

## TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2021

*Hyväksytty hallituksen kokouksessa 17.9.2020, hyväksytty syyskokouksessa Helsingissä 26.9.2020.*

Selkäydinvammaiset Akson ry (myöhemmin Akson) perustettiin 13.6.2009. Aksonin toiminnan tavoitteena on ylläpitää ja parantaa selkäytimen vaurion saaneiden henkilöiden ja heidän läheistensä elämänlaatua ja hyvinvointia. 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 ilmaisema tarve potilasjärjestön antamalle tuelle ja neuvonnalle, selkäydinvammaisten keskinäiselle vertaistuelle sekä tarve saada tietoa selkäydinvamman seuraamuksiin ja hoito-organisaation liittyvistä asioista.

Akson hakee syyskuun lopussa vuodelle 2021 avustusta Veikkaukselta (toimintaa hallinnoi Sosiaali- ja Terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA) toiminnalle, jonka käyttötarkoitus on selkäydinvammaisten elämänlaadun parantamiseen ja selkäydinvammattietouden lisäämiseen neuvontatoiminnalla, tiedonjakamisella, edunvalvonnalla sekä vertaistukitoiminnalla. Mikäli avustuspäätös eroaa haetusta avustussummasta, toimintasuunnitelmaa tullaan muuttamaan päätökseen sopivaksi.

### **Vuoden 2021 toiminnan tavoitteet on jaettu kahteen osaan sekä osatavoitteisiin:**

1. Selkäydinvammaisten henkilöiden elämänlaadun parantaminen neljän osatavoitteen avulla
  - 1.1. Osallisuuden lisääntyminen
  - 1.2. Toimintakyvyn ylläpitäminen ja parantaminen
  - 1.3. Selkäydinvammattietouden lisääminen
  - 1.4. Selkäydinvammaisten henkilöiden edunvalvonta
2. Järjestön toiminnan kehittäminen, parempaa palvelua jäsenistölle

Elämänlaadun parantaminen onnistuu osallisuuden lisäämisen, toimintakyvyn ylläpitämisen ja parantamisen, selkäydinvammattietouden lisäämisen sekä edunvalvonnan avulla. Järjestön toiminnan kehittäminen vastaamaan tämän päivän tarpeita ja parantamaan tarjottavia palveluita on myös ajankohtaista. Nämä kaikki toimenpiteet antavat eväitä selkäydinvammaiselle henkilölle elämänlaadun parantumiseen.

Akson pyrkii siihen, että sen toiminnan tuloksena selkäydinvammaiset ja heidän läheisensä saavat tukea selkäydinvammaan sopeutumiseen ja elämänmuutokseen, tietoa, joka helpottaa arjessa pärjäämistä, työkaluja oman ja läheistensä hyvinvoinnin edistämiseen sekä apua tukiviidakossa navigoimiseen. Lisäksi selkäydinvammaisia henkilöitä rohkaistaan kokeilemaan uusia asioita ja toimimaan aktiivisesti kodin ulkopuolella.

**Osallisuutta lisätään** selkäydinvammaisille henkilöille suunnatun yksilövertaistuen ja vertaisryhmien avulla. Ensi vuoden aikana yksilövertaistukea pyritään laajentamaan myös perustamalla päivystävä puhelin. Selkäydinvammaisia kannustetaan ja rohkaistaan koulutukseen, työllisyyteen, aktiiviseen yhteiskunnalliseen toimintaan ja muuhun toimintaan kodin ulkopuolella.

**Yksilövertaistukea** välitetään valtakunnallisesti ja käytettävissä on 53 vapaaehtoista vertaistukihenkilöä, joista suurin osa sijaitsee selkäydinvammakeskusten (HUS, TAYS, OYS) lähialueilla.

**Vertaisryhmien tapaamisia** järjestetään kymmenellä paikkakunnalla ja verkossa. Näiden lisäksi järjestö järjestää omaisille ja läheisille suunnattuja vertaisryhmiä yhdellä paikkakunnalla ja verkossa. Vertaisryhmät toimivat myös selkäydinvammattietouden lisääjinä.

Vuoden 2021 aikana tullaan järjestämään kaksi koulutustapahtumaa vertaistukihenkilöille. Toinen tapahtuma on tarkoitus järjestää perinteisenä ja toinen verkossa. Näin varmistetaan, että mahdollisen koronatilanteen jatkuessa kaikkien vertaistoimijoiden on mahdollista saada osallistua koulutukseen. Näiden tapahtumien avulla lisätään vapaaehtoisten vertaistukihenkilöiden osaamista ja tuetaan jaksamista.

Järjestö tarjoaa vertaistukihenkilöille myös 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.

**Toimintakyvyn parantamiseen** järjestö tähtää 2-3:lla leirillä. Leirit järjestetään eri teemojen ympärille, jolloin osallistujilla on mahdollisuus tutustua itseä kiinnostaviin aiheisiin sekä rohkaistua kokeilemaan uusia asioita. Leirien teemat ovat seniorit (yli 55v), luonto/liikunta ja/tai kulttuuri. Leirien kautta toteutuu myös osallisuuden vahvistuminen, selkäydinvammattietouden lisääntyminen sekä merkittävämpänä toimintakyvyn parantuminen. Järjestö haluaa olla tukemassa jäsenistöään terveellisiin elämäntapoihin ja aktiiviseen liikkumiseen.

Seminaari ja teemalliset tapahtumat **lisäävät selkäydinvammattietoutta**. Järjestö järjestää syksyllä 2021 SYV-seminaarin, joka sisältää ajantasaista tietoa mm. ravinnosta ja terveydestä. Järjestö järjestää myös 1-2 teemallista hyvinvointitapahtumaa yhteistyössä muiden paikallisten järjestöjen ja toimijoiden kanssa. Tapahtumat on suunniteltu järjestettäväksi Helsingissä ja Oulussa. Lisätään Aksonin näkyvyyttä ja ulkoista viestintää mm. kartoittamalla tapahtumia, joissa selkäydinvammaisia voitaisiin tavoittaa aiempaa paremmin ja osallistamalla niihin mahdollisuuksien mukaan.

Yhtenä **selkäydinvammattietouden ja toimintakyvyn parantamisen välineenä** järjestö jatkaa selkäydinvammaisten ravisemusoppaan jakamista. Vuonna 2020 valmistuu opinnäytetyönä Selkäydinvammaisen palvelut ja tukitoimet - opas. Vuonna 2021 selvitetään mahdollisuuksia sen painattamiseksi.

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

Järjestön **toiminnan kehittäminen** on yhtenä vuoden 2021 päätavoitteena. Järjestö täytti vuonna 2019 kymmenen vuotta ja uudistumista tarvitaan. Vuosina 2019-2020 järjestö kehitti toiminnan suunnittelua, seurantaa ja raportointia osallistamalla ARTSI-hankkeeseen. Hankkeen tuloksena järjestöllä on käytössä toiminnan kannalta tärkeät raportointi- ja seurantavälineet. Vuonna 2021 järjestö aikoo jatkaa kehitystyötä testaamalla toiminnan arvioinnin uusia mittareita osallistamalla STEA:n pilottihankkeeseen. STEA valitsee järjestöt pilottihankkeeseen, joten on myös mahdollista, että järjestö ei tule valituksi.

Järjestö haluaa osaltaan mahdollistaa selkäydinvammaisten henkilöiden tiedonsaannin ja osallistumisen maantieteellisestä sijainnista, sosioekonomisesta asemasta, mahdollisesta koronatilanteesta tai muusta syystä riippumatta. Järjestön tarkoituksena on kokeilla ja kehittää verkkotapahtumia, mahdollistaa vertaistuen saanti päivystävästä puhelimesta sekä luoda vertaistoimijoille verkkokoulutus. Etätoiminnan avulla voidaan tavoittaa myös selkäydinvammaisten omaisia ja läheisiä aiempaa laajemmin.

Järjestö on huolissaan selkäydinvammaisten kuntoutuksen nykytilasta ja suunnasta. Järjestö vaikuttaa siihen, että selkäydinvammaiset saisivat selkäydinvammakeskuksissa ja muualla asianmukaista hoitoa, kuntoutusta ja jatkokuntoutusta nykyistä paremmin. Aksonin yksi päätehtävistä on **seurata ja valvoa** akuuttivaiheen hoidon, sen jälkeisen välittömän kuntoutuksen sekä monialaisen elinikäisen seurannan keskittämisen toteutumista selkäydinvammakeskuksissa (TAYS, OYS ja HUS). Asetuksen mukaiseen hoitoon ja seurantaan pääsemisessä on edelleen haasteita. Akson jatkaa seurantaa ja on mukana SYV-keskusten toiminnan kehittämisessä sekä lisää jäsenten tietoisuutta keskuksista ja niiden toiminnasta. Järjestö osallistuu myös aktiivisesti selkäydinvammatyöryhmien toimintaan (alueelliset sekä valtakunnallinen).

Järjestö jatkaa **vaikuttamistoimintaa** sekä tiivistää siihen liittyvää yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa vuonna 2021. Koko ajan muuttuva lainsäädäntö, Suomen heikentynyt taloudellinen tilanne ja tätä kautta vammaisiin kohdistuvien etuuksien heikentäminen ja leikkaaminen vaativat järjestöltä 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, esimerkiksi osallistumalla ESCIF-konferenssiin ja NORR yhteistyöverkoston toimintaan.

Akson tekee aktiivista yhteistyötä seuraavien järjestöjen kanssa: Vammaisfoorumi ry, Invalidiliitto ry, Suomen Paralympiakomitea, European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF), Nordiska Ryggmärgsskadade Rådet (NORR), Fma - funktionsrätt med ansvar, Hengityslaitepotilaat ry ja Varsinais-Suomen Vammais- ja Pitkäaikaissairausjärjestöt VAPI ry. Leirejä ja tapahtumia järjestetään yhteistyössä paikallisten yritysten ja järjestötoimijoiden kanssa. Lisäksi Akson tekee aktiivista yhteistyötä SYV-keskusten (OYS, TAYS ja HUS) sekä Validia Oy:n kuntoutuskeskus Synapsian kanssa.