

## TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2022

Hyväksytty hallituksen kokouksessa 19.10.2021, hyväksyttäväksi syyskokouksessa Helsingissä 20.11.2021.

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 keskinäiselle vertaistuelle, potilasjärjestön antamalle tuelle ja neuvonnalle sekä tarve saada tietoa selkäydinvamman seuraamuksista ja hoito-organisaatioista.

Akson hakee vuoden 2022 avustusta takautuvasti Veikkaukselta (toimintaa hallinnoi Sosiaali- ja Terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA) toiminnalle, jonka käyttötarkoitus on selkäydinvammaisten elämänlaadun parantaminen osallisuutta lisäämällä, neuvontatoiminnalla, tiedonjakamisella, edunvalvonnalla, kohdennetuilla tapahtumilla sekä vertaistukitoiminnalla. Lisäksi Akson on hakenut hankeavustusta vertaistoiminnan kehittämiseen ja nuorten toiminnan käynnistämiseen sekä Paikka auki -avustusta järjestöassistentin palkkaamiseen.

**Vuoden 2022 toiminnan tavoitteet on jaettu kahteen osaan sekä osatavoitteisiin:**

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

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.

Nykyinen selkäydinvammaisten kuntoutuksen tilanne on heikko, ja siitä johtuen vammautuneilla on tiedonpuutetta selkäydinvammasta sekä aiempaa suurempaa tuen tarvetta. Esimerkiksi tällaisista teemoista olisi tarpeen saada lisätietoa: elämäntilanne, seksuaalisuus, perhe-elämä ja liikunta. Vuonna 2022 lisätään näiden asioiden käsittelyä Aksonin tapahtumissa.

**Osallisuutta lisätään** selkäydinvammaisille henkilöille suunnatun yksilövertaistuen ja vertaisryhmien avulla.

**Yksilövertaistukea** välitetään valtakunnallisesti selkäydinvammaisille ja heidän läheisilleen. Käytävissä on noin 50 vapaaehtoista vertaistukihenkilöä, joista suurin osa sijaitsee selkäydinvammakeskusten (HUS, TAYS, OYS) lähialueilla. Myös vuonna 2021 käynnistynyttä puhelinvertaistukea jatketaan.

**Vertaisryhmien tapaamisia** järjestetään yhdeksällä paikkakunnalla ja verkossa. Näiden lisäksi järjestetään omaisille ja läheisille suunnattuja vertaisryhmiä yhdellä paikkakunnalla ja verkossa. Vertaisryhmät toimivat myös selkäydinvammatietouden lisääjinä.

Vuoden 2021 aikana tullaan järjestämään kaksi koulutustapahtumaa vertaistukihenkilöille. Vähintään toinen näistä järjestetään verkossa. Näin varmistetaan, että mahdollisen koronatilanteen jatkuessa kaikkien vertaistoimijoiden on mahdollista osallistua koulutukseen. Jos päästään järjestämään kasvokkain tapahtuva koulutus, siihen lisätään virkistysellisiä elementtejä, vertaistukihenkilöiltä saadun palautteen pohjalta. Näiden tapahtumien avulla lisätään vapaaehtoisten vertaistukihenkilöiden osaamista ja tuetaan jaksamista.

**Toimintakyvyn parantamiseen** järjestö tähtää kahdella leirillä ja hyvinvointitapahtumilla. **Leirien** osallistujilla on mahdollisuus tutustua itseä kiinnostaviin aiheisiin sekä rohkaistua kokeilemaan uusia asioita. Leirien teemat ovat luonto/liikunta ja kaupungissa toimiminen (cityleiri). Leirien kautta toteutuu myös osallisuuden vahvistuminen, selkäydinvammatietouden lisääntyminen sekä merkittävämpänä toimintakyvyn parantuminen. Leirillä osallistujia kannustetaan myös terveellisiin elämäntapoihin ja aktiiviseen liikkumiseen. Leirien järjestäminen on sidoksissa säätiöiden rahoitukseen.

Järjestetään 1-2 teemallista **hyvinvointitapahtumaa** yhteistyössä muiden paikallisten järjestöjen ja toimijoiden kanssa.

Teemalliset webinaarit ja muut tapahtumat **lisäävät selkäydinvammatietoutta**. Järjestö järjestää webinaareja, joista yksi on tietopaketti vastavammautuneille ja yhdessä käsitellään liikkumista esim. omalla autolla. Vähintään yksi webinaari järjestetään yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa.

Yhtenä **selkäydinvammatietouden ja toimintakyvyn parantamisen välineenä** järjestö jatkaa vuonna 2021 julkaistun Selkäydinvammaisen palvelut ja tukitoimet -oppaan jakamista. Myös aiempaa opasta selkäydinvammaisen ravitsemuksesta ja painonhallinnasta jaetaan edelleen. Akson julkaisee myös kaksi kertaa vuodessa ilmestyvää Selkäydinvamma-lehteä.

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

Järjestön toiminnan kehittäminen on yhtenä vuoden 2022 päätavoitteena. Järjestö kehittää viestintää parantaakseen tiedonkulkua ja vuorovaikutusta jäsenten kanssa. Erityisesti kotisivut kaipaivat uudistusta, jotta ne olisivat paremmin luettavissa älylaitteilla.

Järjestö haluaa osaltaan mahdollistaa selkäydinvammaisten henkilöiden tiedonsaannin ja osallistumisen maantieteellisestä sijainnista, sosioekonomisesta asemasta, mahdollisesta koronatilanteesta tai muusta syystä riippumatta. Järjestö toteuttaa ja kehittää verkkotapahtumia. Etätoiminnan avulla voidaan tavoittaa myös selkäydinvammaisten omaisia ja läheisiä aiempaa laajemmin.

Järjestö on huolissaan selkäydinvammaisten kuntoutuksen nykytilasta ja suunnasta. Vaikuttamistyön tueksi tarvittavaa tietopohjaa lisätään tekemällä kysely keskittämisesetuksen toteutumisesta. Järjestö vaikuttaa siihen, että selkäydinvammaiset saisivat selkäydinvammakeskuksissa ja muulla asianmukaista hoitoa, kuntoutusta ja jatkokuntoutusta nykyistä paremmin. Aksonin yksi päätehtävistä on seurata 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. Muuttuva lainsäädäntö, pelko sote-palveluiden mahdollisista leikkauksista, vammaisiin kohdistuvien etuuksien heikentämisestä ja leikkaamisesta sekä järjestöavustusten pienenemisestä tulevaisuudessa vaativat järjestöltä resursseja edunvalvonnallisiin tehtäviin. Järjestö lausuu tärkeimmistä selkäydinvammaisia koskevista asioista ja vaikuttaa yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa.

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, Hengityslaittepotilaat ry, TATU ry ja Varsinais-Suomen Vammais- ja Pitkäaikaissairausjärjestöt VAPI ry. Leirejä ja tapahtumia järjestetään yhteistyössä paikallisten yritysten ja järjestöjen kanssa. Lisäksi Akson tekee aktiivista yhteistyötä SYV-keskusten (OYS, TAYS ja HUS) sekä Validia Oy:n ja Verven kanssa.

Mikäli Akson saa rahoitusta hankkeelle, se kehittää vertais- ja vapaaehtoistoimintaa sekä käynnistää selkäydinvammaisten nuorten toimintaa.