

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2020

Hyväksytty hallituksen kokouksessa 30.-31.10.2019, hyväksytty syyskokouksessa Tampereelle 9.11.2019

Selkäydinvammaiset Akson ry (myöhemmin Akson) perustettiin 13.6.2009. Selkäydinvammaisten järjestötyö puuttui aiemmin 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 tarve potilasjärjestön antamalle tuelle ja neuvonnalle, tarve vertaistuelle sekä selkäydinvamman seuraamuksiin ja hoito-organisaation liittyvät asiat.

Akson on hakenut vuodelle 2020 avustusta Veikkaukselta (toimintaa hallinnoi Sosiaali- ja Terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA) toiminnalle, jonka käyttötarkoitus on selkäydinvammaisten elämänlaadun parantaminen ja selkäydinvammattietouden lisääminen neuvontatoiminnalla, tiedonjakamisella, edunvalvonnalla sekä vertaistukitoiminnalla. Mikäli avustuspäätös eroaa haetusta avustussummasta, toimintasuunnitelma tullaan muuttamaan päätökseen sopivaksi.

Vuoden 2020 toiminnan tavoitteet on jaettu kahteen osaan:

1. Selkäydinvammaisten henkilöiden elämänlaadun parantaminen
 - Osallisuuden lisääntyminen
 - Toimintakyvyn parantuminen
 - Selkäydinvammattietouden lisääminen
 - Selkäydinvammaisten henkilöiden etujen valvonta
2. Järjestön toiminnan kehittäminen

Elämänlaadun parantaminen tapahtuu osallisuuden lisäämisen, toimintakyvyn parantamisen, selkäydinvammattietouden lisäämisen sekä etujen valvonnan avulla. Järjestön toiminnan kehittäminen vastaamaan tarpeita ja vaatimuksia parantaa merkittävästi järjestön tarjoamia palveluita. Nämä toimenpiteet antavat eväitä selkäydinvammaiselle henkilölle elämänlaadun parantamiseen.

Osallisuutta lisätään selkäydinvammaisille henkilöille suunnatun yksilövertaistuen ja vertaisryhmien avulla. Yksilövertaistukea välitetään valtakunnallisesti ja käytettävissä on 54 vapaaehtoista vertaistukihenkilöä, joista suurin osa sijaitsee selkäydinvammakeskusten (HUS, TAYS, OYS) lähialueilla.

Järjestö lisää resursseja paikallistoiminnan eli vertaisryhmien kehittämiseen ja ohjaukseen. Vertaisryhmiä pyritään järjestämään 12 paikkakunnalla. Näiden lisäksi järjestö järjestää omaisille ja läheisille suunnattuja vertaisryhmiä 2-3 paikkakunnalla. Vertaisryhmät toimivat myös selkäydinvammattietouden lisääjinä.

Nuorten tavoittaminen sekä osallistaminen järjestön toimintaan on ollut järjestölle haaste useamman vuoden ajan. Järjestö jatkaa yhteistyötä TATU ry:n kanssa nuorten osallisuuden lisäämiseksi. Vuonna 2020 järjestetään nuorille (alle 30v) suunnattu tapahtuma.

Toimintakyvyn parantamiseen järjestö tähtää kolmella leirillä. Leirit järjestetään eri teemojen ympärille, jolloin osallistujilla on mahdollisuus tutustua itseä kiinnostaviin aiheisiin sekä rohkaistua ja voimaantua kokeilemaan uusia asioita. Leirien teemat ovat seniorit (yli 55v), talviurheilu sekä toiminnallinen liikkuminen (24.-26.1.2020, siirtynyt vuodelta 2019). Leirien kautta toteutuu myös **osallisuuden** vahvistuminen, **selkäydinvammattietouden** lisääntyminen sekä merkittävimpana **toimintakyvyn** parantuminen. Järjestö haluaa olla tukemassa jäsenistöään terveellisiin elämäntapoihin ja aktiiviseen liikkumiseen.

Seminaari ja teemalliset tapahtuman lisäävät **selkäydinvammattietoutta**. Järjestö järjestää 4.3.2020 SYV-seminaarin (siirtynyt vuodelta 2019), joka tarjoaa ajantasaista tietoa mm. ravinnosta ja terveydestä. Järjestö toteuttaa myös kaksi teemallista hyvinvointitapahtumaa yhteistyössä muiden paikallisten järjestöjen ja toimijoiden kanssa. Tapahtumat on suunniteltu järjestettäväksi Kuopiossa ja Jyväskylässä.

Yhtenä **selkäydinvammattietouden ja toimintakyvyn parantamisen välineenä** järjestö kustantaa selkäydinvammaisten ravisemusoppaan keväällä 2020. Oppaan avulla järjestö pystyy vaikuttamaan jäsenistönsä hyvinvointiin konkreettisella tavalla. Oppaan käännoistyö on aloitettu vuonna 2019 ja se toteutetaan Selkäydinvammaisäätiön lahjoitusvaroin.

Nykypäivänä järjestön on otettava digitalisaatio sekä sen tuomat mahdollisuudet huomioon. Sote-muutokset sekä vammais- ja sosiaalipalveluiden saatavuuden heikentyminen vaikuttavat merkittävästi selkäydinvammaisten osallistumiseen esim. seminaareihin ja muihin tapahtumiin, jossa tietoutta jaetaan. Järjestö haluaa olla mukana kehityksessä ja parantaa selkäydinvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia saada ajantasaista tietoa maantieteellisestä sijainnista tai sosioekonomisesta asemasta huolimatta. Järjestö hankkii webinaari-ohjelmiston, jonka avulla järjestö pyrkii aktivoimaan ne jäsenet ja selkäydinvammaiset henkilöt, joiden **osallistuminen** olisi edellä mainittujen syiden vuoksi erittäin hankalaa tai mahdotonta. Ohjelmisto mahdollistaa myös etäkoulutusten järjestämisen vertaistukihenkilöille ja vertaisryhmien vetäjille.

Keväällä 2020 järjestetään kaksi jatkokoulutusta vertaistukihenkilöille. Koulutukset ovat siirtyneet vuodelta 2019, koska sopivien ja kohtuuhintaisten koulutuspaikkojen löytyminen osoittautui haasteeksi. Näiden tapahtumien avulla tuetaan vapaaehtoisten vertaistukihenkilöiden toimintaa ja jaksamista.

Järjestö tarjoaa vertaistukihenkilöille tukiohjausta yhteistyössä JYVÄ-toimijoiden (Selkäydinvammaiset Akson ry, Invalidiliitto ry, CP-liitto, TATU ry, Aivovammaliitto, Kynnys ry, Suomen Kipu ry ja Suomen Amputoidut) kanssa, jotta vertaistukihenkilöt saavat uusia työkaluja oman osaamisensa kehittämiseen.

Selkäydinvammaisten henkilöiden **etujen valvonta** on merkittävä osa järjestön toimintaa. Laadukas ja osaava selkäydinvammaisen erikoisosaamista vaativa neuvonta, edunvalvonta sekä vaikuttaminen parantavat selkäydinvammaisten henkilöiden elämänlaatua ja lisäävät selkäydinvammattietoutta. Järjestön tarjoaman neuvonnan kautta selkäydinvammaisten henkilöiden **osallisuus** yhteiskuntaan lisääntyy.

Järjestön **toiminnan kehittäminen** on yksi vuoden 2020 päätavoitteista. Järjestö kehittää palvelujaan tarkemman seurannan, palautteen keräämisen ja henkilökunnan koulutautumisen kautta. Tavoitteiden saavuttamiseksi **strategiatyöhön** varataan resursseja ja sähköisiä palveluita kehitetään edelleen. Merkittävä kehitystyökalu on ARTSI- hanke, jonka avulla järjestö kehittää tiedonkeruuta ja raportointia sekä sen työkaluja. Hankkeen tuloksena järjestöllä on käytössä toiminnan kannalta tärkeät raportointi- ja seurantavälineet.

Yksi Aksonin päätehtävistä on **seurata ja valvoa** akuuttivaiheen hoidon, sen jälkeisen välittömän kuntoutuksen sekä monialaisen elinikäisen seurannan keskittämisen toteutumista selkäydinvammakeskuksissa (TAYS, OYS ja HUS). Vaikka selkäydinvammakeskukset ovat toimineet jo yli kahdeksan vuotta, asetuksen mukaiseen hoitoon ja seurantaan pääsemisessä on edelleen haasteita. Aksonin jatkaa seurantaa ja on mukana SYV-keskusten toiminnan kehittämisessä sekä lisää jäsenten tietoisuutta keskuksista ja niiden toiminnasta. Järjestö osallistuu aktiivisesti selkäydinvammatyöryhmien (alueelliset ja valtakunnallinen) toimintaan.

Koko ajan muuttuva lainsäädäntö, Suomen heikentynyt taloudellinen tilanne ja siitä johtuva vammaisiin kohdistuvien etuuskien heikentäminen ja leikkaaminen vaativat järjestöltä entistä enemmän resursseja **edunvalvonnallisiin** tehtäviin. Järjestölle saapuvien lausuntopyyntöjen määrä on lisääntynyt, ja niihin kaikkiin vastaaminen vaatisi enemmän panostusta kuin järjestö pystyy antamaan. Järjestö pyrkii kuitenkin lausumaan kaikista tärkeimmistä selkäydinvammaisia henkilöitä tai selkäydinvammaa koskevista asioista. Vaikuttamistoiminnalla varmistetaan, että järjestön ääni kuuluu, kun selkäydinvammaisiin henkilöihin kohdistuvia muutoksia suunnitellaan.

Järjestö jatkaa **vaikuttamistoimintaa** sekä yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa. 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), Nordiska Ryggmärgsskadade Rådet (NORR) ja Varsinais-Suomen Vammais- ja Pitkäaikaissairausjärjestöt VAPI ry.

Akson osallistuu **kansainväliseen toimintaan** aktiivisesti taloudellisten voimavarojen sallimissa rajoissa. Vuoden 2020 ESCIF-kongressi järjestetään toukokuussa Nottwilissä, Sveitsissä. Suunnitteilla on myös pohjoismaisen yhteistyön lisääminen NORR-yhteistyöverkoston kautta.