



Selkädinvaikuttajat
Akson ry

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2016

Hyväksytty syyskokouksessa 6.11.2015



TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2016

Hyväksytty syyskokouksessa Tampereella 6.11.2015

Selkäydinvammaiset Akson ry (myöhemmin Akson) 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 2016 päätoimenpiteet:

1. Seminaarit ja jäsentapaamiset
2. Vertaistuki-projekti (MOVE)
3. Viestinnän sekä neuvonta- ja edunvalvontapalveluiden kehitys
4. Jäsenet ja talous
5. Selkäydinvamman hoidon keskittämiseen liittyvä vaikuttamistoiminta
6. Muu toiminta

1. Seminaarit ja jäsentapaamiset

Perinteisestä Klubi-toiminnasta luovutaan ja tämän toiminnan tilalle järjestetään viisi seminaaria, jotka kaikki rakentuvat eri teemojen ympärille. Seminaarit järjestetään maantieteellisesti kattavasti ympäri Suomen. Nämä seminaarit toimivat myös **ryhmämuotoisena vertaistukena**.

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 on tapahtunut paljon 'heräämisiä' eli voimaantumiskokemuksia ja tämä on koko toiminnan tarkoitus. Kuitenkin vuoden 2015 aikana oli huomattu jäsenten liikkuvuuden vähentymisenä. Jäsenistön toiveita on kuunneltu ja järjestö haluaa keskittää toiminnan tehokkaampaan tiedon jakamiseen.

Seminaarien teemoina on suunniteltu alustavasti seuraavat aiheet:

- *selkäydinvamma (yleistieto)*
- *seniorit (+55v)*
- *kävelevät selkäydinvammaiset*
- *nainen/mies*
- *ravinto ja liikunta.*

Seminaareista kaksi järjestetään keväällä ja syksyllä, joiden ohella pidetään myös yhdistyksen sääntömääräiset vuosikokoukset. Seminaarit on suunnattu jäsenille, omaisille, henkilöille joita selkäydinvamma koskettaa sekä ammattialisille jotka toimivat selkäydinvamman parissa.

Järjestö kokeilee vuoden 2016 aikana "kahittelutapaamisia" ympäri maan. Tarkoituksena on järjestää yhteensä 10kpl tapaamisia (resurssien salliessa mahdollisesti enemmänkin) vapaaehtoisvoimin, joissa jäsenet pääsevät tapaamaan toisiaan vapaa-ajalla. Kyse olisi ns. matalankynnyksen toiminnasta, jonne jokainen on tervetullut.

Seminaarien sekä tapaamisien järjestäminen vaatii yhdistykseltä perustoiminnan rakenteen muuttamista, joka tarkoittaa mm. rahoituksen saamista lisätyövoiman palkkaamiseen.

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.

Aksonin tapahtumat ovat keränneet vuonna 2015 n. 200 osallistujaa. Tavoitteena oli noin 520, josta jäätiin paljon jälkeen. Vuodelle 2016 osallistujatavoitteeksi on asetettu 250.

2. Vertaistuki-projekti (MOVE)

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 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 vaiheittain (Yliopistolliset sairaalat Helsinki, Tampere ja Oulu). Ensimmäisenä vuotena kohteena on ollut Tampere, vuonna 2015 Oulu ja Helsinki sekä vuonna 2016 ruotsinkieliset vertaistukihenkilöt. 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 kokemusten avulla tuotettavalla vertaistueella voidaan merkittävästi parantaa selkäydinvammaisten elämänlaatua. Projektille haetaan suunnitelman mukaan jatkoa vuodelle 2016.

3. Viestinnän sekä neuvonta- ja edunvalvontapalveluiden kehittäminen

Järjestö on aloittanut sähköisten palveluiden kehittämisen vuonna 2015 (uudet nettisivut, tiedote/uutiskirje ja keskustelufoorumi). Sähköisten palveluiden kehittämistä jatketaan edelleen vuonna 2016.

Jäsenille viestitään edelleen pääsääntöisesti sähköisesti (jäsenkirjeet, tapahtumakutsut, ajankohtaiset asiat, laskutus jne.). Jäsenille, joilla ei sähköpostia ole käytettävissä, viestintä tapahtuu postitse. Aksonin tavoite on tehostaa viestintää vuoden 2016 aikana seuraavilla toimenpiteillä

- tiedotteiden selkeyttäminen ja tehokkaampi hyödyntäminen
- nettisivujen kehittämisen jatkaminen, ajankohtaisen tiedon nopea jakaminen
- facebook –yhteisön kehittäminen ja ylläpitäminen
- Selkäydinvamma –lehden levikin lisääminen

4. Jäsenasiat ja talous

Akson ry:ssä on 10/2015 varsinaisia jäseniä (ehtona selkäytimen vaurio) 751, kannatusjäseniä 29, ja yhteisöjäseniä 10 eli yhteensä 790 jäsentä. Vuodelle 2016 tavoitteeksi on asetettu jäsenmäärän osalta vuoden loppuun mennessä rikkaa 1000 jäsenen raja.

Yhdistyksen toiminnan ylläpitäminen, vahvistuminen ja kehittyminen on ollut mahdollista kokoaikaisen järjestösihteerin työpanoksella. Jäsenten kasvavia tarpeita (tapahtumat, neuvonta, edunvalvonta....) tullaan vastaamaan turvaamalla ja laajentamalla toimintaa valtakunnallisesti sekä parantamalla sähköisiä palveluita. Tavoitteen toteuttamiseksi, yhdistys hakee rahoitusta toisen työntekijän palkkaamiseksi. Toinen työntekijä tehostaa palvelujen kehittämistä ja saatavuutta.

Yhdistys saa tulonsa Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) avustuksista, jäsenmaksuista, lahjoituksista ja yhteistyökumppanisopimuksista, joista RAY:n avustus on merkittävin lähde. Vuodelle 2016 suunniteltu RAY:n toiminta-avustuksen suurentuminen kasvattaisi yhdistyksen tuloa merkittävästi. Lisäksi yhdistys hakee jatkoa MOVE-projektille. RAY:n avustuksien avulla yhdistys pystyy paremmin vastaamaan jäsenistön lisääntyneisiin tarpeisiin.

5. Selkäydinvamman hoidon keskittämiseen liittyvä vaikuttamistoiminta

Aksonin tavoitteeksi asetettiin vaikuttaa akuuttivaiheen hoidon, sen jälkeisen välittömän kuntoutuksen, sekä monialaisen elinikäisen hoidon ja seurannan keksittämiseen selkäydinvammakeskuksiin. Yhdistys 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 tulivat HUS, TAYS ja OYS - yliopistosairaalojen yhteyteen. Nämä keskukset hoitavat selkäydinvamman akuuttivaiheen, kuntoutuksen sekä elinikäisen seurannan (life time caren). Vaikka selkäydinvammakeskukset ovat toimineet muutaman vuoden, on asetuksen mukaiseen hoitoon ja seurantaan pääsemisessä edelleen parantamisen varaa. Hoidon keskittyessä näihin kolmeen yksikköön parantuvat Aksonin toimintamahdollisuudet mm. vertaistuen tarjoamisessa. Aksonin pano SYV-keskusten toimintaan kohdistuu erityisesti vertaistukeen MOVE-projektin kautta. Aksonin yhtenä tehtävänä vuonna 2016 on seurata ja olla mukana SYV-keskusten toiminnan kehittämisessä.

Akson osallistuu edelleen aktiivisesti valtakunnallisten työryhmien toimintaan. Lisäksi Aksonilla on edustus alueellisissa selkäydinvammatyöryhmissä.

Yhdistyksen tavoitteena vuonna 2016 on lisätä jäsenten tietoisuutta keskuksista ja tietoisuutta miten hakeutua niihin hoitoon sekä tuoda MOVE - projektin kautta vahva vertaistukielementti keskusten alueille. Akson on mukana myös julkisen terveydenhuollon kokoamassa työryhmässä, joka on tuonut selkäydinvammarekisterin Suomeen.

6. Muu toiminta

Akson jäsenlähtöisyys velvoittaa kehittämään yhdistyksen jäsenkunnan **edunvalvontaa**. Selkäydinvammaisen elämään liittyy monenlaisia liikkumiseen, asumiseen ja terveydenhoitoon kytkeytyviä, välttämättömiä erityistarpeita, joiden toteutuminen vaatii tietoa ja taitoa. Akson kehittää vuonna 2016 keinoja ja kanavia edunvalvonnan aloittamiseksi jäsenilleen. Edunvalvonnan kehittäminen vaatii resurssien lisäämistä ja toimintojen uudelleen järjestelyitä. Yhdistyksen taloudellisen tilanteen parantuminen mahdollistaa parempaa palvelua jäsenistölle.

Akson osallistuu **Kansainväliseen toimintaan** aktiivisesti resurssien sallimissa rajoissa. Vuoden 2016 ESCIF -kongressi järjestetään Itävallassa. Vuodelle on suunniteltu myös NORR -yhteistyöverkoston tapaaminen Norjassa tai Ruotsissa ja pohjoismaisen naisverkoston tapaaminen Ruotsissa.

Akson on mukana Jyvä-toimijoissa, joka koostuu useista eri vammaisjärjestöistä. Jyvä-toimijoiden tarkoituksena on kehittää vertaistukea. Akson on alla luetelluiden 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)
- Nordiska Ryggmärgsskadade Rådet (NORR)