

Daniela vårt maskrosbarn

"Att hitta en vardag då allt blir förändrat"

"Grattis ni har blivit föräldrar till en flicka
7 månader gammal"
Lyckan var enorm!



En tjej med vilja och livsglädje

Här med kompisarna i Kiruna



Vägen tillbaka

Den första hjärnblödningen kom
när Daniela var 4-år
5 veckor i medvetslöshet
Att börja om med allt igen



Den nya Daniela

Här tillsammans med Markolio



Alla var så snälla, maten var så god, blommorna doftade gott. Daniela hade fått en andra chans. Det var som om hon lärt sig att njuta av livet på ett annat sätt.



Efter den första hjärnblödningen hade Daniela en assistent mellan 9-15. Det blev en förskola för barn med hörselproblem. Många besök på sjukhus för att göra EEG m.m.



Efter den andra blödningen

Trots att tal och rörelse försvann kunde hon visa
glädje och sorg



Efter 2 hjärnblödningar så blev livet mycket mera förändrat för Daniela och oss. Efter många om och men blev det 2 assistenter för henne. Från 8-18 hade hon behov enligt försäkringskassan. Resten av tiden var det ett "föräldraansvar"



En tredje blödning

Då blev livet näst intill intensivvård i hemmet. När vi kom från IVA i Umeå så hade vi fem nya assistenter i hemmet som vi aldrig träffat.

Att vara kvar i Kommunen blev för svårt. När vi gick över till privat assistans så fick vi hjälp med att söka mera tid. Med hjälp av Mathias Blomberg så fick Daniela dubbel bemanning dygnets alla timmar.

Träning ute i det fria



Här med sina älskade småbrorsor



Livet förändrades för hela familjen
Sjukhusbesöken har blivit många och ibland långa.
Rehabilitering och habiliteringen har vi besökt flera svängar
både i Umeå och i Uppsala.
Det blev för svårt att
bo i Kiruna.
Vi flyttade hela
familjen till Piteå
i juni 2011.



Träning har varit en viktig del i Danielas vardag. Ibland har det inte varit såå kul ☹, men ack så viktigt och oftast väldigt skönt att få röra på kroppen.



Här är Daniela med sina tjejer och sjukgymnast i Umeå



Skön massage



Bad med "tjejerna" Danielas assistenter

Korsett i Solna



Hösten 2012 så fick Daniela ett natriumfall så det blev Sunderby sjukhus och ett mycket svårt läge. Tillsammans med oss föräldrar och assistenter så fixade vi den tiden ocksåpust



Sunderby sjukhus den 7 mars
2013. När den 4:e
hjärnblödningen kom så
orkade vår maskrosunge inte
kämpa mer.



Sista leendet

Rullstolsdans med pappa på
julaftonsnatten



Daniela lämnade oss den 8 mars 2013

Daniela har haft förmånen att få vara hemma sin svåra sjukdomstid. Assistenterna till henne har gjort ett fantastiskt jobb. Trots att livet förändrades så har det varit mycket sorg men det har också varit mycket glädje



Hur blev livet för oss?

Mycket
sjukhusbesök

Mycket
glädje

Duktiga
på att hitta
lösningar
för var dag

Många
assistenter i
hemmet

Duktiga på att resa
framförallt akut
iväg till sjukhus



Mycket
rehab/habilitering

Mycket sorg

Duktiga på att
överklaga alla
beslut

Vi blev
superkunniga i
att vårda

Bra på att
samarbeta med
Danielas
personal

Lärt oss att leva i nuet

Vad vill jag?

Jag förmedlar gärna mina kunskaper. Det känns viktigt för då finns min dotter med mig och alla dessa år har fört något gott med sig. Jag kan otroligt mycket om LSS-lagen, jag vet hur det är att ha assistenter i hemmet dygnet alla timmar. Jag vet hur det är när man måste kämpa för sitt barns rättigheter. Jag vet hur det är att byta assistansbolag och hur det påverkat vår vardag. Jag vet hur det är när ingenting blev som man tänkt sig att det skulle bli.

TACK FÖR ATT NI VILLE KOMMA OCH LYSSNA!