

VRUCHTENPERS

wijkberaad



nr. 1 2022

LIEFDE IN (EN VOOR)
DE VRUCHTENBUURT

BOEKBESPREKING

GEDICHT:
DE PRUNUS



Marlies' dochter Sophia (7 jaar) heeft epilepsie: 'Niets is vanzelfsprekend'

DE KANS IS GROOT DAT DIT NIET DE EERSTE KEER IS DAT U OVER SOPHIA LEEST:
HAAR OUDERS MARLIES EN CORNEEL SPANNEN ZICH AL TIJDEN IN OM AANDACHT TE
VRAGEN VOOR DE IMPACT VAN EPILEPSIE, WAAR HUN DOCHTER AAN LIJDT.

Brenda Riethoven Fotografie





Van RTV West tot buurtapp Hoplr, van de statiegeldactie van Albert Heijn tot LINDA.NL., allemaal hadden zij aandacht voor Sophia's bijzondere verhaal. En Sophia had zelf misschien nog wel het mooiste idee om epilepsie onder de aandacht te brengen: samen met haar moeder schreef zij een kinderboek genaamd Pinkie heeft epilepsie.

Sophia

Ruim zeven jaar geleden wordt Marlies moeder van Sophia, een creatief en hoogsensitief meisje. Marlies is beducht op tekenen van epilepsie, omdat zij zelf aan jeugdepilepsie leed. Er gaan twee onbezorgde jaren voorbij waarin het lijkt of Sophia gevrijwaard blijft. Tot Sophia plots haar eerste aanval krijgt. "Ik dacht dat ze doodging, dat dat ze ergens in stikte. Ze liep helemaal blauw aan. Ik wist niet dat stoppen met ademen er ook bij kon horen." Nog geen 12 uur later krijgt Sophia een tweede aanval, en moet ze weer met de ambulance terug naar het ziekenhuis. Na een relatief rustige periode krijgt Sophia tijdens een dagje in Plopsaland uit het niets een 15 minuten durende aanval, reden om een serie onderzoeken te starten. De dag voor haar eerste EEG krijgt Sophia binnen vijf uur drie aanvallen.

De impact van epilepsie

Bij Sophia zijn absences onderdeel van haar epileptische aanvallen. Marlies: "Het is dan alsof iemand aan het touwtje trekt en het licht even helemaal uitgaat. Haar hersenen gaan dan even helemaal uit, dus als ze aan het klimmen is of als ze valt is dat heel gevaarlijk." Haar ouders lopen mee naar de gymles en blijven er de hele gymles bij. "We moeten constant alert zijn. Sophia heeft soms 15 tot 20 absences per dag. Alleen de trap op kan al niet, laat staan alleen buitenspelen. Ze moet altijd vroeg naar bed, want als ze niet genoeg slaap krijgt, heeft ze een verhoogde kans op aanvallen. Niets is vanzelfsprekend. We doen veel binnenhuis. De woonkamer is een soort speelgoedparadijs, waar we heel fantasierijk spelen."

Het idee voor een boek

"Op een dag vroeg Sophia me: 'Waarom is er wel een boekje over gevoelig zijn, maar niet over epilepsie? Dan moet jij het maar schrijven, mama.' Ze gaf steeds meer input, tot ik zei: 'Waarom

doen we het niet samen? Dan is dat weer iets leuks wat we samen kunnen doen'. Ze barstte meteen van de ideeën, bijvoorbeeld dat de opbrengst van het boek naar epilepsie.nl moest gaan." In Pinkie heeft epilepsie beleeft poes Pinkie het verhaal van Sophia, oor de ogen van een kind. Zo wil Sophia andere kindjes met epilepsie laten weten dat ze niet alleen zijn, en -ook belangrijk- iedereen meer leren over wat epilepsie is.

De toekomst

Hoe ziet Marlies de toekomst van Sophia voor zich? "De vraag is altijd: kan ze er overheen groeien? We weten het niet, maar het goede is dat alles tot nu toe in het plaatje van jeugdepilepsie past." Sophia's eigen grootste wens voor de toekomst is even helder als ontroerend: een wereld zonder epilepsie.

.....
Na een succesvolle crowdfunding waarbij ruim €11.000,- werd opgehaald, staat het boek op het punt om naar de drukker te gaan. De voorverkoop start op 19 april, de verjaardag van de échte poes Pinkie, en op 6 mei vindt de officiële lancering plaats.

Als dank voor de steun uit de wijk organiseren Marlies en Corneel een moment waarop kopers uit de wijk hun exemplaar kunnen ophalen. Dit wordt gecommuniceerd via sociale media en posters.

Meer weten? Kijk voor meer informatie en het boek Pinkie heeft epilepsie op www.stichtingfietebeth.nl