

Hallo,

Ik ben Sophia en ik ben tien jaar. Mijn lievelingsdier is een paard, ik ga daarom ook graag naar paardrijden en ik ben van plan er later mee te gaan werken. Ik hou ook erg van yoga en schrijven. Ik zit op een montessorischool in een klas met kinderen uit groep zes, groep zeven en groep acht. Soms is het heel handig, want je kan elkaar helpen. Soms is het lastig, omdat veel klasgenoten ouder zijn en je daardoor elkaar niet altijd begrijpt. Ik doe voor de tweede keer groep zes, dat komt door mijn epilepsie. Vorig jaar was ik veel ziek, had ik veel aanvallen en heel veel onderzoeken. Ik was weinig op school en vrienden maken werd toen nog moeilijker, daardoor werd ik eenzaam. Nu gaat het beter, ik heb al wat vrienden en voel mij veiliger in de klas.

Toen ik twee was, hoorde ik dat ik epilepsie heb. Gelukkig kon mijn moeder het mij altijd goed uitleggen. In het begin begreep ik alleen dat ik viel door mijn hersenen en dat die hersenen in mijn hoofd zaten. Later begreep ik het beter.

Ik heb sindsdien medicatie tegen de aanvallen. Dat was niet altijd hetzelfde medicijn, omdat het niet goed meer werkte of de bijwerkingen heel vervelend waren. Bij elk medicijn ben ik bang zonder dat ik weet waarvoor, dat is een bijwerking. Bij een medicijn werd de angst heel erg, toen moest ik meteen een ander medicijn. De angst is gelukkig nu minder erg.

Ik heb heel veel verschillende soorten aanvallen. Eentje daarvan is absences, dan merk ik niet meer wat er gebeurt maar ik val niet om. Ik heb ook aanvallen, dat ik achterover val. Daardoor ben ik een keer onder een stoel gekomen en van de trap gevallen. Ook heb ik aanvallen, waarbij ik wild beweeg, maar daar weet ik zelf niets van. Na zulke aanvallen ben ik altijd heel erg moe.

Ik ben vaak bang, dat ik een aanval krijg op het verkeerde moment of op de verkeerde plek. Bijvoorbeeld als er een brand is, op de wc of in een zwembad. Ik heb een keer een absence gehad in het zwembad en daardoor vind ik sommige dingen bij de zwemles nog steeds eng.

Door de epilepsie mag ik sommige dingen niet. Ik mocht bijvoorbeeld heel lang niet alleen buitenspelen, nu mag ik voor de deur spelen. Ook mag ik niet alleen thuis blijven en kan ik niet naar alle feestjes. Meestal vind ik het niet erg, omdat ik samen met mijn mama verzin hoe het wel kan. Soms vind ik het echt niet fijn, maar ik weet dat het niet anders kan.

Ondanks mijn epilepsie blijf ik positief. Ik wil mensen graag iets leren over epilepsie. Daarom schreef ik met mama het kinderboek "Pinkie heeft epilepsie", kwam ik op tv in het programma "Je zal het maar hebben, junior" (seizoen twee) en verzong ik epipost. Daardoor voel ik mij soms wel een geluksvogel, omdat ik al die leuke dingen mag doen.

Mijn tip voor iedereen met epilepsie: Blijf positief. Je hebt epilepsie, maar je bent het niet. Kijk naar de dingen waar je goed in bent en ben trots op je zelf.

Groetjes Sophia