

MITÄ SANOIT?

SANY ry:n JÄSENLEHTI



Kuvat: Lassi Koikkalainen

Puheenjohtajan tervehdys

Ajatuksia vaelluspoluilta

Tuoreet terveiset Ruotsin Lapista. Palasin juuri reilun viikon vaellukselta uskomattomissa maisemissa. Voi sitä onnen tunnetta, kun pääsin toteuttamaan unelmaa, jonka jo sairastumisen myötä luulin karanneen ulottumattomiin. Harvinaista tässä ajassa olla useampi päivä mobiiliverkkojen ulkopuolella, todellinen irtiotto arjesta.

Kivisiä ja mutaisia polkuja tarpoessani ja heiluvia riippusiltoja ylittäessäni, tulin ajatelleeksi, kuinka paljon vaeltaminen muistuttaa matkaa sairauteen sopeutumista. Välillä on vaikeita jaksoja ja välillä vielä vaikeampia, mutta mukaan mahtuu myös helpompia osuuksia. Välillä rinka tuntuu painavalta kantaa ja välillä se kulkee kevyesti mukana.

Vaikeimmilla hetkillä läheisen tuki auttaa eteenpäin. Ja lopuksi on mahtavaa huomata selviytyneensä ja saaneensa uusia eväitä tuleviin haasteisiin.

Matkan varrella minulle konkretisoitui myös se, että ei pidä antaa omien ajatuksien ja ennakkoluulojen kahlita liikaa. Pystymme moneen, kun uskallamme ylittää kynnyksen ja yrittää. Ja se tunne, kun onnistuu, on mahtava. Eikä sillä ole väliä, vaikka onnistumiseen tarvitsisi toisen apua. Eikä sekään haittaa, jos aina ei onnistu. Ellei uskalla yrittää, ei anna itselleen edes mahdollisuutta onnistua.

Ihanaa syksyä teille kaikille!
Tarja



Sisällysluettelo:

Mitä sanoit? nro 2

Puheenjohtajan tervehdys	1
Vertaistukihenkilöt tapasivat	2
Hengitysharjoituksia	2
Kiinnostaako vertaistukitoiminta?	2
Seija-Sisko ja aluetapaamiset	3
Sany ry:n ajankohtaista	4

Jäsenlehden 2/22 toimitus:

Hanna Hautala, teksti
Tarja Koikkalainen, teksti

Yhteystietoja:

Kotisivut

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

Facebook

www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

Puheenjohtajan sähköposti:

sanyposti@gmail.com

Toimiston sähköposti:

sanytoimisto@gmail.com

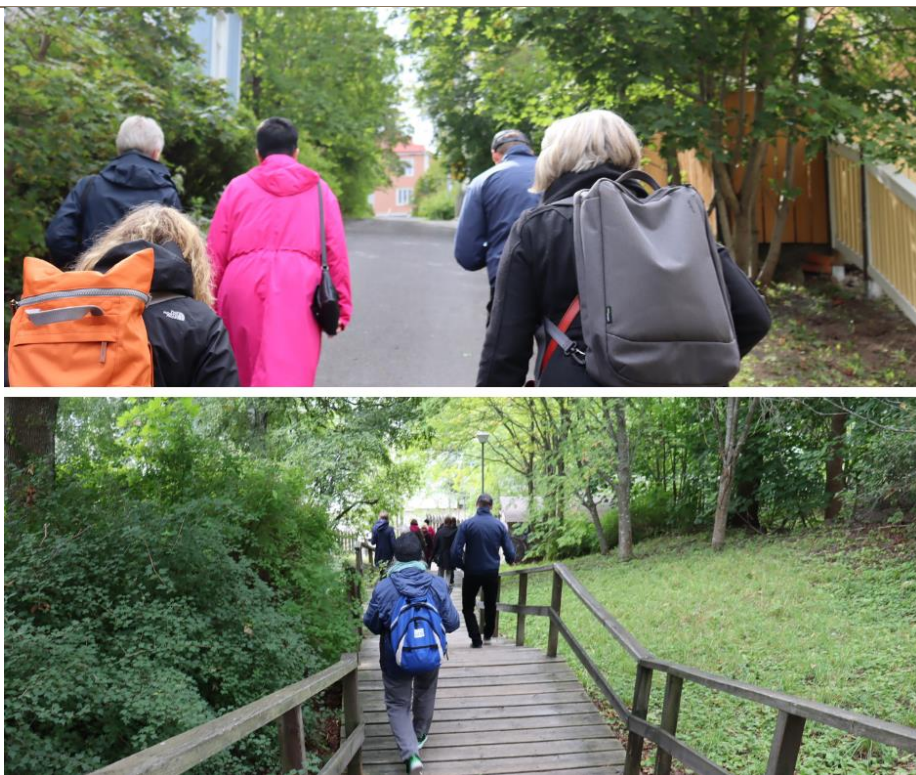
Osa-aikaisen tiedottajan sähköposti:

sanytiedottaja@gmail.com

Haluatko jutella akustikusneurinoomasta?

Soita vertaistukipuhelimeen
045 188 9565 tai lähetä sähköpostia sanyposti@gmail.com, niin saat oman tukihenkilön.





Vertaistukihenkilöt tapasivat Tampereella

Sany ry:n vertaistukihenkilöt ja aluevastaavat tapasivat toisensa syyskuun ensimmäisenä viikonloppuna Tampereella kaupunkivaelluksen merkeissä. Viikonlopun aikana ryhmä tutustui oppaan johdolla Pyykinmäkiseen ja kauniiseen maastoon ja vieraili Amurin työläiskorttelimuseossa. Sunnuntaina **Kaija Lankinen** piti leikkimielisen visan Pyykinmäkeltä ja **Päivi Liippola** ohjasi hengitysharjoituksia rentoutumisen tueksi.

Nokialainen **Antti Juntunen** oli yksi tapahtumaan osallistuneista. Vuoden verran vertaistukihenkilönä olleelle Antille muiden tapaaminen oli antoisaa.

”Viikonloppu oli yhdessä oloa. Meillä ei ollut mitään virallista osiota. Itse olen ollut vertaistukihenkilönä vasta reilun vuoden, joten oli mukava nähdä muita liveinä eikä vain etäyhteyksien päästä”, sanoo Antti.

Veera-työryhmän järjestämään tapahtumaan osallistui lähes 20 henkeä ympäri Suomea. Tunnelma oli lämminhenkinen ja ilmakin suosi ulkoilijoita.

”Porukan fiilis oli tosi hyvä ja positiivinen. Kaikki olivat innostuneita ja iloisia tapaamisesta. Seuraavan kerran näemme marraskuussa”, kertoo Antti.

Hengitys- harjoituksia

hengitä sisään- hengitä
ulos

Rauhalliseen hengittämiseen perustuvat erilaiset hengitysharjoitukset rauhoittavat mieltä jo muutamassa minuutissa.

Opettele palleahengitystä

Palleahengitys on helppo ja nopea tapa rauhoittua ja rentoutua. Harjoituksen voi tehdä selinmakuulla, istuen tai seisten, kunhan asento on itselleen hyvä ja rento. Hengittäessä vatsan tulisi kohota ja rintakehän laajeta sivuille sisäänhengityksessä.

- rentouta vatsan alue
- aseta toinen käsi rintakehän päälle ja toinen navan yläpuolelle
- hengitä rauhallisesti nenän kautta
- pyri suuntaamaan hengitys syvälle vatsaan saakka
- vatsalla olevan käden pitäisi nousta hengityksen tahtiin ja rintakehällä olevan pysyä paikallaan
- muutama syvä hengenveto riittää

Lisää harjoituksia löydät esimerkiksi YouTubesta.

[Hengitysharjoitus 1](#)
[Hengitysharjoitus 2](#)

Kiinnostaako vertaistukitoiminta?

Haluatko oman vertaistukihenkilön?

Sany ry on kouluttanut omia vertaistukihenkilöitä vuodesta 2014 alkaen. Vertaistukihenkilöt ovat vapaaehtoisia akustikusneurinoomaan sairastuneita tai läheisiä, jotka haluavat antaa oman tärkeän panoksensa yhdistyksen toimintaan.

Vertaistukihenkilöt antavat henkilökohtaista vertaistukea, järjestävät aluetapaamisia ja ovat muutenkin aktiivisesti mukana yhdistyksen toiminnassa. Uusia vertaistukihenkilöitä koulutettiin viimeksi syksyllä 2021.

Juuri nyt ei ole suunnitteilla uutta koulutusta, mutta jos vertaistukitoiminta tai aluetoiminta kiinnostaa, voit laittaa sähköpostia sanyposti@gmail.com.

Akustikusneurinoomaan sairastunut tai läheinen voi halutessaan saada oman vertaistukihenkilön, jonka kanssa voi keskustella luottamuksellisesti itseä mietityttävistä asioista.

Oman
vertaistukihenkilön saat
soittamalla
vertaistukipuhelimeen
045 188 9565 tai
lähettämällä
sähköpostia
sanyposti@gmail.com



Seija-Sisko toukokuun aluetapaamisessa Jokelanseudun kerhotalon edustalla.

Tukea ja ystäviä aluetapaamisista

Seija-Sisko käy aktiivisesti tapaamassa muita sanylaisia

Seija-Sisko Häyhänen on osallistunut Keski- ja Itä-Uudenmaan aluetapaamisiin jo useamman vuoden ajan. Poissa hän on ollut vain kerran, ollessaan sairaana. Tapaamisissa hän arvostaa vertaistukea, avointa keskustelua, yhteenkuuluvuuden tunnetta ja ennen kaikkea sitä, että tapaa kohtalotovereita. Vuosien aikana on muodostunut myös useita ystävyysuhteita.

”Ennen näitä tapaamisia en ollut tavannut ainuttakaan AN:a sairastavaa. Tapaamisissa uskaltaa avoimesti puhua omista sairauden aiheuttamista ongelmista ja kysellä asioita, mihin muualta ei yleensä saa tietoa, ja heti ymmärretään mistä on kysymys. On antoisaa kuulla myös toisten tarinoita ja kokemuksia sekä tuntee kuuluvansa tähän joukkoon. Samassa veneessähän tässä ollaan, malli ja koko vaan on jokaisella erilainen. Toisia vene keinuttaa enemmän, toisia vähemmän.”

Keski- ja Itä-Uudenmaan sanylaiset tapasivat viimeksi elokuussa. Toukokuussa osallistujat viettivät päivän Jokelanseudun kerhotalolla. Mukana oli uusiakin tuttavuuksia.

”Tapaamisessa oli muutama uusi osallistuja, joiden tarinat olivat mielenkiintoisia. Uusiin kohtalotovereihin on aina kiva tutustua, niin kuin tavata tutujakin. Puhuttiin resilienssistä ja pohdittiin erilaisia selviytymiskeinoja vaikeuksien ja muutosten kohdatessa elämässä. Sain uutta tietoa yhdistyksestä ja sen tapahtumista sekä uusista kursseista.”

Seija-Sisko on iloinen myös siitä, että koronarajoitusten poistuttua pääsee tapaamaan muita kasvotusten.

”Oli kiva tavata taas livenä. Tätä oikein odotti, kun on niin pitkään viettänyt aikaa vain omissa pienissä piireissä. Muiden tapaaminen ja kuulumisten vaihto jättivät hyvän mielen.”

Seija-Sisko kannustaakin sanylaisia osallistumaan antoisiin aluetapahtumiin, sillä hän on saanut tukea ja ymmärrystä vertaisistaan. Hän oli pitkään yksin oman sairautensa kanssa.

”Olen tosi tyytyväinen, että on tällaisia vertaistapaamisia. Olin alkuun yli 10 vuotta aivan yksin AN:n kanssa. Olin ihan orpona, sillä terveyskeskushenkilökuntakaan ei tuntenut tätä sairautta. Minulle ei myöskään jäänyt leikkauksen jälkeen kasvoihin mitään mistä olisi voinut päätellä tai huomata mitään, joten minua ei ymmärretty. Itse kyllä sain tuta kehossani mitä AN on. Nyt olen 10 vuotta saanut olla mukana vertaistukiryhmässä ja olen tosi tyytyväinen siitä”, sanoo Seija-Sisko ja jatkaa:

”Kehotan kaikkia jäseniä, niin nuorempia kuin vanhempiakin läheisineen osallistumaan tällaisiin tapaamisiin. Vertaistuki, jonka niistä saa on arvokasta ja virkistävää.”

Sany ry:n ajankohtaista

Syyskokous



Aika: la 15.10.2022 klo 12

Paikka: Scandic Simonkenttä, Helsinki

Sany ry:n virallinen syyskokous pidetään lokakuussa Helsingissä. Kokouksessa mm. valitaan seuraavalle kaudelle puheenjohtaja ja hallituksen jäsenet sekä hyväksytään toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2023.

Tilaisuus alkaa lounaalla kello 12. Kokouksen aloitamme kello 13 liikunta- ja hyvinvointiasiantuntijan luennolla Tasapainon tanssi. Varsinaisiin kokousasioihin siirrymme noin kello 13:45.

Kokouskutsu toimitetaan jäsenille sähköpostitse yhdessä tämän jäsenlehden kanssa. Ellei jäsenen sähköpostiosoite ole yhdistyksen tiedossa, lähetetään kutsu ja lehti kirjeitse. Kokouskutsu lisätään myös kotisivuillemme.

Valtakunnallinen verkkotapaaminen

Aika: la 15.10.2022 klo 13

Syyskokouksen yhteydessä järjestämme valtakunnallisen verkkotapaamisen, missä liikunta- ja hyvinvointialan asiantuntija Katja Lilja kertoo tasapainoon ja tasapainoastiin liittyvästä fysiologiasta käytännönläheisesti sekä antaa vinkkejä, joiden avulla kehittää tasapainoaan tanssin avulla. Voit ilmoittautua tapahtumaan 12.10. mennessä osoitteeseen sanyposti@gmail.com. Tapahtumalinkki lähetetään 14.10. Syyskokoukseen ilmoittautuneiden ei tarvitse ilmoittautua tähän tilaisuuteen erikseen.

Tasapainon tanssi

Katja Lilja (TtM ja FM, liikunta- ja hyvinvointialan asiantuntija ja yrittäjä) kertoo luennolla tasapainoon ja tasapainoastiin liittyvästä fysiologiasta käytännönläheisesti sekä antaa vinkkejä, joiden avulla voi arjessa kehittää tasapainoaan. Tanssi on nimetty tasapainoilun kuningaslajiksi, joten tasapainon fysiologiaa ja tasapainon kehittämistä pohditaan tanssia esimerkkinä käyttäen. Mikä tekee tanssista tasapainon kuningaslajin ja millä tavalla tanssissa olevia tasapainoa kehittäviä asioita voi hyödyntää paitsi tanssissa myös arjen harjoitteissa vaikka keskellä työpäivää?

Syksyn aluetapaamiset ovat alkaneet

Alueelliset tapaamiset alkoivat elokuussa. Jäsenet saavat henkilökohtaiset kutsut oman alueensa tapaamiseen. Päivitämme tietoja myös kotisivuillemme ja Facebookiin. Seuraavat tapaamiset:

Pohjanmaa 1.10.2022, Hotelli Kaustinen

Päijät-Häme 1.10.2022, ravintola Wanha herra, Lahti

Pirkanmaa 18.10.2022, Katajan kahvila, Nokia

Satakunta 22.10.2022, Rantakartano, Pori

Lämpimästi tervetuloa!

Vertaistukihenkilöiden täydennyskoulutus

Aika: la&su 19.-20.11.2022

Paikka: Original Sokos Hotel Vaakuna, Hämeenlinna

Vertaistukihenkilöiden täydennyskoulutus pidetään Hämeenlinnassa marraskuussa. Aiemmin tapahtuma oli suunniteltu virtuaaliseksi.

Seuraava Mitä sanoit? ilmestyy joulukuussa