



Selkäydinvammaiset  
**Akson ry**

**TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2019**

Hyväksytty syyskokouksessa 24.11.2018

## TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2019

Hyväksytty syyskokouksessa Helsingissä 24.11.2018

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 2019 avustusta Veikkaukselta (toimintaa hallinnoi Sosiaali- ja Terveysjärjestöjen avustuskenttä STEA) toiminnalle, jossa pääpainona on vertaistukiryhmien (paikallistoiminnan) kehittäminen ja lisääminen sekä vertaistuen ja vertaistukihenkilötoiminnan kehittäminen ja leiritoiminnan aloittaminen. Tämä toimintasuunnitelma on linjassa avustushakemuksen kanssa ja toiminta on mitoitettu sen mukaan. Mikäli avustuspäätös eroaa haetusta summasta, toimintasuunnitelmaa tullaan muuttamaan päätökseen sopivaksi.

### Vuosi 2019

1. Vertaistukiryhmien eli paikallistoiminnan lisääminen ja aktiivien (ryhmien vetäjät) kouluttaminen
2. Vertaistukitoiminnan kehittäminen ja vertaistukihenkilöiden jatkokoulutus
3. Omaisten ja läheisten vertaistukiryhmien pilotointi Helsinkiin ja Ouluun
4. Ikääntyvien selkäydinvammaisten erityistarpeisiin ja toimintakyvyn ylläpitoon kohdentuvien leirien toteuttaminen
5. Seminaarit ja muut tapahtumat
6. Sähköisten palveluiden sekä viestinnän ja neuvonta- ja edunvalvontapalveluiden kehittäminen
7. Jäsenet ja talous
8. Selkäydinvamman hoidon keskittämiseen liittyvä vaikuttamistoiminta
9. Muu toiminta

#### 1. Vertaistukiryhmien eli paikallistoiminnan lisääminen ja aktiivien (ryhmien vetäjät) kouluttaminen

Vuonna 2018 Aksonlaisten tapaamisia (vertaistukiryhmät) on järjestetty kahdeksalla paikkakunnalla. Ryhmät kokoontuivat keskimääräisesti kerran kuukaudessa. Tapaamisista vastasi yhdestä kahteen vapaaehtoista henkilöä paikkakunnittain. Tapaamiset on koettu tarpeelliseksi sekä erittäin voimaannuttaviksi tapahtumiksi.

Vuodelle 2019 pyritään lisäämään tapaamisten yhteismäärää 12 kaupunkiin. Toiminnan käynnistäminen vaatii sitoutuneita vapaaehtoisia mukaan toimintaan. Tapaamiset järjestetään osallistujien valitsemissa paikoissa, esim. paikkakunnan järjestökeskuksessa. Tapaamisissa hyödynnetään järjestöyhteistyötä sekä vapaaehtoisten paikkakuntatuntemusta. Tiedotus tapaamisista toteutetaan toimiston kautta suoraan jäsenistölle, hyödyntämällä sosiaalisen median mahdollisuuksia. Vapaaehtoiset tiedottavat myös itse paikkakunnillaan.

Akson järjestää yhdessä Suomen Kipu ry:n kanssa aktiivien eli ryhmien vetäjien koulutuksen keväällä. Koulutuksella halutaan kehittää ryhmien toimintaa sekä tukea vapaaehtoisia työssään. Koulutus antaa uusia eväitä vetäjille. Samalla tuetaan toiminnan kehittämistä tarpeisiin vastaavaksi.

#### 2. Vertaistukitoiminnan kehittäminen ja vertaistukihenkilöiden jatkokoulutus

Vertaistukitoimintaa on tarve kehittää niin, että tuen saavutettavuus parane. MOVE-projekti käynnisti vertaistukihenkilötoiminnan ja sitä ollaan jatkettu projektin päättymisen jälkeen vuodesta 2017 asti. Kuitenkin viime aikoina vertaistukipyynnöiden vähäisyys on aiheuttanut huolta järjestössä.

Aksonilla on tällä hetkellä 57 koulutettua vertaistukihenkilöä valtakunnallisesti. Uusia vertaistukihenkilöitä ei ole tarpeellista kouluttaa, vaan järjestö haluaa tukea jo koulutettujen osaamista jatkokoulutuksella. Vuodelle 2019 on suunniteltu kolme saman sisältöistä koulutusta ja nämä koulutukset tullaan järjestämään maantieteellisesti niin, että mahdollisimman moni vertaistukihenkilö pääsee osallistumaan niihin.

#### 3. Omaisten ja läheisten vertaistukiryhmien pilotointi Helsinkiin ja Ouluun

Omaisille ja läheisille suunnatulle vertaistuelle on ollut kysyntää ja vuonna 2019 järjestö pyrkii aloittamaan ryhmät Helsingissä ja Oulussa. Oulun alueella on vuonna 2018 pieni ryhmä kokoontunut muutaman kerran,

mutta tarkoituksena olisi luoda pysyvämpää toimintaa näille alueille. Myöhemmin toimintaa voidaan mahdollisesti lisätä muillekin paikkakunnille.

#### **4. Ikääntyvien selkäydinvammaisten erityistarpeisiin ja toimintakyvyn ylläpitoon kohdentuvien leirien toteuttaminen**

Ikääntyvillä selkäydinvammaisilla on erityistarpeita, joista ei ole riittävästi tietoa. Akson järjestää leirin, jossa käsitellään tämän kohderyhmän erityistarpeita ja pystytään tarjoamaan vertaistukea.

Vammautumisen jälkeen toimintakyvyssä tapahtuu muutoksia. Akson järjestää leirin, jossa opitaan taitoja ja löydetään uusia ratkaisuja oman toimintakyvyn ylläpidon sekä lisäämisen varmistamiseksi mm. erilaisten lajikokeilujen kautta. Leirillä voidaan myös yhdessä ratkaista erilaisia toimintakyvyn haasteita vertaistuen avulla.

#### **5. Seminaarit ja muut tapahtumat**

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

Järjestö täyttää kesäkuussa 10 vuotta ja tätä tullaan juhlistamaan yhdessä jäsenten kanssa. Juhlavalmistelut on jo aloitettu ja tapahtumasta tullaan tiedottamaan jäsenistöä kevään aikana.

Vuonna 2019 Akson järjestää yhden SYV 2019 -seminaarin. Seminaari toimii myös **ryhmämuotoisena vertaistukena**. Järjestö pyrkii myös resurssien mukaan järjestämään toisen seminaarin kevään aikana, koska toinen vuodelle 2018 suunnitelluista seminaareista peruuntui.

Järjestö tulee lisäämään yhteistyötä eri järjestöjen ja toimijoiden kanssa tapahtumien järjestämisessä. Akson on vuonna 2019 mukana Tapaturmapäivässä 13.9. ja Jyvä-toimijoiden kanssa yhdessä järjestämässä tukiohjausta vertaistukihenkilöille eri tapahtumien kautta. Akson järjestää myös kansainvälisenä selkäydinvampapäivänä 5.9. tapahtuman selkäydinvammattietouden lisäämiseksi.

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

Marraskuussa 2019 järjestetään jälleen Apuväline-messut Tampereella. Akson on perinteisesti mukana messuilla omalla osastollaan.

**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 2019 ja tukemaan näin nuoren selviytymistä vamman kanssa.

Mahdollisuuksien mukaan vuonna 2019 Akson osallistuu myös muihin tapahtumiin yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa, mikäli tapahtumat palvelevat jäsenistön tarpeita ja edistävät selkäydinvammaisten osallisuutta.

#### **6. Sähköisten palveluiden sekä viestinnän ja 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 jäsenelle ainoa tapa osallistua järjestön toimintaan sekä löytää tietoa. Aksonin verkkosivusto toimii myös vastavammautuneiden sekä heidän omaistensa tietopankkina. Aksonin tavoite on parantaa viestintää vuoden 2019 aikana seuraavilla toimenpiteillä

- tiedotteiden selkeyttäminen ja tehokkaampi hyödyntäminen
- verkkosivujen kehittämisen jatkaminen, ajankohtaisen tiedon nopeampi jakaminen
- keskustelufoorumien ylläpito
- 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 kytkeytyviä, välttämättömiä erityistarpeita, joiden toteutuminen vaatii monialaista tietoa ja taitoa.

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

## 7. Jäsenasiat ja talous

Aksonissa oli 12.10.2018 varsinaisia jäseniä (ehtona selkäytimen vaurio) 824, kannatusjäseniä 28 ja yhteisöjäseniä 9, eli yhteensä 861 jäsentä. Varsinaisista jäsenistä 33 % on naisia ja 67 % miehiä. Jäsenmäärä nousee koko ajan ja tavoitteeksi vuodelle 2019 on asetettu 930 jäsenen rajan ylittäminen. Vuonna 2018 jäsenmäärä oli jo yli 900, mutta jäsenrekisterin uusimisen myötä hallitus päätti erottaa noin 50 jäsentä yhdistyksen sääntöjen 4§ perusteella. Tässä tapauksessa kaikilla henkilöillä oli maksamattomia jäsenmaksuja yli kolmen vuoden ajalta.

Vuonna 2018 yhdistyksen toiminnan ylläpitäminen, vahvistaminen ja kehittäminen on ollut mahdollista kokoaikaisen työntekijän (järjestöpäällikkö) ja osa-aikaisen työntekijän (järjestöassistentti, 50 %) työpanoksella. Kuitenkin jatkuvan työmäärän lisääntymisen vuoksi, järjestö kävi avustuksen myöntäjän kanssa neuvottelut ja järjestöassistentin työaikaa saatiin pidennettyä 100% loppuvuoden ajaksi 8-12/2018. 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 100 %: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 (TAYS, OYS ja HUS). Nämä keskuksat hoitavat selkäydinvamman akuuttivaiheen, kuntoutuksen sekä elinikäisen seurannan (lifetime care). Vaikka selkäydinvammakeskukset ovat toimineet jo yli seitsemän 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 2019 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 2019. 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 selkäydinvammaisia 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 2019 ESCIF-kongressi järjestetään toukokuussa Göteborgissa Ruotsissa. NoSCoS -kongressi ja NORR -tapaaminen syksyllä Köpenhaminassa Tanskassa.

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