

Interview van de week



Tegenslag maakt sterk

Miep Smitsloo
miepsmitsloo@planet.nl

Tegenslag maakt sterk, zo luidt een gezegde, waar ik meteen aan moet denken als ik de website van de Leidse Anne Jeen bestudeer. Ze is pas 25, maar heeft al meer meegeemaakt dan menigeen die veel ouder is. Op haar 15e kreeg ze van de ene op de andere dag haar eerste (zware) epilepsieaanval. De daaropvolgende jaren moest ze zware medicijnen slikken, met alle bijwerkingen van dien. Ze had dusdanig last van de regelmatig terugkerende aanvallen, dat ze in aanmerking kwam voor een operatie, die haar van epilepsie zou moeten afhellen.

Na die operatie kreeg ze afasie en moest Anne opnieuw leren praten. De behandelend specialist moest haar vertellen dat ze, als ze al in staat zou zijn zich als vanouds taalkundig uit te drukken, verstandelijk nooit meer in staat zou zijn om een studie te volgen. We zijn inmiddels een jaar of acht verder en zie: Anne heeft afgelopen jaar de studie International Studies aan de Universiteit Leiden afgerond en is onlangs met een eigen bedrijfje in mindfulness-training en yoga begonnen. Ze geeft workshops (laatst nog in de Tuin van de Smid in het Leidse park Cronesteyn), weet zich bovengemiddeld goed uit te drukken en praat aan één stuk door, vooral over haar dromen. Eén van die dromen is om andere epilepsiepatiënten te steunen. Dat doet ze onder meer met die mindfulness, maar ook als kersverse hoofdredacteur van de stichting 'Hoezo Anders', die zich onder meer met de uitgave van een magazine sterk maakt voor jongeren met een handicap. Een paar weken geleden stond Anne tijdens de El Cid-kennismakingsweek honderden eerstejaars studenten toe te spreken om te vertellen hoe ze met stress moeten omgaan. Het verhaal van Anne is geen triest relaas van een leven vol tegenslagen, maar gaat over veerkracht en positivisme.

Ze is 'pas' 25, maar heeft al een heel leven achter de rug. Op haar 15e kreeg ze epileptische aanvallen. Nadat ze daarvoor was geopereerd, moest ze opnieuw leren praten en vertelde de specialist haar dat ze nooit zou kunnen studeren. Inmiddels kan Anne Jeen praten als Brugman, heeft ze een studie afgerond, is ze hoofdredacteur bij de stichting 'Hoezo Anders' en is de Leidse een eigen bedrijfje begonnen in mindfulness-training.

'Ik wil een rolmodel zijn voor mensen met epilepsie'

'Kan niet, mag niet'

„Ik ben opgegroeid in een klein dorp in Limburg. Op de basisschool hoorde ik er niet bij, want sprak geen dialect en mijn spontaniteit – zo van: *juf, wat heeft u een mooie jurk aan* – werd niet op prijs gesteld.

Is het je weleens opgevallen dat veel ouders heel graag willen dat hun kind hetzelfde is als een ander? Hoe vaak krijgen kinderen te horen: het *kan* niet, *mag* niet, *hoort* niet? En inderdaad, na een paar weken op die basisschool had ik me dusdanig aangepast dat ik hetzelfde was als alle andere kinderen. Van een spontaan meisje werd ik stil en teruggetrokken. Eenmaal op de middelbare school beland en na het volgen van een cursus 'je mag zijn wie je bent' bloeide ik gelukkig weer helemaal op. Het was een fijne tijd, ik had veel vriendinnen. Totdat op m'n 15e die epilepsieaanval mijn leven overhoop gooide."

Uit het niets?

„Achteraf terug geredeneerd, kwam die aanval niet helemaal uit het niets. Het jaar ervoor had ik meerdere keren vreemde gewaarwordingen: ik viel weleens weg en brabbelde dan vreemde, niet bestaande woorden. De huisarts zei dat het wel stress zou zijn. Een week voor die grote aanval belde mijn moeder hem voor de zoveelste keer met de vraag: 'Wat Anne heeft kan toch niks te maken hebben met epilepsie?' Maar nee, zei de arts, dat kon niet. In de week erna bleek dat ze ongelijk had. Toen werd alles anders. Hoe ik nu in het leven sta, is toen begonnen."

Lang traject

„Na die aanval moest ik zware medicijnen gaan slikken om te voorkomen dat er weer zulke heftige zouden volgen. Maar die medi-



Anne Jeen: „Ik kan me niet meer druk maken over kleine dingen."

cijnen hadden veel bijwerkingen. Ik werd twintig kilo zwaarder, kreeg leverontstekingen.... echt ernstige bijwerkingen. De aanvallen werden er wel kleiner door, dat wel. Ik ben naar het Epilepsiecentrum gegaan, waar ik in een jarenlang onderzoekstraject terecht kwam. Uiteindelijk bleek ik in aanmerking te komen voor een operatie. Ik had in die tijd allerlei gevoelens van angst, verdriet, frustratie en machteloosheid. Toen zei mijn moeder ineens: is het geen idee om iets met mindfulness te gaan doen om beter met die epilepsie te kunnen omgaan? Daar ben ik haar nu nog dankbaar voor."

Mindfulness?

„Heel veel mensen zien mindfulness als iets zweverigs. Maar dat is het helemaal niet! Het gaat daar juist om het *hier* en *nu*, om je niet bezig te houden met wat er gisteren is gebeurd of wat je morgen te wachten staat. Je staat bewust stil bij het huidige moment en probeert de omstandigheden te accepteren zoals ze zijn. Als ik een mindfulness-cursus geef, dan gaan we in de groep op een speciale manier in gesprek met elkaar. In principe luisteren we alleen maar naar de ander. Dan ga je veel dieper het gesprek in. Want let maar op: als je normaliter met een ander praat, en die is aan het woord, dan ga je tussendoor zelf allerlei opmerkingen maken. Opmerkingen, die vaak niet gerelateerd zijn aan het onderwerp waarover die ander het heeft. Als je alleen maar luistert, krijg je een

veel interessanter gesprek."

Lang traject (2)

„Toen ik wakker werd na de operatie, bleek ik een ernstige vorm van afasie (taalstoornis, red.) te hebben opgelopen. Mijn familie en een aantal artsen stonden om me heen. Iedereen was aan het huilen, maar ik kon niks zeggen. Ik *wilde* zeggen: het komt echt wel goed. Met behulp van een logopediste heb ik opnieuw leren praten. In het begin was dat een frustrerend proces hoor – ik kwam gewoon ook niet op bepaalde woorden. Zag ik een tafel, dan formuleerde ik die als een bank. Toen ik eenmaal weer zinnen kon maken, was één van de belangrijkste en eerste dingen die ik wilde melden, dat mijn familie in me moest geloven en zich niet schuldig moest voelen. Er is altijd weer een nieuwe weg in te slaan als je weg doodloopt. Ik wist dat ik die weg, om van het leven te gaan genieten, zou vinden."

Toch studeren

„Volgens de specialisten die me hadden behandeld, moest ik al blij zijn als ik ooit weer zou kunnen praten. Maar studeren: dat zat er volgens hen echt niet meer in. Ik dacht: *dat zullen we nog wel eens zien*. Daarom ben ik International Studies gaan doen, en die studie heb ik inmiddels afgerond. Ook ben ik een opleiding gaan volgen om mindfulness-trainster te worden."

Wat ze doet

„Sinds een paar maanden heb ik

'Als je alleen maar luistert, is het gesprek veel interessanter'

mijn eigen bedrijfje opgestart en geef ik lezingen, workshops en cursussen op het gebied van mindfulness, onder meer bij de Universiteit Leiden. Deze maand begin ik met een programma binnen het Bio Science Park. Dat ik iets mag aanbieden binnen dit soort bedrijven, inspireert me. Superleuk. Hoe ik aan die bedrijven kom, nou, ik schrijf ze gewoon wie ik ben en wat ik wil. Niet dat ze allemaal reageren hoor, maar dat hoeft ook niet. Ik heb er maar een paar nodig, haha. Werknemers van het Bio Science Park vormen een hele goede doelgroep. Zij zijn altijd bezig met erg belangrijk onderzoek, onder meer naar medicijnen. Juist voor hen is het belangrijk om regelmatig even pauze te nemen naar het 'zijn'. Soms is het goed om even afstand te nemen om daarna, in een ander perspectief, verder te gaan met je onderzoek, in plaats van dat je snel conclusies trekt."

Van leven?

„Ik kan nog niet van mijn bedrijfje leven, nee. Maar bij de gemeente

Leiden zien ze iets in mij en zij ondersteunen me het komende half jaar financieel. Ik hoop in januari conclusies te trekken of mijn bedrijfje toekomst heeft of niet. Daar zal ik alles aan doen, want ik moet mijn droom proberen te laten uitkomen. Het is een spannende en onzekere fase in mijn leven. Ik volg mijn passie en weet totaal niet of, en hoe, het gaat lopen. Wat dat betreft was studeren een stuk makkelijker. Dan weet je precies wat je moet doen om je doel te halen. En ik vind het moeilijk om 'eigen baas' te zijn. Er is niemand die zegt wat ik moet doen, niemand om op te leunen. Je hebt ook geen collega's en die mis ik. Je moet je eigen conclusies trekken. Maar ik gá er voor."

Doelgroep

„Juist voor epilepsiepatiënten wil ik een rolmodel zijn. Ze hebben die speciale aandacht nodig. Daarom heb ik ook 'ja' gezegd toen ik laatst werd gevraagd om hoofdredacteur van de stichting 'Hoezo Anders' te worden. Die stichting inspireert jongeren met een beperking en een chronische, niet zichtbare ziekte om hun dromen waar te maken. Het is best veel werk en ik ben geen echt leiderstype, terwijl ik nu wel een beetje die 25-jarige blijven, zo van: 'Moet dat artikel er dan en dan echt al zijn?' *Ja, dan moet het er echt zijn*. Maar goed, ik leer hier weer veel van. En ik kom door dat hoofdredacteurschap weer sneller in contact met mensen die een chronische, niet zichtbare ziekte, zoals

epilepsie, hebben. Ik stel mezelf steeds de vraag: wat kan ik met mijn ervaringen doen voor andere mensen? Dat is een beetje mijn rol in het leven."

Schaamtegevoel

„Ik wil altijd heel open zijn over mijn epilepsie. Maar ik kom zo vaak mensen tegen die het ook hebben en zich ervoor schamen. Dan zeg ik: 'Lieve mensen, waarom moet je je schamen? Je kunt er toch niks aan doen?' Tijdens de El Cid-week (kennismakingsweek voor nieuwe Leidse studenten, red.), waar ik een presentatie gaf, heb ik studenten gesproken die het ook hebben. Dan zeg ik: je hoeft toch niet aan alles mee te doen? Als je, zoals ik, geen alcohol mag drinken, nou, dan is dat gewoon zo. Natuurlijk mis ik het soms ook dat ik geen glaasje wijn kan drinken, zeker tijdens een gezellig etentje. Daar heb ik vroeger enorm van genoten."

Oud of jong?

„Er is bovengemiddeld veel gebeurd in mijn nog korte leven, ja. Soms voel ik me ook oud – veel mensen zeggen ook dat ik ouder lijk dan ik ben. Soms spreek ik mezelf toe, zo van: *Anne, stop nu even met 'de wijze' te zijn!* Je moet wel een beetje die 25-jarige blijven, al kan ik vaak met de oppervlaktigheid van sommige leeftijdsgenoten niets. Die fase ben ik voorbij. Ik wil al heel snel 'de diepte' in. Dat soort oppervlakkige datingsites als Tinder: ik zal er nooit aan meedoen. Mensen om me heen hebben vaak

EIGEN FOTO

Interview van de week

Paspoort

Naam: Anne Jeen
Leeftijd: 25 jaar
Woonplaats: Leiden
Opleiding: International Studies aan de Universiteit Leiden, opleiding trainster mindfulness en yin/yang yoga
Beroep: mindfulnesstrainster, zet eigen bedrijfje op, zie www.liveintheflow.nl
Maatschappelijk: ze is hoofdredacteur van magazine Stichting Hoezo Anders (voor jongeren met een beperking)
Burgerlijke staat: single, geen kinderen

stress van wat ik kleine dingen noem. Zie ik er wel goed uit? Vindt hij of zij me wel leuk? Daar maak ik me niet druk om. Ik weet wat belangrijk is in het leven en geniet van kleine dingen: een zonsopgang, de natuur, water, rust, een vogel."

'Waarom ik?'

„Ik heb me nooit afgevraagd waarom ik epilepsie moest krijgen. Ik weet het antwoord trouwens wel. Ik ben een heel sterk meisje, en daarom heb ik die ziekte gekregen. Tegen mijn ouders, die altijd heel bezorgd om me zijn en me soms té veel willen beschermen, heb ik altijd gezegd: geef me liefde en vertrouwen, ik kan het áán! Weet je, zowel mijn ouders als een aantal vrienden willen vaak van alles voor me oplossen. Van een moeder kan ik nog begrijpen dat het haar oerinstinct is om alle paden voor haar kinderen te willen effenen. Maar bij vrienden zeg ik: sla een arm om me heen, een luisterend oor is genoeg."

Terugblik

„Het grappige is, dat ik nu pas, nu ik die studie heb gehaald, mezelf de tijd en de rust gun om terug te kijken op wat er in al die jaren met me is gebeurd: de epilepsie, de operatie, het gevecht om weer te kunnen praten, de studie. Nooit eerder heb ik dat gedaan. Ik wilde eerst alle doelen halen die ik mezelf had gesteld. Het was al met al wel heel veel, besef ik nu. Het was nooit zo zeer mijn doel om een diploma te halen, maar meer om mijn passie te volgen. Toen ik die studie had gehaald, heb ik tegen mezelf gezegd: Anne, ga het nu even iets rustiger aan doen. Nou ja, het runnen van een eigen bedrijfje is natuurlijk niet écht rustgevend, haha."