

# «Sie weiss, was sie will»: So lebt eine junge Ostschweizerin mit Cerebralparese

Die 26-jährige Daria Weissmann lebt mit Cerebralparese. Zum Tag der Menschen mit Behinderung zeigt sie, was es bedeutet ein selbstbestimmtes Leben mit Handicap zuzuführen.

St. Galler Tagblatt Fiona Helg 3.12.2018, 05:01 Uhr



Daria Weissmann und ihr Vater Herbert Weissmann im Atelier der HPV in Goldach. (Bildquelle: Mareycke Frehner)

«Sie kennt keine Grenzen». So beschreibt Herbert Weissmann seine Tochter. Daria Weissmann hat Cerebralparese (siehe Kasten). In ihrem Fall bedeutet dies, dass sie nicht gehen und nicht sprechen kann.

Seit einem Jahr wohnt Daria Weissmann in der Wohngemeinschaft Lumina des heilpädagogischen Vereins (HPV) in Rorschach. Unter der Woche ist sie tagsüber im Atelier am Gärtnerweg in Goldach, wo sie arbeitet und lernt. Momentan produziert Daria Weissmann mit Hilfe von Handführung durch Begleiterinnen und Begleiter Guetzli für den Elternanlass am 21. Dezember in der HPV. Auf die Frage, ob sie gerne backe, nickt sie begeistert. Ihr Vater sagt, sie könne besser backen als er. Daneben arbeitet Daria Weissmann momentan an einer Laterne. Diese wird vielleicht ein Weihnachtsgeschenk.

## Kommunizieren als harte Arbeit

Sprechen kann Daria Weissmann nicht, aber sie kommuniziert. Durch Kopfbewegungen und Mimik. Sie hat auch einen sogenannten Talker – ein Gerät, in welchem sie nach Wörtern suchen oder sie schreiben kann. Der Talker kann entweder mit den Händen oder durch Augensteuerung betätigt werden. Doch das ist sehr anstrengend. Denn die Cerebralparese verursacht bei Daria Weissmann spastische Lähmungen, deshalb hat sie wenig Kontrolle über ihren Körper. Der

Umgang mit dem Gerät erfordert höchste Konzentration. Täglich trainiert sie 30 Minuten das Kommunizieren über den Talker.

Danach schaut sie ihre Lieblingssendung «Gute Zeiten, schlechte Zeiten». Daria Weissmann war sogar bereits bei den Dreharbeiten in Berlin dabei. Sie wollte ihre Serienstars einmal live miterleben und so wandte sie sich an die Stiftung Wunderlampe. Nach einem Jahr ging ihr Wunsch in Erfüllung und sie reiste nach Berlin. Auch in Stuttgart war sie schon, am Konzert von Florian Silbereisen. Schlagermusik hört die 26-Jährige am liebsten.

Jedes Jahr besucht sie für zwei Wochen zusammen mit ihrem Vater ihre Grossmutter in deren Ferienhaus in Ungarn. Dieses Jahr hatten die beiden eigentlich abgemacht, dass sie auf der Autofahrt abwechselnd die Musik bestimmen dürfen. Doch Daria Weissmann setzte sich durch, und so lief während neun Stunden Autofahrt konstant Schlager. «Ich hätte auch gerne AC/DC gehört» erzählt der Vater und beide lachen.

«Sie weiss genau, was sie will und was sie nicht will», sagt Cansu Uyar, die im Atelier der HPV in Goldach als Begleiterin arbeitet. Sie und die anderen Begleitkräfte würden oft staunen, wie klar Daria Weissmann ihre Entscheidungen fälle und wie aufmerksam sie sei.

## **Alle waren müde - doch sie wollte ans St.Galler Fest**

Neben der HPV ist die Vereinigung Cerebral Ostschweiz ein wichtiger Bezugspunkt für Daria Weissmann und ihre Familie. Die Vereinigung organisiert verschiedene Anlässe für Betroffene und Angehörige. Dieses Jahr feierte die Organisation ihr 60-jähriges Bestehen. Der 57-jährige Herbert Weissmann ist Vize-Präsident und war mit seiner Tochter an der Jubiläumsfeier am 18. August im Zirkus Mugg in Betschwanden dabei. Am Abend des Jubiläumstags seien dann alle müde gewesen, ausser Daria. Sie hörte im Radio noch von St. Galler Fest – und wollte dorthin. So waren sie abends um elf noch in den Gassen zwischen den Ständen unterwegs.

Herbert Weissmann ist stolz, dass seine Tochter ihre Bedürfnisse und Wünsche offen mitteilt und dadurch auch viel erreicht. Es sei immer das Ziel ihrer Eltern gewesen, dass Daria ein selbstbestimmtes Leben führen könne, sagt Weissmann, der als Bereichsleiter bei den Produktionsbetrieben für stellensuchende Personen bei der Stiftung Zukunft Thurgau arbeitet.

## **Mehr Geduld bei Menschen mit Handicap**

Daria Weissmann unternimmt viel, sie ist sehr aktiv, trotz ihrer Beeinträchtigung. «Für die Verwirklichung von Darias Plänen braucht es natürlich immer auch Menschen die sie unterstützen», sagt ihr Vater. «So kann sie auch erreichen, was sie sich vorgenommen hat.» Herbert Weissmann sagt aber: «Es gibt viele andere Menschen mit Behinderung, die weitaus mehr erreichen könnten, wäre die Menschheit nur geduldiger.»

### **15'000 Betroffene in der Schweiz**

Der 3. Dezember gilt seit 25 Jahren als der internationale Tag der Menschen mit Behinderung. Es ist ein Gedenk- und Aktionstag, welcher in diesem Jahr unter dem Motto Selbstbestimmung steht. In der Schweiz leben etwa 1,8 Millionen Menschen mit einem Handicap. Davon haben rund 15000 Cerebralparese. Bei der Cerebralparese (CP), vom lateinischen Cerebrum (Gehirn) und griechischen Parese (Lähmung), handelt es sich um eine Bewegungs- und/oder Funktionsstörung, die auf eine Hirnlähmung durch Sauerstoffmangel vor, während oder nach der Geburt zurückzuführen ist. Je nach dem welcher Hirnbereich mit Sauerstoff unterversorgt war, sind verschiedene Körperregionen von der Lähmung betroffen. Daher gibt es bei der CP kein einheitliches Krankheitsbild. Für Betroffene gibt es keine Heilung. Durch gezielte Physiotherapie und Medikation kann jedoch die Motorik verbessert und dadurch den Betroffenen der Alltag erleichtert werden. (fih)

[www.cerebral-ostschweiz.ch](http://www.cerebral-ostschweiz.ch)