

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2024

Hyväksyttäväksi syyskokouksessa 30.11.2023

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. Valtaosa tämän hetken vammautuvista on sairausperäisiä. Ikäihmisten osuus vammautuvista on kasvussa. Aiempaa useampi selkäydinvammaisen kuntoutuu käveleväksi.

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 2024 avustusta Sosiaali- ja Terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:lta toiminnalle, jonka tarkoituksena on selkäydinvammaisten ja heidän läheistensä elämänlaadun parantaminen ja selkäydinvammatietouden lisääminen vertaistuen, neuvonnan, tiedon jakamisen ja edunvalvonnan avulla.

Toiminnan tavoitteet:

1. Osallisuuden lisääntyminen
2. Arjen hyvinvoinnin paraneminen
3. Selkäydinvammatietouden lisääminen
4. Selkäydinvammaisten henkilöiden aseman parantaminen

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, vertaisryhmien ja leirin avulla. Leirin teemana on Luonto ja liikunta, jota on toivottu.

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. Omaisille löytyy myös Kysy omaiselta -sähköposti, jonka avulla voi lähestyä vertaisomaista matalalla kynnyksellä. Samoin käveleville selkäydinvammaisille on oma sähköposti, jolla he saavat suoran yhteyden kävelevien vertaisryhmän vetäjään.

Vertaisryhmien tapaamisia selkäydinvammaisille henkilöille järjestetään 4-6:llä paikkakunnalla ja verkossa. Lisäksi yhdistys järjestää omaisille ja läheisille suunnattua vertaistoimintaa verkossa. Vertaisryhmät toimivat myös selkäydinvammatietouden lisääjinä.

Vuoden 2024 aikana selvitetään myös mahdollisuutta teemalliselle verkkovertaisryhmälle.

Jatketaan vuonna 2023 aloitettua kävelevien selkäydinvammaisten vertaistoimintaa, joka on tavoittanut hyvin osallistujia. Kehitetään myös järjestön viestintää kävelevien selkäydinvammaisten näkökulmasta. Jos jää rahaa, järjestetään kävelevien selkäydinvammaisten viikonloppu.

Selvitetään myös mahdollisuutta lähteä mukaan OLKAN Toivo-toimintaan.

Vuoden aikana järjestetään 1-2 verkkokoulutusta vapaaehtoisille. Lisäksi vapaaehtoisille järjestetään verkkotapaamisia, joilla vahvistetaan vapaaehtoisten sitoutumista, tuetaan heitä vapaaehtoistehtävissä ja mahdollistetaan verkostoitumista sekä yhteistyötä vapaaehtoisten kesken.

Tapahtumilla järjestö tähtää **arjen hyvinvoinnin parantamiseen**. Tapahtumissa on luentoja, aktiivista toimintaa, kehonhuoltoa, vertaiskeskustelua ja/tai virkistyksellisiä elementtejä. Tapahtumien kautta toteutuu myös osallisuuden vahvistuminen ja selkäydinvammatietouden lisääminen.

Teemalliset webinaarit ja muut tapahtumat **lisäävät selkäydinvammatietoutta**. Järjestetään 3-6 webinaaria, joista yksi on Selkäydinvamman ABC, yksi käsittelee liikkumisen rajoitetta ja luuston hyvinvointia, ja kolmas selkäydinvammaa ja aivovammaa. Selkäydinvamman ABC webinaari jaetaan pienempiin kokonaisuuksiin aiemman koko päivän webinaarin sijaan, osallistujien toiveiden perusteella. Muita hyviä webinaarien teemoja olisivat esim. selkäydinvamma ja ikääntyminen sekä henkilökohtaisen avun työnantajuus, sisältö ja rajat.

Yhtenä **selkäydinvammatietouden ja arjen hyvinvoinnin parantamisen välineenä** järjestö julkaisee kaksi kertaa vuodessa ilmestyvää Selkäydinvamma-lehteä. Suunnitelmassa on myös Seksuaalisuusopas selkäydinvammaisille sekä kotisivujen uudistaminen.

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.

Järjestö haluaa osaltaan mahdollistaa selkäydinvammaisten henkilöiden tiedonsaannin ja osallistumisen maantieteellisestä sijainnista, sosioekonomisesta asemasta 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. 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 asianmukaista hoitoa ja kuntoutusta nykyistä paremmin sen sijaan, että heidän hoitonsa on pirstaloitunut. 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 vähintään vertaiskuntouttajia OYS:ssa ja TAYS:ssa. Lisäksi tiimiin kuuluu vertaiskuntoutuksen koordinaattori.

Järjestö jatkaa vaikuttamistoimintaa sekä tiivistää siihen liittyvää yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa. Järjestö lausuu tärkeimmistä selkäydinvammaisia 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 22.-25.5. Berliinissä ja NoSCoS 2024 -kongressin 22.-24.5. organisointiin 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, Suomen Luustoliitto 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.