



Annabelle
8021 Zürich
044/ 248 63 33
www.annabelle.ch

Medienart: Print
Medientyp: Publikumszeitschriften
Auflage: 71'162
Erscheinungsweise: 22x jährlich

Themen-Nr.: 311.002
Abo-Nr.: 1085375
Seite: 58
Fläche: 118'730 mm²

“Glück ist, wenn ich essen und trinken kann”

Michelle Zimmermanns Haut ist so verletzlich wie der Flügel eines Schmetterlings. Ein Gespräch über ein möglichst normales Leben im Ausnahmezustand.

INTERVIEW: YVONNE EISENRING

/ Fotos: Anne Gabriel-Jürgens

annabelle: Michelle Zimmermann, wo fängt Ihr Glück an?

Michelle Zimmermann: Bei kleinen Dingen. Wenn ich aufwache und merke, dass sich über Nacht keine neue Wunde gebildet hat. Oder wenn ich eine gute Pflege hatte. Glück ist auch, wenn ich etwas essen und trinken kann.

Das geht nicht immer?

Nein. Meine Haut bildet immerzu neue Blasen und Wunden. Auch die Schleimhäute sind betroffen. Meine Speiseröhre ist vernarbt, an einer Stelle ist sie zurzeit drei Millimeter weit offen. An manchen Tagen kann ich deshalb nichts essen oder trinken.

Und heute?

Heute konnte ich am Morgen Griessbrei essen!

Also ist heute ein glücklicher Tag?

Ich unterteile nicht in glückliche und unglückliche Tage. Das gäbe eine schlechte Bilanz. Jetzt gerade bin ich zum Beispiel glücklich. Aber ich war heute auch schon unglücklich. Ich entdeckte eine neue offene Wunde am Bein, weil ich in der Nacht nicht diszipliniert genug war und daran gekratzt habe. Nun dauert es mindestens eine Woche, bis es halbwegs verheilt ist.

Kann man Glück empfinden, wenn man starke Schmerzen hat?

Der Schmerz ist ein Energiefresser, das kann ich nicht abstreiten. Es geht immer ein Teil der Kräfte für das Überwinden der Schmerzen drauf. Aber ich habe gelernt, damit umzugehen. Ich kann doch mein Glück nicht vom Schmerz abhängig machen! Sonst wäre ich ja nie glücklich. Ich habe immer Schmerzen.

Wünschten Sie, dass gesunde



Annabelle
8021 Zürich
044/ 248 63 33
www.annabelle.ch

Medienart: Print
Medientyp: Publikumszeitschriften
Auflage: 71'162
Erscheinungsweise: 22x jährlich

Themen-Nr.: 311.002
Abo-Nr.: 1085375
Seite: 58
Fläche: 118'730 mm²

Menschen einmal in Ihrem Körper leben müssten, um zu realisieren, wie viel Glück sie haben?

Nein, ich will ja niemanden schockieren und muss auch nichts beweisen. Aber ich finde es schön, wenn Leute offen sind, wenn sie über ihr eigenes Glück nachdenken. Ich stelle immer wieder fest, wie oft sich manche Leute über Kleinigkeiten aufhalten und wegen eines abgebrochenen Fingernagels jammern.

Was wäre das vollkommene Glück für Sie?

Eine gesunde Haut. Am Morgen aufzustehen, ohne sich vorher pflegen lassen zu müssen. In den Tag hinein leben. Barfuss herumlaufen. Kein Juckreiz, keine Schmerzen. Das stelle ich mir als vollkommenes Glück vor.

Ist Glück also allein von Ihrem Gesundheitszustand abhängig?

Nein, nicht nur. Meine Krankheit gilt ja als medizinisch nicht heilbar. Aber sie ist nur ein Teil von mir. Meine Definition von Glück ist sonst wohl ähnlich wie bei anderen Frauen in meinem Alter. Ich wünsche mir, wie so viele, eine gute Beziehung und Kinder.

Wäre das denn möglich?

Ich könnte schwanger sein, ja. Ein Baby wächst langsam, und meine Haut ist elastisch. Aber eben, ohne Mann ist es schwierig, von Kindern zu sprechen.

Geben Sie der Krankheit die Schuld, dass Sie Single sind?

Sie macht die Partnersuche sicher nicht einfacher. Andere Frauen können ihre Macken besser verstecken. Meine Probleme sind offensichtlich. Das kann schon abschreckend sein. Aber ich habe gestern mit einer Freundin telefoniert. Sie ist gesund, hübsch, klug. Sie hat alles, was ein Mann sich wünschen kann. Und auch sie hat kein Glück mit Männern.

Hatten Sie schon einmal dieses Glück?

Ja. Ich hatte schon ein paar Mal einen Mann an meiner Seite. Die Beziehungen hielten zwar nie länger als ein Jahr, aber ich hatte die Chance zu erfahren, wie es wäre, wie es sich anfühlen würde. Ich konnte schon Zärtlichkeit und Sexualität erleben.

Hat das Überwindung gekostet?

Klar, aber ich habe gelernt, damit umzugehen. Die Haut ist unser Kontaktorgan, das kann ich nicht ändern. Andere Frauen warten mit dem ersten körperlichen Kontakt, bis der Pickel weg ist oder sie ein Kilo abgenommen

haben. Aber ich weiss ja nie, ob ich am nächsten Tag nicht noch mehr Wunden habe. Also denke ich mir, wenn nicht jetzt, wann dann? Ich kann nicht darauf hoffen, dass es besser wird, ganz nach dem Motto «Vögeli, friss oder stirb!»

Warum gingen Ihre Beziehungen in die Brüche?

Einige Männer hatten Mühe, dass am Morgen die Spitex für vier Stunden vorbeikommen muss. Ich kann nicht einfach so in den Tag starten. Ich kann auch nicht alle Sportarten machen. Andere hatten Probleme, sich mit mir in der Öffentlichkeit zu zeigen. Und einige hatten Angst, mich zu verletzen.

Inwiefern?

Schon auch seelisch, also wenn die Beziehung in die Brüche gehen würde. Aber natürlich auch körperlich. Zärtliche Berührungen schmerzen nicht. Aber ein Fingernagel, eine Uhr oder eine Gürtelschnalle, das kann natürlich schnell eine blutige Blase geben, oder die Haut ist weg. Und ein Mann kann mich nicht zu hart anfassen.

Besprechen Sie das Thema Sex, bevor es so weit ist?

Ja, meistens. Einige trauen sich nicht, das Thema anzuschneiden. Dann mache ich den ersten Schritt. Andere gehen sehr systematisch vor und wollen genau wissen, was geht und was nicht. Als würden sie im Kopf eine Liste durchrattern.

Gibt es Dinge, die nicht gehen?

Leider, ja. Die Haut ist überall, ich kann nicht nur einen bestimmten Körperteil schonen. Ich bin wohl eher der Blümchensextyp (*lacht*). Das hat mich lange verunsichert. In meiner Fantasie kann ich mir viel vorstellen, aber mein Körper kann nicht immer mithalten. Oft hatte ich Angst, dass ich einem Mann sexuell nicht genügen kann. Ich haderte damit, dass ich ihm nicht die ganze Palette bieten kann, die ich, wie ich dachte, als Frau doch müsste bieten können.

Und wie sehen Sie das jetzt?

Ich bin pragmatischer geworden. Würde diese Einschränkung ein Problem werden, könnte man ja verschiedene Ideen diskutieren. Solange es die Beziehung nicht gefährdet, bin ich offen für alternative Lösungen. Ich bin schliesslich auch nicht 08/15. Ich kann nicht ein Füdlibürgerleben wollen und selber kein Füdlibürger sein. Früher war ich traditioneller. Ich wollte es so bünzlig wie möglich. Aber davon bin ich weggekommen.

Hat sich auch Ihre Vorstellung vom Glück verändert?

Ja, sehr. Vielleicht habe ich mich so sehr nach einer klassischen Familie gesehnt, weil ich selber nie eine hatte. Ich wuchs mit meiner Mutter und ihrer Schwester auf. Später zog noch der Partner meiner Tante zu uns.

Haben Sie die Krankheit von Ihrem Vater geerbt?

Nicht nur. Die Frau und der Mann müssen beide den Gendefekt in sich



Annabelle
8021 Zürich
044/ 248 63 33
www.annabelle.ch

Medienart: Print
Medientyp: Publikumszeitschriften
Auflage: 71'162
Erscheinungsweise: 22x jährlich

Themen-Nr.: 311.002
Abo-Nr.: 1085375
Seite: 58
Fläche: 118'730 mm²

tragen. Und auch dann ist es noch sehr unwahrscheinlich, dass das Kind krank wird. Meine Krankheit ist wie ein umgekehrter Sechser im Lotto.

Hadern Sie manchmal mit Ihrem Unglück?

Eigentlich nicht. Ich finde, dass ich viel Glück hatte. Ich hatte Glück, eine so gute Mutter und so viel familiäre Unterstützung zu bekommen. Und ich habe Glück, dass ich noch lebe. Dass es mir den Umständen entsprechend so gut geht. Wenn ich sehe, was ich mit auf den Weg bekommen habe, dann habe ich ein Riesenglück, dass ich so weit gekommen bin.



— Michelle Zimmermann (34) lebt mit der Hautkrankheit **Epidermolysis Bullosa dystrophica**, einer sehr seltenen und erblich bedingten Erkrankung, bei der fehlendes Kollagen zu einer blasenförmigen Hautablösung führt. Davon betroffen sind weniger als eines von einer Million Neugeborenen. Im Volksmund werden die Betroffenen auch **Schmetterlingskinder** genannt, weil ihre Haut so verletzlich ist wie der Flügel eines Sommervogels. Michelle Zimmermann ist Initiantin und Organisatorin der **Miss-Handicap-Wahl**, die vor fünf Jahren ins Leben gerufen wurde.

“In meiner Fantasie kann ich mir viel vorstellen, aber mein Körper kann nicht immer mithalten”

Datum: 17.12.2014

annabelle



Annabelle
8021 Zürich
044/ 248 63 33
www.annabelle.ch

Medienart: Print
Medientyp: Publikumszeitschriften
Auflage: 71'162
Erscheinungsweise: 22x jährlich

Themen-Nr.: 311.002
Abo-Nr.: 1085375
Seite: 58
Fläche: 118'730 mm²



-Meine Probleme
sind offensichtlich.
Das kann schon
abschreckend
sein- Michelle
Zimmermann