

«Dank meinem Pferd vergesse ich den Schmerz»

Michelle Zimmermann leidet an einer schlimmen **Krankheit**. Doch das «Schmetterlingskind» hat gelernt, damit umzugehen. Jetzt hat sie ein Buch geschrieben, wie man trotz chronischer Schmerzen das Leben meistern kann.

Von Rudolf Zollinger

Ihre Augen strahlen. Ihr Lächeln und ihr fröhliches Wesen zeugen von einer gesunden jungen Frau – wären da nicht die einbandagierten Arme und geröteten Hautstellen am Hals. Michelle Zimmermann (38) leidet an der unheilbaren Erbkrankheit Epidermolysis bullosa dystrophica: Der Haut fehlt wegen eines Gendefekts das Kollagen. Ein leichtes Anstossen genügt, an einer Tischkante etwa, dass sich die Haut ablöst und sich Blasen bilden; ähnlich wie bei einer Verbrennung. An Händen und Füssen entstehen Verwachsungen.

Das Schlimmste sind die ständigen Schmerzen: Tag und Nacht, von Geburt an. In der Schweiz leiden 14 Menschen an dieser extremsten Form der Krankheit. Weil ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings, nennt man sie auch Schmetterlingskinder. Bilder von Schmetterlingen schmücken auch Michelle Zimmermanns helle und schön eingerichtete Wohnung im bernischen Seedorf.

Wie bewältigt man diese Situation? «Ich leide nicht an dieser Krankheit», berichtet die ehemalige Miss Handicap, «ich habe gelernt, mit ihr zu leben.» Doch allein ginge das nicht. Täglich müssen in einem mehrstündigen Prozedere die Verbände gewechselt,



Michelle Zimmermann reitet seit Jahren – eine willkommene Abwechslung in ihrem Alltag.

die Haut gereinigt und eingecremt werden. «Bei allem Unglück habe ich das Glück, dass meine Mutter Edith mir seit meiner Geburt hilft, auch ihre Schwester Therese und mein Onkel Daniel sowie die Spitex.» Um mit Schmerzen umgehen zu können, brauche es ein gutes Umfeld. «Meine Mutter ist Physiotherapeutin, wohnt in der Nähe und ist etwa sieben Stunden pro Tag bei mir.»

Mit dem Schicksal zu hadern, ist die junge Frau überzeugt, kostet viel Energie und führt in eine Abwärtsspirale. Man müsse das Beste aus der Situation machen.



Die Hände sind bandagiert, der Verband wird regelmässig gewechselt.



Michelle Zimmermann spielt gerne Klavier.



Buchtipp

Michelle Zimmermann: «Über den Schmerzen... Hautnah aus dem Leben», Lokwort-Verlag, Bern, Fr. 23.– Infos zu «Silken Reins»: www.silkenreins.ch www.schmetterlingskinder.ch

Das hat sie getan und als Schmerzexpertin aus eigener Erfahrung ein Buch verfasst. Darin beschreibt Michelle Zimmermann Strategien zur Schmerzbewältigung. Wie sie gelernt hat, mit ihrem Leiden umzugehen und ein einigermaßen normales Leben zu führen. «Damit will ich allen Mut machen, die mit Schmerzen leben sowie deren Angehörigen und Therapeuten.» Doch sie könne nur Denkanstösse geben.

Es sei auch eine Übungssache. «Man sollte sich Ziele setzen, Träume und Visionen haben, für die es sich lohnt, auch Schmerzen in Kauf zu nehmen.» Sie nimmt übrigens fast nie Schmerzmittel. Die kleine Schwester der Schmerzen sei die Geduld. «Ich bin meinem Wesen nach eher ungeduldig. Es gibt Momente, in denen ich an meine Grenzen stosse.» Dank ihrer Beharrlichkeit erfüllte sich ein lang gehegter Wunsch: Reiten. «Ich habe meine Mutter so lange bestürmt, bis ich mit elf Jahren endlich Reitstunden hatte. Das erste Mal war ich überall wund.» Doch sie hat es durchgezogen. «Im gepolsterten Mass-Sattel bin ich glücklich und vergesse die Schmerzen.» Die kommen erst später wieder. «Ich spüre die Kraft des Pferdes, die sich auf mich überträgt.» Ihr Pferd musste lernen, sie möglichst sanft zu tragen, damit ihre Haut nicht Schaden nimmt. Daraus entwickelte Michelle Zimmermann das Hilfsprojekt «Silken Reins», «Reiten am seidenen Zügel». Mit dem Verein will sie zusammen mit ihrem Team auch anderen Menschen mit Behinderung das sachte Reiten ermöglichen.

Humor ist, wenn man trotzdem lacht. Diesen Spruch hat sie verinnerlicht. Man müsse trotz des Leidens über sich selber lachen können. «Humor hat mir oft geholfen, alles zu ertragen.»

Der Besucher drückt Michelle Zimmermann zum Abschied die Hand – aber ganz sanft. Damit sich der Schmetterling ja nicht verletzt.



Die Mutter besucht das bunt geschmückte Grab ihrer Tochter regelmässig.

Unendliche Trauer – und Vorwürfe

Die Mutter fand ihr kleine Tochter tot im Bettchen: Connie war unter einem grossen **Teddybären** erstickt, der sie eigentlich schützen sollte.

Von Markus Reich

Die Schottin Dexy Leigh Walsh (23) hat den grössten Albtraum einer Mutter erlebt: Ihre 18 Monate alte Tochter Connie erstickte im Kinderbett – als sie im Schlaf unter einen fast einen Meter grossen Teddybär geriet. Erstmals sprach sie nun darüber. «Ich kann meine Trauer kaum in Worte fassen. Aber ich möchte nicht, dass andere Eltern so eine Katastrophe durchleben müssen, deshalb rede ich darüber, will auf die Gefahren hinweisen.» Das Schmusetier sollte ihrem leb-

haften Mädchen eigentlich helfen, nicht aus dem Bett zu fallen und sich zu verletzen.

Als Dexy an dem verhängnisvollen Morgen ihre Tochter wecken wollte, atmete die Kleine, die unter dem Kuscheltier lag, nicht mehr. «Ich begann zu schreien, zog ihr den Strampler aus und machte Mund-zu-Mund-Beatmung. Nichts passierte», erzählt die junge Mutter. «Als die Sanitäter kamen, schickten sie mich aus dem Zimmer. Als sie wieder rauskamen, sagten sie nur, es tue ihnen leid.»

Sie werde sich ein Leben lang Vorwürfe machen. «Ich bereue es unendlich, ihr das Kuscheltier ins Bett gelegt zu haben. Ohne es wäre sie möglicherweise aus dem Bett gefallen, hätte vielleicht eine Beule gehabt, aber sie wäre noch am Leben!» Seit der Tragödie übernachtet die ältere Tochter Dior (3) bei den Eltern im Bett. Die Mutter sagt: «Ich bin trotzdem die ganze Nacht unruhig, horche oft, ob sie noch atmet.»

Bei Connies Beerdigung liessen die Eltern Ballone in die Luft steigen und schmückten das Grab mit Spielsachen. Dior weinte unaufhörlich, vermisst ihre kleine Schwester unendlich. «Für sie muss ich stark sein und darf nicht in meiner Trauer versinken.»



Connie, die nur 18 Monate alt wurde, war ein fröhliches Mädchen.