

...jeden Tag mit Schmerzen zu leben?

26 *Michelle Zimmermann (38) wurde mit der Schmetterlingskrankheit geboren. Sie hat eine sehr dünne Haut – und ein dickes Köpfchen, wie sie sagt.*

Wenn ich hier auf dem Balkon sitze, bequem auf einem weichen Kissen, spüre ich Schmerzen an vier Orten. Mein Daumen pulsiert, weil mir da ein himbeergrosser Tumor entfernt wurde. Ausserdem verspüre ich ein stechendes Brennen am Fuss und in meinem Nacken, wenn ich meinen Hals bewege. In drei meiner Fingerchen pochen die Gelenke. Fingerchen: Ich nenne sie so, weil meine Finger klein geblieben sind, wegen der zahlreichen Wunden und der Narben, die sich an ihnen seit meinen Babytagen gebildet haben. Je nach Tageszeit schmerzen zwei Stellen gleichzeitig, manchmal auch zehn. Dennoch – das würden Sie jetzt wohl nicht denken – geht es mir gut. Ich bin glücklich.

Ich bin mit der Schmetterlingskrankheit geboren, die so heisst, weil man die Empfindlichkeit meiner Haut mit den Flügeln eines Sommervogels vergleichen kann. Stosse ich meinen Arm an der Stuhllehne, reisst er auf. Es reicht eine kleine Reibung, eine unbewusste Berührung, um Wunden zu verursachen, die mit Verbänden geschützt werden müssen. Es dauert vier bis sieben Stunden pro Tag, um die ganze Haut zu pflegen und die Wunden zu versorgen. Wie ich mit der Pein umgehe, das fragen mich eigentlich alle Leute, die mir begegnen. Meine Antwort: Ich versuche dem Schmerz mit Herzlichkeit in die Augen zu schauen.

Im Lauf der Jahre habe ich zahlreiche Strategien entwickelt, um mit ihm umzugehen. Zum Beispiel,

indem ich Schmerzwesen erfinde. Als einmal der Eingang zur Speiseröhre durch tiefe Hautwunden aufgerissen war, liess ich das Quietsch-Entchen entstehen. Ich stellte mir vor, wie das Entchen in meinem Hals in seinem Nest sitzt. Ich fing an, mit ihm zu sprechen, es zu fragen, was es braucht, damit es gehen kann; und eines Nachts verschwand es dann tatsächlich. Solche Fantasiewelten hat meine Mutter schon früh mit mir aufgebaut. Sie betreut mich gemeinsam mit meiner Tante, seit ich auf der Welt bin. Diese Fluchtorte helfen mir noch heute, auch wenn das Ganze – durchaus nachvollziehbar – für Aussenstehende ein wenig durchgeknallt tönen mag.

Schmerzmittel nehme ich keine, ausser nach schweren Operationen oder bei schwierigen Verbandswechseln. Ich lehne sie nicht grundsätzlich ab. Aber Schmerzmedikamente sind nur Krücken; mit ihnen hat man mal für ein paar Stunden Ruhe, aber die Lösung sind sie nicht.

Es gibt auch schmerzfreie Momente in meinem Leben, immer dann, wenn ich in einem speziellen Sattel auf meinem Pferd sitze. Was ich dann spüre? Nur noch Leichtigkeit. Freude. Es ist ein Wunder, dass ich überhaupt reiten kann. Die Verletzungsgefahr ist sehr hoch. Dazu bin ich auch noch hochallergisch auf Rossstaub. Ich muss darum gut eingepackt sein und zuhause alles sofort waschen. Doch ich nehme das in Kauf, ebenso die Wunden, die deswegen ab und zu entstehen: Denn was ich dafür bekomme, ist so viel grösser. Ich bin ein ehrgeiziger Mensch, ich habe ein dickes Köpfchen. Darum habe ich wohl schon einiges erreicht, was in meiner Lage unmöglich schien. Das Wichtigste ist für mich, dass ich ein Ziel habe. Ich kann es nicht immer in die Tat umsetzen, manchmal scheitere ich auch. Aber dann sage ich mir: Wenn es jetzt nicht klappt, klappt es ja vielleicht später. Ich weiss: Kleine Wunder gibt es immer.

Michelle Zimmermann setzt sich mit ihrer Firma Interactive für die Inklusion von Menschen mit Behinderung ein und rief auch die Miss- und Mister-Handicap-Wahlen ins Leben. Vor Kurzem erschien ihr Buch «Über den Schmerzen. Hautnah aus dem Leben», Lokwort-Verlag, 160 Seiten, ca. 23 Fr.

Aufgezeichnet von Stephanie Hess

Foto: Anne Gabriel-Jürgens

Beschützt Sie und Ihre Liebsten.

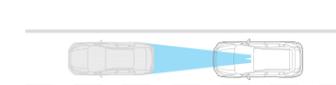


New Subaru XV 4x4 ab Fr. 25'750.-.

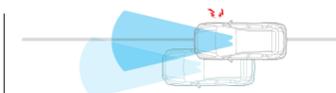
Mehr Crossover geht nicht. Für grenzenloses Fahrvergnügen. Sicherer denn je, stärker denn je. Vollausrüsteter Kompakt-SUV mit 22 cm Bodenfreiheit. Top-Audio-Anlage. 1,6 Liter mit 114 PS bis 2,0 Liter mit 156 PS. Lineartronic-Automat mit 7-Gang-Manual-Modus (Schaltwippen).



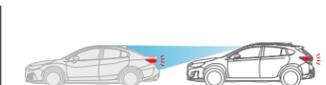
Die zwei sichersten Familienfahrzeuge:
- New Subaru XV 4x4
- New Impreza 4x4



Adaptiver Tempomat



Spurhalteassistent mit aktivem Lenkeingriff und Spurleitassistent



Notbremsassistent



Kollisionsschutz- und Anfahrassistent

subaru.ch SUBARU Schweiz AG, 5745 Safenwil, Tel. 062 788 89 00. Subaru-Vertreter: rund 200. multilease.ch. Unverbindliche Preisempfehlung netto, inkl. 7,7% MWSt. Preisänderungen vorbehalten. Abgebildetes Modell: Subaru XV 2.0i AWD Luxury, Lineartronic, 5-türig, 156 PS, Energieeffizienz-Kategorie G, CO₂ 159 g/km (37 g/km*), Verbrauch gesamt 7,0 l/100 km, Fr. 36'300.- (inkl. Metallic-Farbe). Subaru XV 1.6i AWD Advantage, Lineartronic, 5-türig, 114 PS, Energieeffizienz-Kategorie G, CO₂ 157 g/km (36 g/km*), Verbrauch gesamt 6,9 l/100 km, Fr. 25'750.- (Farbe Pure Red, Cool Grey Khaki oder Sunshine Orange). Durchschnitt aller in der Schweiz verkauften Neuwagenmodelle (markenübergreifend): CO₂ 133 g/km. *CO₂-Emissionen aus der Treibstoff- und/oder Strombereitstellung.