



Pupil van de Week

29 mei 2023

Mijn naam is Neva en ik ben geboren op 30 oktober 2021 in Heerlen. Ik woon samen met mijn papa en mama en grote (half) zus Dewi (13) en (half) broer Liano (11) in Hoensbroek (Limburg).

Ik ben een ontzettend vrolijk meisje en ik lach de hele dag naar alles en iedereen. Maar soms staat Rett mij in de weg. Ik wil dan vrolijk zijn, maar raak gefrustreerd omdat ik veel meer wil doen dan wat mij lukt.

Slapen gaat moeizaam. Op het moment slaap ik de nachten door, maar ben ik erg vroeg wakker. Bij het inslapen verzet ik mij meestal heel erg. Overdag heb ik een aantal hazenslaapjes. Hierdoor ben ik vaak moe en ga ik snorren en huilen.

Papa en mama weten pas sinds 13 augustus 2022 dat ik het Rett syndroom heb. Er komt nu veel op hen af. Maar omdat ik nog zo klein ben, is het moeilijk in te schatten wat er nodig zal zijn en wat wij al kunnen inzetten.

Zij lopen op dit moment overal tegenaan en hebben 1001 vragen. En dan is het fijn om te weten dat wij niet alleen zijn. Wij staan dan ook meer dan open voor contacten met andere ouders en Rett toppertjes.

Ik zorg wel dat ik gehoord wordt.

Groetjes Neva



NEVA

2 jaar