

Ervaringsverhaal van een donateur van de Stichting Noonan Syndroom SENS training, voorjaar 2022

Mijn ervaring met SENS

Toen ik medio 2021 contact kreeg met Renée Roelofs in het kader van het Expertise Centrum kwam ook het onderwerp SENS naar voren. Oké dacht ik, wat is dat? Ergens was ik een beetje sceptisch toen ik te horen kreeg waar het voor stond: een sociaal-emotionele training voor mensen met het Noonan-syndroom. Is dit iets voor mij? Ervaar ik daar zelf problemen mee? Ik moest het even laten bezinken.

Nadat ik enkele weken bedenktijd had gekregen van Renée heb ik toch besloten om mee te doen met deze training. Ook al wist ik van mijzelf dat het niet bij mij zou passen. Ik heb daarom ook aangegeven dat ik het een kans zou geven, maar dat ik ermee zou stoppen als ik het als onprettig zou ervaren. Ik was ergens toch bang voor de druk en het ontmoeten van nieuwe mensen.

In oktober van 2021 begon de training. Ik vond het enorm spannend bij aanvang: Waren er mensen bij die ik misschien kende? Hoe zou de training verlopen? Zou ik onderwerpen moeten bespreken die ik misschien helemaal niet fijn zou vinden?

Maar het bleek allemaal enorm mee te vallen. We waren echt een leuke groep. Allemaal een beetje rond dezelfde leeftijd, maar allemaal in een andere fase in het leven. Met daarbij fijne trainers. Het was fijn om te merken dat er echt ervaring was met Noonan-patiënten. We weten allemaal dat mensen met Noonan soms een masker op kunnen zetten en kunnen doen alsof alles onder controle is, maar de trainers bij de SENS-training wisten precies hoe ze daar omheen moesten werken om uiteindelijk toch bij het "probleem" te komen. En ik noem het een "probleem", maar dit zijn dingen die wij, Noonan-patiënten, dikwijls als vanzelfsprekend ervaren en waar we geen grip op hebben.

Om de 2 weken was er een sessie van 2 uur en een kwartier, met tussendoor een kleine pauze. Van te voren leek het mij nogal een lange sessie, maar in werkelijkheid was het zo 17.00 uur en had ik het idee dat we nog veel langer door konden gaan. De week ertussen werd ingevuld met een individuele sessie. Zo kon ik met mijn eigen trainer bespreken waar misschien wat moeilijkheden lagen en of het lukte met het huiswerk. Maar ook dingen in de privésfeer konden daar makkelijk besproken worden.

Ik zelf heb tijdens de SENS-training gemerkt dat er meer dingen speelden die ik mogelijk nooit helemaal goed verwerkt heb en heb tijdens de training gebruik gemaakt van de hulp van zowel de trainers, als van de andere cursisten, en heb daarbij waardevolle tips gekregen hoe hiermee om te gaan. Het was zo fijn om te merken dat de mede-cursisten soms dezelfde gedachtes hadden, maar desondanks andere oplossingen hadden voor dezelfde problemen.

Al met al heb ik de 10 groepssessies als heel erg prettig ervaren. We hadden een heerlijke groep met mensen die zich echt wilde inzetten voor hun eigen mentale gezondheid. En samen hebben wij handvatten gevonden die we allemaal weer kunnen toepassen in ons dagelijkse leven. Ik kan echt zeggen dat de SENS-training mijn leven op heel veel punten positief heeft beïnvloed.

Liefs,
Annette