

# Haut, so verletzlich wie ein *Schmetterling*

Michelle Zimmermanns Krankheit ist selten und unheilbar: Ihre Haut bekommt Blasen und löst sich ab. Mutter und Gotte übernehmen die aufwendige Pflege. Über ihre Schmerzbewältigungsstrategien hat Michelle Zimmermann ein Buch geschrieben.

TEXT: USCH VOLLENWYDER; FOTO: DANIELLE LINIGER

**H**erbstbeginn 2018: Der Raum «Ussicht und Wytsicht» im Park im Grünen auf dem Berner Hausberg Gurten füllt sich. 120 Leute haben Platz, 160 haben sich zur Vernissage von Michelle Zimmermanns Buch «Über den Schmerzen ...» angemeldet. Die junge Frau steigt die Stufe zur kleinen Bühne hoch. Sie trägt eine weisse Bluse mit blassroten Schmetterlingen. Ihre beiden Hände sind eingebunden. In der vordersten Reihe sitzen Edith und Therese Zimmermann, Mutter und Gotte von Michelle. Zwei Musiker spielen «Über den Wolken» – Reinhard Meys Song aus den 1970er-Jahren.

39 Jahre zuvor, im Frühsommer 1979: Edith Zimmermann ist schwanger. Sie ist 25 Jahre alt und arbeitet im Berner Oberländer Spital Meiringen als Physiotherapeutin. Ein Kind war nicht geplant. Den Vater würde sie nie heiraten können. Sie trifft die Entscheidung: Ich werde dieses Kind behalten. Ihre ältere Schwester Therese unterstützt sie von Anfang an. Die beiden jungen Frauen wollen zusammenziehen, weiterhin ihrer Berufstätigkeit nachgehen und abwechslungsweise für das kleine Wesen sorgen.

Das Kind, das im Januar 1980 im Spital Meiringen auf die Welt kommt, ist anders: Sein linkes Händchen besteht aus einer einzigen offenen Wunde. Edith Zimmermann erinnert sich, wie

es sie mit dunklen Augen – ein Erbe seines marokkanischen Vaters – angeschaut habe. Sie vermeinte, darin eine Botschaft zu lesen: «Es kommt eine schwierige Zeit auf uns zu, aber wir werden es schaffen.»

Das Ärzteteam um die kleine Michelle diagnostizierte die seltene Krankheit «Epidermolysis bullosa hereditaria dystrophica» in ihrer schwersten Form: Jeder Sturz und jeder Schlag, jede Druckstelle, leichte Quetschungen, harmlose Prellungen und selbst Berührungen verletzen Michelles Körper. «Schmetterlingskrankheit» wird diese seltene Krankheit, bei der sich die Haut nicht mit dem darunterliegenden Gewebe verbindet, im Volksmund genannt.

Edith Zimmermann übernahm die Pflege ihrer Tochter. Therese Zimmermann gab ihren Beruf als Hochbauzeichnerin auf und unterstützte fortan ihre Schwester: Immer noch kocht sie für Michelle das Essen, macht die Haushaltung, begleitet sie zu Anlässen, ist für sie da. Die drei Frauen wohnen in unmittelbarer Nachbarschaft, aber jede in ihrer eigenen Wohnung, Therese zusammen mit ihrem Partner. Sie sind eingebettet in ihre Familie, ohne viel Aufheben unterstützen Michelles Grossmutter sowie ihre Onkel und Tanten die kleine Kernfamilie. «Man muss mit warmen Händen geben», pflegt Michelles Grossmutter zu sagen.

Therese, Edith und Michelle sind sich so nah, wie es in einer Mutter-Kind-

Beziehung sonst kaum möglich ist. Das war für Michelle vor allem in der Pubertät schwierig zu akzeptieren: «Meine körperliche Behinderung zwingt mich, auch intimste Hilfe anzunehmen.» Mit viel Erfindungsgeist, Improvisation, weiser Voraussicht und einem ungeheuren Zeitaufwand ermöglichen Edith und Therese Zimmermann sowie deren Lebenspartner Daniel Piguet Michelle bis heute, ihren Interessen nachzugehen.

Die feste Überzeugung, dass das Dasein auf der Erde nur eine Winzigkeit im Rad des Lebens auf dem Weg zur Ewigkeit ist, dass es nichts Zufälliges und deshalb seinen tiefen Sinn hat, ist die Quelle, aus der Edith und Therese Zimmermann seit nunmehr 38 Jahren ihre Kraft schöpfen. Gerade dann, wenn Traurigkeit und Erschöpfung überhand zu nehmen drohen.

Michelle ihrerseits verfolgt ihre Ziele mit unbändigem Willen und viel Disziplin. Wie eine Spitzensportlerin sei sie in ihrem Leben unterwegs, sagt sie. Sie besuchte die Rudolf-Steiner-Schule, absolvierte eine kaufmännische Lehre, lernte reiten, spielte im Theaterstück «Sternentanz» der Berner Theater-schaffenden Livia Anne Richard die Hauptrolle, organisierte während mehrerer Jahre die Miss- und Mister-Handicap-Wahlen, sie hält Vorträge, moderiert Anlässe und ist als Botschafterin zu Themen von Integration und Inklusion unterwegs. Am meisten Zeit aber wendet sie mithilfe ihrer Mutter und der



Stehen sich so nah, wie es in einer Mutter-Kind-Beziehung sonst kaum möglich ist: Therese, Michelle und Edith Zimmermann (v.l.).

Spitex-Fachfrauen für die Haut- und Wundpflege auf – bis zu sieben Stunden jeden Tag.

«Meine Mum ist meine Pflegerin und Coiffeuse, meine Stylistin, Freundin und vor allem meine Schmerz-pilotin», sagt Michelle Zimmermann. Wenn der Schmerz kaum noch auszuhalten ist, wenn er alle Kraft und Aufmerksamkeit auf sich zieht, wenn er ihr den Boden unter den Füßen nimmt, steht Edith Zimmermann neben ihrer Tochter und lotst sie über den Abgrund: «Ich kann Michelle nicht helfen, wenn ich selber zusammenbreche», sagt sie.

Michelle Zimmermann erinnert sich an keinen einzigen schmerzfreien Tag in ihrem Leben. Schon früh begann sie, sich damit auseinanderzusetzen. Sie gibt ihrem Schmerz Namen und Farben, visualisiert und personalisiert ihn, denkt sich über ihn hinaus. Über ihre Schmerzbewältigungsstrategien hat sie ein Buch geschrieben. Es ist kein Ratgeber und kein Rezeptbuch. Es ist der Versuch, über die Schmerzwolke hinauszuwachsen: «Wenn es mir gelingt, erlebe ich für kostbare Augenblicke eine unendliche Weite und grosse Freiheit.» \*

#### Michelle Zimmermann:

«Über den Schmerzen...

Hautnah aus dem Leben».

Buchverlag Lokwort, Bern 2018,

154 S., ca. CHF 22.80

Internet: [www.schmetterlingskinder.ch](http://www.schmetterlingskinder.ch)