



Selkäydinvammaiset
Akson ry

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2015

Hyväksytty syyskokouksessa 8.11.2014



TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2015

Hyväksytty syyskokouksessa Siilinjärvellä 8.11.2014

Vuoden 2015 erityisteema:

"Jäsenille jäsenten näköistä toimintaa"

Selkäydinvammaiset Akson ry perustettiin 13.6.2009. Selkäydinvammaisten järjestötyö puuttui tätä ennen Suomesta lähes kokonaan. Akson ry:n 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 ry tavoittelee toiminnallaan. Selkäydinvammaisia henkilöitä arvioidaan olevan Suomessa noin 6000-8000. Akson ry:n toiminnan taustalla ovat selkäydinvammaisten henkilöiden potilasjärjestön antama tuen tarve, vertaistuen tarve sekä selkäydinvamman seuraamuksiin ja hoito-organisaation liittyvät asiat.

Vuoden 2015 päätoimenpiteet:

1. Jäsentapaamiset ja -tapahtumat
2. Vertaistuki-projekti (MOVE)
3. Jäsenet, talous ja viestintä
4. Selkäydinvamman hoidon kehittämiseen liittyvä vaikuttamistoiminta
5. Muu toiminta

1. Jäsentapaamiset ja -tapahtumat

Klubi -toimintaa jatketaan edelleen valtakunnallisesti, mutta vuonna 2015 tarkoituksena on muuttaa Klubi-illat pienempi muotoisempiin tapaamisiin ja useammalle paikkakunnalle. Jäsenten toiveesta, yhdistys pyrkii kattamaan enemmän paikkakuntia. Nämä tapaamiset ovat myös **ryhmämuotoista vertaistukea**. Klubit ovat vakiinnuttaneet asemansa yhdistyksen tarjoaman vertaistuen perusrakenteena. Klubeja on järjestetty yhdistyksen toiminnan alusta asti, ja ne ovat keränneet selkäydinvammaisia henkilöitä kuulemaan mm. selkäydinvamman seuraamuksiin, sekä hoito-organisaatioomme liittyvistä asioista. Klubeissa tapahtuu paljon 'heräämisä' eli voimaantumiskokemuksia ja tämä on koko toiminnan tarkoitus. Klubien pääfunktio on toimia vertaistukifoorumina. Kysyntä on kasvanut huomattavasti vuoden 2014 aikana ja muutamassa kaupungissa olisi jopa mahdollisuus paikallistoiminnan käynnistämiseen. Paikallistoiminta onkin yhdistyksen tulevien vuosien haaste ja tavoite. Vuonna 2015 yhdistys keskittyy lisäämään valtakunnallisten Klubi-iltojen määrää ja paikkakuntia jäsenistöiltä tulleen kysynnän mukaan. Hallitus päättää paikkakunnat järjestäytymiskokouksessaan Tammikuussa 2015. Tapaamisten lisääminen vaatii yhdistykseltä perustoiminnan rakenteen muuttamista, joka tarkoittaa mm. rahoituksen saamista lisätyövoiman palkkaamiseen.

Akson on perinteisesti järjestänyt keväällä ja syksyllä **Selkäydinvamma -seminaarit**. Seminaarit käsittelevät ajankohtaisia aiheita ja niiden kautta jäsenistö saa lisää tietoa vammastaan. Seminaarien ohessa pidetään myös yhdistyksen sääntömääräiset vuosikokoukset. Seminaarit on suunnattu jäsenille, omaisille, henkilöille joita selkäydinvamma koskettaa sekä ammattialisille jotka toimivat selkäydinvamman parissa.

Nuorisotoiminta on edelleen haaste, johon yhdistys pyrkii löytämään ratkaisun. Akson toimii yhteistyössä Invalidiliitto ry:n, Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta ry:n ja Kynnys ry:n kanssa kehittämässä nuorisotoimintaa järjestämällä nuorisolle tapahtumia ja tukemassa näin nuoren selviytymistä vamman kanssa. Suunnitteilla on keväälle nuorisolle suunnattu Klubi-ilta.

'Vanhoille' selkäydinvammaisille (+60v) järjestetään keväällä 2015 leiri, jossa puidaan erityisesti niitä ongelmia ja mahdollisuuksia, joita pitkään, vuosikymmeniä, selkäydinvammaisena olleet henkilöt kohtaavat elämässään. Tähän liittyy niin fysiologisia, kuin henkisiä ulottuvuuksia, unohtamatta yhteisen virkistytymisen ja vertaistuen merkitystä.

Kävelevien selkäydinvammaisten elämään liittyy oma problematiikkansa. Usein liikkuminen tapahtuu ilman apuvälinettä, mutta selkäydinvamman seuraamukset ovat kokoajan läsnä, esimerkiksi suolen ja rakon toimintaan liittyvät asiat. Kävelevien selkäydinvammaisten henkilöiden toimintaan panostetaan vuonna 2015 kartoittamalla tämän kohderyhmän tarpeita järjestämällä heille oma tapaaminen. Tapaamisella edesautetaan ryhmän verkostoitumista.

Aksonin tapahtumat ovat keränneet vuonna 2013 n. 350 osallistujaa ja vuonna 2014 päästään samoihin lukemiin, vaikka tapahtumia on karsittu verrattuna vuoteen 2013. Tavoitteena vuodelle 2015 on tavoittaa tapahtumien kautta 520 osallistujaa.

2. Vertaistuki-projekti (MOVE)

Selkäydinvammaisten henkilöiden imago on ”pärväävä 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 ollut toimivaa vertaistukijärjestelmää selkäydinvammaisille henkilöille.

Yksilötason vertaistuki ja ryhmämuotoinen vertaistuki ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa ja muodostavat asianmukaisesti toteutuessaan kokonaisuuden, jossa ensisijainen tavoite on, että selkäydinvammaiset henkilöt saavat yksilöllistä vertaistukea ajallisesti ja paikallisesti juuri siinä tilanteessa, kuin he sitä tarvitsevat. Vuonna 2015 yhdistys jatkaa yksilötason vertaistuen kehittämistä Raha-automaattiyhdistyksen tuella MOVE –projektin kautta.

MOVE –projekti (Monipuolista vertaistukea) toimii **yksilötason vertaistuen** konkreettisena työkaluna. Projektirahoitusta on haettu Raha-automaattiyhdistykseltä vuosille 2014-2016. Projektin tarkoituksena on kehittää toimiva vertaistukihenkilökoulutusmalli selkäydinvammaisten vertaistukihenkilöiden koulutusta varten. Projekti käynnistyy paikallisesti kolmen selkäydinvammakeskuksen alueilla vaihteittain (Yliopistolliset sairaalat Helsinki, Tampere ja Oulu). Ensimmäisenä vuotena kohteena on ollut Tampere, vuonna 2015 Oulu ja Helsinki. Tällä tavoin Akson mahdollistaa yksilötason vertaistuen saatavuuden heti, kun selkäydinvammaisen henkilö tulee hoidon piiriin, ja samoin seurantakäynneillä. Projektin valmistuessa tuloksena on toimiva ja tehokas yksilötason vertaistukihenkilökoulutusmalli sekä alueilla toimivat aktiiviset vertaistukihenkilöt, jotka saavat tarvittavaa tukea toimimiseensa. Omien kokemuste avulla tuotettavalla vertaistuella voidaan merkittävästi parantaa selkäydinvammaisten elämänlaatua. Projektille haetaan suunnitelman mukaan jatkoa vuodelle 2015.

3. Jäsenasiat, talous ja viestintä

Akson ry:ssä on 9/2014 varsinaisia jäseniä (ehtona selkäytimen vaurio) 679, kannatusjäseniä 29, ja yhteisöjäseniä 10 eli yhteensä 718 jäsentä. Vuodelle 2015 tavoitteeksi on asetettu jäsenmäärän osalta vuoden loppuun mennessä 850 varsinaista jäsentä, eli noin 130 lisäjäsenen hankinta tulevan vuoden aikana.

Yhdistyksen toiminnan ylläpitäminen, vahvistuminen ja kehittyminen on ollut mahdollista kokoaikaisen järjestösihteerin työpanoksella. Jäsenten kasvaviin tarpeisiin (tapahtumat, neuvonta, edunvalvonta...) tullaan vastaamaan turvaamalla ja laajentamalla toimintaa valtakunnallisesti. Jotta tavoite toteutuu, yhdistys hakee rahoitusta toisen työntekijän palkkaamiseen. Toinen työntekijä tehostaa palvelujen saatavuuden.

Yhdistyksen talous perustuu pitkälti Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) avustuksiin, mutta taloutta tukee myös jäsenmaksut, lahjoitukset ja yhteistyökumppanisopimukset. Vuodelle 2015 suunniteltu RAY:n toiminta-avustuksen laajentuminen kasvattaisi yhdistyksen taloutta merkittävästi. Yhdistys hakee myös jatkoa MOVE-projektille. RAY:n avustuksien avulla yhdistyksen pystyy vastaamaan jäsenistön tarpeisiin.

Jäsenille viestitään edelleen pääsääntöisesti sähköisesti ryhmäsähköposteilla (jäsenkirjeet, tapahtumakutsut, ajankohtaiset asiat, laskutus jne.). Jäsenille, joilla ei sähköpostia ole käytettävissä, viestintä tapahtuu postitse. Aksonin tavoite on tehostetaan viestintää vuoden 2015 aikana seuraavilla toimenpiteillä

- jäsenkirjeiden ja tiedotteiden lisääminen
- nettisivujen uudistaminen selkeämmiksi ja saavutettavammiksi
- facebook –yhteisön kehittäminen ja ylläpitäminen
- Selkäydinvamma –lehden levikin lisääminen

4. Selkäydinvamman hoidon kehittämiseen liittyvä vaikuttamistoiminta

Akson ry:n tavoitteeksi asetettiin akuuttivaiheen hoidon, sen jälkeisen välittömän kuntoutuksen, sekä monialaisen elinikäisen hoidon ja seurannan keskittäminen. Yhdistys ajoi päättäväisesti moninaisin vaikuttamistoiminnan keinoin keskittämistä Suomessa ja asetus tuli voimaan 1.5.2011; selkäydinvammapoliklinikat tulivat HUS, TAYS ja OYS -yliopistosairaalojen yhteyteen. Nämä poliklinikat hoitavat selkäydinvamman akuuttivaiheen, kuntoutuksen sekä life time caren (elinikäisen seurannan). Selkäydinvammapoliklinikat ovat jo toimintakykyisiä, mutta jäsenistön hakeutuminen hoitoon on vielä hankalaa, koska lääkärikunnan tietoisuus keskuksista on vielä vähäistä, tähän Akson ry vaikuttaa toiminnallaan. Hoidon keskittyessä näihin kolmeen yksikköön parantuvat yhdistyksen toimintamahdollisuudet mm. vertaistuksessa. Akson ry:n panos yksikköjen toimintaan on merkittävä ja se kohdistuu erityisesti vertaistukeen MOVE-projektin kautta.

Keskittämistä on valmistellut valtakunnallinen HUS-vetoinen koordinaatioryhmä; sen lisäksi toimii erillisinä ryhminä akuuttivaiheen työryhmä ja seurannan työryhmä. Edelleen, kolmen perustettavan selkäydinvammapoliklinikan alueilla toimii alueellisia työryhmiä. Akson on mukana kaikissa työryhmissä ja jatkaa vahvaa vaikuttamista niissä vuonna 2015.

Yhdistyksen tavoitteena vuonna 2015 on lisätä jäsenten tietoisuutta keskuksista, tietoisuutta miten hakeutua niihin hoitoon ja myös tuoda MOVE - projektin kautta vahva vertaistukielementti keskusten alueille. Akson ry on mukana julkisen terveydenhuollon kokoamassa työryhmässä, jonka tavoite on saada selkäydinvammarekisterin Suomeen.

5. Muu toiminta

Akson ry:n jäsenlähtöisyys velvoittaa kehittämään yhdistyksen jäsenkunnan **edunvalvontaa**. Selkäydinvammaisen elämään liittyy monenlaisia liikkumiseen, asumiseen ja terveydenhoitoon kytkeytyviä, välttämättömiä erityistarpeita, joiden toteutuminen vaatii tietoa ja taitoa. Akson ry kehittää vuonna 2015 keinoja ja kanavia edunvalvonnan aloittamiseksi jäsenilleen. Edunvalvonnan kehittäminen vaatii resurssien muuttamista ja toimintojen uudelleen järjestelyitä. Yhdistyksen taloudellisen tilanteen parantuminen mahdollistaa parempaa palvelua jäsenistölle.

Akson ry on tukenut rahallisesti yhdessä muiden vammaisjärjestöjen kanssa vammaistutkimuksen professuurin perustamista. Professori nimitettiin alkusyksyllä 2013 Helsingin yliopiston valtiotieteellisen tiedekunnan yhteyteen. Akson ry aloittaa aktiivisen yhteistyön professorin kanssa luoden mahdollisuuksia Akson ry:n toimintaan liittyville tutkimuksille siten, että tulokset olisivat suoraan hyödynnettävissä Akson ry:n toiminnassa ja selkäydinvammaisten henkilöiden elämänlaadun parantamisessa.

Kansainväliseen toimintaan osallistutaan aktiivisesti. Toukokuussa 2015 järjestetään Tsekeissä ESCIF - kongressi. Syyskuussa 2015 on NORR -yhteistyöverkoston tapaaminen Norjassa. Tapaamisen jälkeen järjestetään pohjoismainen selkäydinvammakongressi NoSCoS samassa paikassa. Vuodelle 2015 on suunniteltu myös pohjoismaisen naisverkoston tapaaminen.

Akson on mukana Jyvä-toimijoissa, joka koostuu useista eri vammaisjärjestöistä. Jyvä-toimijoiden tarkoituksena on kehittää vertaistukea. Lisäksi Akson tekee aktiivista yhteistyötä alla luetelluiden järjestöjen kanssa, joiden jäsen Akson on.

- Vammaisfoorumi ry
- Invalidiliitto ry
- Finlands Svenska Handikappförbund rf
- Suomen Vammaisurheilu- ja liikunta VAU ry
- European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF)
- Nordiska Ryggmärgsskadade Rådet (NORR)