



Selkäydinvammaiset  
**Akson ry**

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2018

LUONNOS

Hallituksen esitys syyskokoukseen 18.11.2017

## TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2018

Hyväksytty hallituksen kokouksessa 2.-5.11.2017, esitykseksi syyskokoukseen Laukaaseen 18.11.2017

Selkäydinvammaiset Akson ry (myöhemmin Akson) perustettiin 13.6.2009. Selkäydinvammaisten järjestötyö puuttui tätä ennen Suomesta lähes kokonaan. Aksonin toiminnan tavoitteena on ylläpitää, kehittää ja edistää selkäytimen vaurion saaneiden henkilöiden ja heidän läheistensä etuja. Selkäydinvammaisilla henkilöillä on oikeus ihmisarvoiseen elämään ja sujuvaan arkeen; tätä Akson tavoittelee toiminnallaan. Selkäydinvammaisia henkilöitä arvioidaan olevan Suomessa noin 10 000 ja uusia selkäydinvammoja ilmenee noin 500 vuosittain. Aksonin toiminnan taustalla ovat selkäydinvammaisten henkilöiden potilasjärjestön antaman tuen ja neuvonnan tarve, vertaistuen tarve sekä selkäydinvamman seuraamuksiin ja hoito-organisaation liittyvät asiat.

Akson hakee vuodelle 2018 avustusta Veikkaukselta (toimintaa hallinnoi Sosiaali- ja Terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA) toiminnalle, jossa pääpainona on vertaistukiryhmien (paikallistoiminnan) lisääminen ja järjestötoiminnan, -palveluiden ja vertaistukihenkilötoiminnan kehittäminen. Tämä toimintasuunnitelma on linjassa avustushakemuksen kanssa ja toiminta on mitoitettu sen mukaan. Mikäli avustuspäätös eroaa haetusta summasta, toimintasuunnitelmaa tullaan muuttamaan päätökseen sopivaksi.

### Vuosi 2018

1. Vertaistukiryhmien eli paikallistoiminnan käynnistäminen kymmenellä paikkakunnalla
2. Selkäydinvamma-seminaarit ja muut tapahtumat
3. Vertaistukihenkilötoiminta
4. Sähköisten palveluiden sekä viestinnän ja neuvonta- ja edunvalvontapalveluiden kehittäminen
5. Jäsenrekisterin uusiminen
6. Jäsenet ja talous
7. Selkäydinvamman hoidon keskittämiseen liittyvä vaikuttamistoiminta
8. Muu toiminta

### 1. Vertaistukiryhmien eli paikallistoiminnan käynnistäminen kymmenellä paikkakunnalla

Vuonna 2017 Oulussa on järjestetty Aksonlaisten tapaaminen -vertaistukiryhmä kerran kuukaudessa. Ryhmää vetää kaksi vapaaehtoista henkilöä. Ryhmä on koettu tarpeelliseksi sekä erittäin voimaannuttavaksi tapahtumaksi. Samanlaiset ryhmät käynnistyvät loppuvuodesta 2017 myös Porissa, Porvoossa, Lappeenrannassa ja Helsingissä.

Vuodelle 2018 pyritään lisäämään kaupunkien yhteismäärää kymmeneen (10). Toiminnan käynnistäminen vaatii sitoutuneita vapaaehtoisia mukaan toimintaan. Tapaamiset järjestetään osallistujien valitsemassa paikassa, esim. paikkakunnan järjestökeskuksessa. Tapaamisissa hyödynnetään järjestöyhteistyötä sekä vapaaehtoisten paikkakuntatuntemusta. Tiedotus tapaamisista toteutetaan toimiston kautta suoraan jäsenistölle, hyödyntämällä sosiaalisen median mahdollisuuksia ja vapaaehtoiset tiedottavat myös itse paikkakunnillaan.

### 2. Seminaarit ja tapahtumat

Vuonna 2017 seminaareja järjestettiin neljä (suunniteltu viisi, mutta yksi jouduttiin peruuttamaan vähäisen osallistujamäärän vuoksi).

Vuonna 2018 Akson järjestää kaksi Selkäydinvamma-seminaaria. Seminaarien ajankohdat ovat keväällä ja syksyllä vuosikokousten yhteydessä. Näin järjestö pystyy toteuttamaan molemmat tapahtumat mahdollisimman kustannustehokkaasti. Nämä seminaarit toimivat myös **ryhmämuotoisena vertaistukena**.

Selkäydinvammatietouden lisääminen ja sen jakaminen ovat merkittävä osa järjestön perustoiminnoista ja seminaarit toimivat tehokkaana tapana jakaa ajankohtaista tietoa kaikille selkäydinvammaisille. Seminaareissa tapahtuu paljon "heräämisiä" eli voimaantumista, mikä on järjestön toiminnan tarkoitus. Seminaarit on suunnattu jäsenille, omaisille ja henkilöille, joita selkäydinvamma koskettaa sekä ammattilaisille, jotka toimivat selkäydinvamman parissa.

Järjestö tulee lisäämään yhteistyötä eri järjestöjen ja toimijoiden kanssa tapahtumien järjestämisessä. Akson järjestää tapahtuman yhteistyössä Invalidiliitto ry:n kanssa kansainvälisenä selkäydinvammaapäivänä 5.9.2018, päivä järjestetään kolmatta kertaa. Päivässä mukana on myös Validia Kuntoutus Helsinki sekä HUS. Lisäksi Akson osallistuu 13.4.2018 valtakunnallisen tapaturmapäivään, jonka tarkoituksena on lisätä tietoutta tapaturmien ehkäisystä.

Akson on mukana järjestämässä luontoleiriä opiskelijayhteistyönä, jolloin kulut pysyvät alhaisina ja ne katetaan osallistumismaksuilla. Järjestön saaman palautteen perusteella luontoleirien kysyntä on lisääntynyt.

Akson on mukana Soveltavan Alppiihdon Campissa Himoksella tammikuussa 2018. Leirillä pääsee opettelemaan ja kokeilemaan soveltavaa laskettelua hyvässä seurassa. Leiri toteutetaan yhteistyössä Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n Malike-toiminnan sekä Suomen Vammaisurheilu VAU ry:n kanssa.

**Nuorisotoiminta** on edelleen haaste, johon järjestö etsii ratkaisua. Akson toimii yhteistyössä Invalidiliitto ry:n, Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry:n ja Tapaturmaisesti loukkaantuneiden tai vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukiyhdistys TATU ry:n kanssa. TATU ry:n kanssa Akson tulee järjestämään nuorisolle tapahtuman vuonna 2018 ja tukemaan näin nuoren selviytymistä vammaan kanssa.

### 3. Vertaistukihenkilötoiminta

Selkäydinvammaisten henkilöiden imago on ”pärjäävä ja tehokas”, totuus on kuitenkin jotain muuta. Tämän vammaryhmän keski-ikä nousee eliniän pidentyessä ja vaivat korostuvat entisestään. Vertaistuen merkitys on ratkaiseva – ilman sitä selkäydinvammaiset henkilöt syrjäytyvät ja eristäytyvät helposti yhteiskunnasta. Suomessa ei ole aiemmin ollut toimivaa vertaistukijärjestelmää selkäydinvammaisille henkilöille. MOVE-projektin (RAY:n rahoittama 2014–2016) myötä vertaistukihenkilötoiminta on lähtenyt uudelleen käyntiin, ja vuonna 2017 toiminta sulautettiin osaksi järjestön perustoimintaa. Järjestö jatkaa projektin aloittamaa työtä, selkäydinvammaisten vertaistuen saatavuuden ja tavoitettavuuden tiedottamista sekä kehittämistä.

Yksilötason vertaistuki ja ryhmämuotoinen vertaistuki ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa ja muodostavat asianmukaisesti toteutuessaan kokonaisuuden, jossa ensisijainen tavoite on, että selkäydinvammaiset henkilöt saavat yksilöllistä vertaistukea ajallisesti ja paikallisesti juuri siinä tilanteessa, kun he sitä tarvitsevat. Tällä hetkellä selkäydinvammaisia vertaistukihenkilöitä on 52 valtakunnallisesti. Vertaistukipyynnöiden määrä on kasvussa tasaisesti ja lisääntyy entisestään, kun vertaistukihenkilötoiminta muuttuu valtakunnalliseksi.

Vuodelle 2018 on suunnitteilla yksi uusien vertaistukihenkilöiden koulutus sekä jo vertaistukihenkilöinä toimiville järjestetään tukiohjauksenloppu yhdessä Jyvä-toimijoiden kanssa. Akson on mukana Jyvä-toimijoissa, joka koostuu kuudesta eri vammaisjärjestöstä. Jyvä-toimijoiden tarkoituksena on kehittää vertaistukea ja toteuttaa yhteistyössä koulutusta ja virkistymistä vertaistukihenkilöille.

### 4. Sähköisten palveluiden, viestinnän sekä neuvonta- ja edunvalvontapalveluiden kehittäminen

Jäsenille viestitään pääsääntöisesti sähköisesti (jäsen- ja uutiskirjeet, tapahtumakutsut, ajankohtaiset asiat, laskutus jne.). Jäsenille, joilla ei olen sähköpostia käytettävissä, viestitään perinteisesti kirjeellä. Toimivat sähköiset palvelut ovat monelle passiiviselle jäsenelle ainoa tapa osallistua järjestön toimintaan sekä löytää tietoa. Aksonin verkkosivusto toimii myös vastavammautuneiden sekä heidän omaistensa tietopankkina. Aksonin tavoite on parantaa viestintää vuoden 2018 aikana seuraavilla toimenpiteillä

- tiedotteiden selkeyttäminen ja tehokkaampi hyödyntäminen
- verkkosivujen kehittämisen jatkaminen, ajankohtaisen tiedon nopeampi jakaminen
- keskustelufoorumin käynnistäminen
- Facebook-yhteisön kehittäminen ja ylläpitäminen
- Selkäydinvamma-lehden levikin lisääminen

Aksonin jäsenlähtöisyys velvoittaa kehittämään jäsenistölle suunnattua **neuvontaa ja edunvalvontaa**. Selkäydinvammaisen elämään liittyy monenlaisia liikkumiseen, asumiseen ja terveydenhoitoon kytkettyjä, välttämättömiä erityistarpeita, joiden toteutuminen vaatii monialaista tietoa ja taitoa. Akson kehittää vuonna 2018 keinoja ja kanavia edunvalvonnan aloittamiseksi jäsenilleen sekä neuvontapalveluiden parantamiseksi.

Akson jatkaa Selkäydinvamma-lehden julkaisemista kaksi kertaa vuodessa. Lehti ilmestyy keväällä ja syksyllä.

## 5. Jäsenrekisterin uusinta

Keväällä 2018 astuu voimaan EU:n tietosuojauudistus, mikä vaikuttaa myös järjestön toimintaan. Akson tulee uusimaan jäsenrekisterinsä sekä muuttamaan toimintakäytäntöjään vastaamaan tietosuoja-asetuksen vaatimuksia.

## 6. Jäsenasiat ja talous

Aksonissa oli 19.10.2017 varsinaisia jäseniä (ehtona selkäytimen vaurio) 837, kannatusjäseniä 32 ja yhteisöjäseniä 9, eli yhteensä 878 jäsentä. Varsinaisista jäsenistä 33 % on naisia ja 67 % miehiä. Vuodelle 2017 tavoitteeksi on asetettu saavuttaa 950 jäsenen määrä. Jäsenhankintaan panostetaan vuonna 2018 erilaisten kampanjoiden avulla. Jäsenkampanjat toimivat myös järjestön näkyvyyden lisääjänä.

Yhdistyksen toiminnan ylläpitäminen, vahvistaminen ja kehittäminen on ollut mahdollista kokoaikaisen työntekijän (järjestöpäällikkö) työpanoksella. Vuonna 2017 Akson sai palkattua osa-aikaisen työntekijän (järjestöassistentti, 50 %) ja se mahdollisti mm. vertaistuen välityksen jatkumisen ja viestinnän kehittämisen. Jäsenten kasvaviin tarpeisiin (tapahtumat, neuvonta, edunvalvonta jne.) tullaan vastaamaan parantamalla mm. sähköisiä palveluita. Tavoitteen toteuttamiseksi järjestö hakee rahoitusta osa-aikaisen työntekijän työajan pidentämiseksi 70 %:in.

Järjestön taloutta ja sitä kautta jäsenille kohdistettavia palveluita pyritään parantamaan vahvistamalla yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa sekä löytämällä uusia yhteistyökuvioita. Aksonin rahoitus tulee pääosin Veikkaukselta, ja järjestön omat tuotot koostuvat jäsenmaksuista ja lahjoituksista, Selkäydinvamma-lehden mainostuotoista sekä sponsorituloista.

## 7. Selkäydinvamman hoidon keskittämiseen liittyvä vaikuttamistoiminta

Aksonin tavoitteeksi asetettiin vaikuttaa akuuttivaiheen hoidon, sen jälkeisen välittömän kuntoutuksen sekä monialaisen elinikäisen hoidon ja seurannan keskittämiseen selkäydinvammakeskuksiin. Järjestö ajoi päättäväisesti monin vaikuttamistoiminnan keinoin selkäydinvamman hoidon keskittämistä Suomessa. Selkäydinvammakeskukset on perustettu 1.5.2011 voimaan tulleen "Valtionneuvoston asetus erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä" perusteella. Sen mukaan selkäydinvammakeskukset perustettiin HUS, TAYS ja OYS-yliopistosairaalojen yhteyteen. Nämä keskukset hoitavat selkäydinvamman akuuttivaiheen, kuntoutuksen sekä elinikäisen seurannan (lifetime care). Vaikka selkäydinvammakeskukset ovat toimineet jo yli kuusi vuotta, asetuksen mukaiseen hoitoon ja seurantaan pääsemisessä on edelleen parantamisen varaa. Hoidon keskittyessä näihin kolmeen yksikköön Aksonin toimintamahdollisuudet mm. vertaistuen tarjoamisessa parantuvat. Aksonin panos SYV-keskusten toimintaan toteutuu erityisesti vertaistukihenkilötoiminnan kautta. Aksonin yhtenä tehtävänä vuonna 2018 on seurata ja olla mukana SYV-keskusten toiminnan kehittämisessä sekä lisätä jäsenten tietoisuutta keskuksista ja niiden toiminnasta.

Akson osallistuu edelleen aktiivisesti selkäydinvammatyöryhmien toimintaan (alueelliset sekä valtakunnallinen).

## 8. Muu toiminta

Akson lisää vammaispoliittista vaikuttamistoimintaa sekä yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa vuonna 2018. Koko ajan muuttuva lainsäädäntö, Suomen heikentynyt taloudellinen tilanne ja tätä kautta vammaisiin kohdistuvien etuuksien heikentäminen ja leikkaaminen vaativat järjestöltä entistä enemmän resursseja edunvalvonnallisiin tehtäviin. Aksonille saapuvien lausuntopyyntöjen määrä lisääntyy koko ajan, ja niihin vastaaminen vaatii enemmän panostusta kuin järjestö pystyy antamaan. Järjestö pyrkii kuitenkin lausumaan kaikista tärkeimmistä selkäydinvammaisista tai selkäydinvammaa koskevista asioista. Paremmalla vaikuttamistoiminnalla voidaan varmistaa, että järjestön ääni kuuluu, kun selkäydinvammaisiin kohdistuvia muutoksia suunnitellaan.

Akson osallistuu **Kansainväliseen toimintaan** aktiivisesti taloudellisten resurssien sallimissa rajoissa. Vuoden 2018 ESCIF-kongressi järjestetään Prahassa Tsekeissä.

Akson on seuraavien järjestöjen jäsen, tehden niin kanssa aktiivista yhteistyötä: Vammaisfoorumi ry, Invalidiliitto ry, Finlands Svenska Handikappförbundet rf, Suomen Vammaisurheilu- ja liikunta VAU ry, European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) ja Nordiska Ryggmärgsskadade Rådet (NORR).