

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2023

Hyväksytty hallituksen kokouksessa 25.10.2022, hyväksyttäväksi syyskokouksessa Helsingissä ja verkossa 29.11.2022.

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 seuraamuksiin ja hoito-organisaation liittyvistä asioista.

Akson haki syyskuun lopussa vuodelle 2023 avustusta Veikkaukselta (toimintaa hallinnoi Sosiaali- ja Terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA) toiminnalle, jonka käyttötarkoitus on selkäydinvammaisten elämänlaadun parantamiseen ja selkäydinvammatietouden lisäämiseen neuvontatoiminnalla, tiedonjakamisella, edunvalvonnalla sekä vertaistukitoiminnalla. Lisäksi Akson hakee takautuvasti avustusta vuodelle 2022, jonka avustushakemus ei lähtenyt ajallaan. Mikäli avustuspäätös eroaa haetusta avustussummasta, toimintasuunnitelmaa tullaan muuttamaan päätökseen sopivaksi.

Vuoden 2023 toiminnan tavoitteet on jaettu kahteen osaan sekä osatavoitteisiin:

1. Selkäydinvammaisten henkilöiden elämänlaatu paranee neljän osatavoitteen avulla
 - 1.1. Osallisuuden lisääntyminen
 - 1.2. Arjen hyvinvoinnin parantaminen
 - 1.3. Selkäydinvammatietouden lisääminen
 - 1.4. Selkäydinvammaisten henkilöiden aseman parantaminen
2. Yhdistys palvelee kohderyhmäänsä aiempaa paremmin

Elämänlaatua parannetaan osallisuutta lisäämällä, arjen hyvinvointia parantamalla, selkäydinvammatietoutta lisäämällä sekä selkäydinvammaisten henkilöiden asemaa kohentamalla. 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 valmiuksia omien oikeuksiensa puolustamiseen. Lisäksi selkäydinvammaisia henkilöitä rohkaistaan kokeilemaan uusia asioita ja toimimaan aktiivisesti kodin ulkopuolella.

Osallisuutta lisätään selkäydinvammaisille henkilöille ja heidän läheisilleen suunnatun yksilövertaistuen ja vertaisryhmien avulla.

Yksilövertaistukea välitetään valtakunnallisesti ja käytettävissä on 56 vapaaehtoista selkäydinvammaista vertaistukihenkilöä, joista suurin osa sijaitsee selkäydinvammakeskusten (HUS, TAYS, OYS) lähialueilla. Heidän lisäksi toimii kolme vapaaehtoista vertaisomaista. Vuoden aikana perustetaan myös Kysy omaiselta -sähköposti, jonka avulla voi lähestyä vertaisomaista matalalla kynnyksellä.

Vertaisryhmien tapaamisia järjestetään 6-7:llä paikkakunnalla ja verkossa. Lisäksi yhdistys järjestää omaisille ja läheisille suunnattuja vertaisryhmiä yhdellä paikkakunnalla ja verkossa. Vertaisryhmät toimivat myös selkäydinvammattietouden lisääjinä.

Sininauhaliiton Esteetön työ EMPPA -yhteistyönä toteutetaan mielen hyvinvointiin liittyvää vertaistoimintaa verkossa kevään 2023 aikana. Tähän toimintaan valitaan mukaan henkilöt, jotka osallistuvat ryhmän toimintaan. Heille on eri teemoihin liittyviä keskusteluja viisi kertaa kevään aikana.

Vuoden aikana tullaan järjestämään kaksi koulutustapahtumaa vapaaehtoisille. Toinen tapahtuma on tarkoitettu järjestää perinteisenä tapahtumana ja toinen verkossa. Näin varmistetaan, että mahdollisen koronatilanteen jatkuessa kaikkien vapaaehtoistoimijoiden on mahdollista osallistua koulutukseen. Kasvokkain tapahtuvaan koulutukseen lisätään virkistysellisiä elementtejä, vertaistukihenkilöiltä saadun palautteen pohjalta. Näiden tapahtumien avulla vahvistetaan vapaaehtoisten osaamista ja sitoutumista.

Vapaaehtoisille järjestetään verkkotapaamisia, joilla vahvistetaan vapaaehtoisten sitoutumista, tuetaan heitä vapaaehtoistehtävissä ja mahdollistetaan verkostoitumista sekä yhteistyötä vapaaehtoisten kesken.

Tulevana vuonna panostetaan kävelevien selkäydinvammaisten omaan toimintaan, jolle on ilmennyt tarvetta. Vuoden aikana kehitetään vertaistoimintaa ja viestintää kävelevien selkäydinvammaisten näkökulmasta.

Selvitetään myös mahdollisuutta lähteä mukaan OLKAN Toivo-toimintaan.

Arjen hyvinvoinnin parantamiseen järjestö tähtää tapahtumilla. Tapahtumissa on tietoisuutta, aktiivista toimintaa, keuhonhuoltoa, vertaiskeskustelua ja/tai virkistysellisiä elementtejä. Tapahtumien kautta toteutuu myös osallisuuden vahvistuminen ja selkäydinvammattietouden lisääminen. Tapahtumia järjestetään erityisesti niillä paikkakunnilla, joiden vertaistoiminta on hiipunut koronan aikana sekä niillä paikkakunnilla, joissa sitä ei ole ollutkaan.

Teemalliset webinaarit ja muut tapahtumat **lisäävät selkäydinvammattietoutta**. Järjestö järjestää 2-5 webinaaria, joista yksi on Selkäydinvamman ABC ja yksi käsittelee seksuaalisuutta ja parisuhdetta. Lisäksi Akson järjestää pienseminaarin tai keskustelutilaisuuden Apuvälinemessujen yhteydessä. Muita hyviä teemoja olisivat Selkäydinvamma ja ikääntyminen / luuston hyvinvointi /ennaltaehkäisy sekä Henkilökohtaisen avun työnantajuus, sisältö ja rajat.

Yhtenä **selkäydinvammatietouden ja arjen hyvinvoinnin parantamisen välineenä** järjestö julkaisee kaksi kertaa vuodessa ilmestyvää Selkäydinvamma-lehteä. Suunnitelmissa on myös Seksuaalisuusopas selkäydinvammaisille. Vuoden aikana kartoitetaan mahdollisuutta saada sille erillistä säätöavustusta tai muuta rahallista tukea.

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

Kohderyhmän parempi palvelu on toisena vuoden 2023 päätavoitteena. Paikataan koronavuoden palvelutarvetta sekä pienimuotoisempaa toimivuotta 2022. Panostetaan erityisesti vapaaehtoistoimijoiden sitouttamiseen, ruotsinkielisen tiedonjaon lisäämiseen selkäydinvammasta sekä sosiaaliseen vahvistamiseen. Kokeillaan teemallisia verkkokeskusteluja, joita ohjaavat selkäydinvammaiset henkilöt.

Järjestö haluaa osaltaan mahdollistaa selkäydinvammaisten henkilöiden tiedonsaannin ja osallistumisen maantieteellisestä sijainnista, sosioekonomisesta asemasta, mahdollisesta koronatilanteesta tai muusta syystä riippumatta. Neuvontaa tehdään puhelimitse ja sähköpostilla, joten se on kaikkien saavutettavissa. Järjestö toteuttaa ja kehittää verkkotapahtumia. Etätoiminnan avulla voidaan tavoittaa myös selkäydinvammaisten omaisia ja läheisiä aiempaa laajemmin. Vuonna 2023 jaetaan tietoa erityisesti uudesta vammaispalvelulaista ja uusien hyvinvointialueiden palveluista.

Järjestö on huolissaan selkäydinvammaisten hoidon ja 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** 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).

Jatketaan selkäydinvammakeskuksissa toimivaa vertaiskuntoutustoimintaa omana palvelutuotantona. Aksonilla toimii kaksi vertaiskuntouttajaa OYS:ssa ja kaksi TAYS:ssa. Lisäksi tiimiin kuuluu vertaiskuntoutuksen koordinaattori.

Järjestö jatkaa **vaikuttamistoimintaa** sekä tiivistää siihen liittyvää yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa. Järjestö lausuu tärkeimmistä selkäydinvammaisista tai selkäydinvammaa koskevista asioista, osallistuu selkäydinvammapäiville sekä tekee vaikuttamistyötä yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa.

Akson osallistuu **Kansainväliseen toimintaan** aktiivisesti taloudellisten resurssien sallimissa rajoissa, esimerkiksi osallistumalla ESCIF-konferenssiin Kreikassa ja NoSCoS 2024-kongressin valmisteluun Helsingissä.

Akson tekee aktiivista yhteistyötä seuraavien järjestöjen kanssa: Vammaisfoorumi ry, Invalidiliitto ry, Suomen Paralympiakomitea, European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF), FMA - funktionsrätt med ansvar, Hengitystuki ry, TATU ry sekä Varsinais-Suomen Vammais- ja Pitkäaikaissairausjärjestöt VAPI ry. Leirejä ja tapahtumia järjestetään yhteistyössä paikallisten yritysten ja järjestötoimijoiden kanssa. Lisäksi Akson tekee yhteistyötä SYV-keskusten (OYS, TAYS ja HUS) sekä yksityisten toimijoiden kanssa, jotka työskentelevät esim. kuntoutuksen, apuvälineiden ja hoitotarvikkeiden parissa.