei ole toteutunut rahan ja sopivan ajankohdan puuttuessa. Järjestimme kehitysviikonloppuun yhdistyksen strategisten linjojen suunnittelua ja kehittämistä varten lokakuussa.

5. Kansainväliseen kokoukseen on lähetetty kaksi edustajaa. Kts. kohdasta vertaistukitapahtumia.

6. Julkinen kehittämiskeskustelu on pidetty käynnissä, myös kansainvälisesti.