

INSEL IM ALLTAG

Grossmutter, Mutter und Tochter faulenzten am Vierwaldstättersee. Keine Selbstverständlichkeit für Familie Zimmermann. Die Jüngste im Bund braucht täglich stundenlange Pflege – und will trotz Krankheit auf Reisen gehen. Mit der Hilfe von HOTELSPITEX kann sie sich fernab von zu Hause Auszeiten gönnen.

Text Roland Falk Fotos Nicolas Zonvi



Ausspannen ist an der Reihe. Am Pool des Weggiser Hotels Beau Rivage geniesst Michelle Zimmermann (r.) Kurzferien mit Mutter Edith und Grosi Maria.



Spitexfrau Rita Lampart kommt zur Visite ins «Beau Rivage». Nachdem sie Michelle Zimmermanns fragile Haut mit einer Salbe gepflegt hat, hilft sie ihr beim Frisieren und beim Anziehen.



Es scheint, als konkurrenzieren das Blau des Vierwaldstättersees dasjenige des Himmels. In Weggis LU herrscht trotz einiger Wolken prächtiges Sommerwetter, und im Park des Viersternehotels Beau Rivage aalen sich unter einem sonnengelben Riesenschirm drei vergnügte Damen: Michelle Zimmermann, 37, ihre Mama Edith, 62, und ihr Grosi Maria, 92. Alles wirkt idyllisch, das Trio scherzt, tauscht Familiengeschichten aus und fühlt sich, wie es der Hotelprospekt verspricht, «verführt zu süßem Nichtstun». Nichts lässt die Schatten ahnen, die über Michelles Leben liegen. Für zwei Tage genießt die schwer Geprüfte Licht und Freude.

Reiselust spüren, sich Unbestimmtem zuwenden – das mag sie, das bedeutet jedes Mal eine Insel in ihrem Alltag, der weitgehend von endloser Pein bestimmt

ist. Die junge Frau hat eine Haut, so verletzlich wie Schmetterlingsflügel, eine Krankheit, die ihr jeden Überlebenswillen abfordert. «Ich hätte gerne einmal Ferien von meiner Haut», sagt Michelle, die mit

ÜBER 50 HOTELS IM ANGEBOT

Claire & George Hotelspitex arbeitet eng mit Hotelleriesuisse, Schweiz Tourismus und den Tourismuspartnern Gstaad/Saaneerland, Interlaken und Ascona/Locarno zusammen. Buchbar sind über 50 Hotels in der ganzen Schweiz. Zu den beliebtesten zählen das Drei-Sterne-Strandhotel Seeblick in Faulensee BE, die Residenza al Lido in Locarno TI und das Ferienhotel Bodensee in Berlingen TG. Informationen finden Sie unter: www.claireundgeorge.ch

einem Gendefekt zur Welt kam, den die Ärzte als Epidermolysis bullosa kennen und der die ganze Oberfläche ihres Körpers schädigt. «Mir fehlt das Kollagen, der Stoff, der die einzelnen Hautschichten miteinander verbindet. Deshalb entstehen überall Wunden und Blasen wie Verbrennungen. Jede unsanfte Berührung verletzt mich.» Michelles Sein ist fragil – wie das eines Falters eben.

Behindern lässt sie sich dennoch bei kaum etwas. «In unserer Familie wird auch nicht gehadert», sagt sie, die von Angehörigen seit Geburt liebevoll umsorgt und nie auf ihre Krankheit reduziert wird. Mama Edith ist für Michelle «ständig auf Pikett», deren Schwester Therese, 68, hat sogar ihren Job aufgegeben, als ihre Nichte zur Welt kam, um verlässlich für die Pflege da zu sein. Oft kommt auch vom Grosi Maria, die alle «Mutti» nennen, Hilfe und ➤➤



Arm in Arm flanieren Mütter und Tochter durch den Hotelpark. Dank Hotelspitex kann Michelle Zimmermann mit vertrauten Menschen in die Ferien.

Vom Hotel-Bootsanleger aus schweift der Blick über den Vierwaldstättersee hin zum Luzerner Hausberg Pilatus.





«In unserer Familie wird nicht gehadert» – Michelle Zimmermann mit Mutter und Grosi beim Znacht im «Beau Rivage».

Zuspruch. «Ohne mein Umfeld wäre ich bisweilen ziemlich aufgeschmissen», weiss Michelle, die einst die Organisation Miss Handicap initiierte und sieben Jahre lang präsidierte. Heute setzt sie sich mit ihrer Firma Active Integration für die gesellschaftliche Integration von Menschen mit Behinderung ein.

Pflege wie zu Hause

Rund sechs Stunden täglich muss die Haut der Bernerin gereinigt, gesalbt und frisch verbunden werden, denn «sie ist so sensibel, dass es für keine Infektion Barrieren gibt». Unterstützt wird die Verwandtschaft bei dieser Behandlung von der Spitex, und wenn sich Michelle etwas Gutes tun und in einem exzellenten Haus wie dem «Beau Rivage» Kraft tanken will, kann sie mit der Unterstützung der seit 2013 existierenden Stiftung Claire & George in Bern rechnen, in dessen Rat sie sitzt und deren Botschafterin sie ist. «Für 230 000 Spitexbedürftige im Land, die Lust auf einen Tapetenwechsel haben und Angehörige mitnehmen möchten, ist das eine überaus wertvolle Adresse.»

«Ich bin eine vitale, aufgestellte Frau und möchte in allen Belangen so viel Normalität wie möglich.»

Michelle Zimmermann

Claire & George Hotelspitex war im Gründungsjahr für den nationalen Tourismuspreis Milestone in der Kategorie «herausragende Projekte» nominiert und verhilft Menschen mit Beeinträchtigungen zu möglichst viel Autonomie und Abwechslung. «Die Stiftung ermöglicht in mehr als 50 Schweizer Hotels Ferien, während deren man wie zu Hause gepflegt wird.» Menschen wie Michelle hilft sie bei der Auswahl und organisiert Dienstleistungen wie die Spitex, Spazierbegleitungen, Transporte oder Hilfsmittel. «Die Patienten kostet das nichts – sie bezahlen wie andere Gäste nur die Hotelierkosten. Die Stiftung kümmert sich darum, dass die Spitex in der Feriendestination nicht mehr kostet als jene am Wohnort.»

Die Schmetterlingsfrau wertet Claire & George als «geniale Sache». Ohne diese Stiftung, ist ihr klar, «wäre Mobilität für etliche in meinem Zustand unmöglich». Oder sie müssten für ihre Auszeit ein Bett in einem Pflegeheim finden, einem Ort, an dem zwar für alles Physische gesorgt, aber kein Miteinander mit Vertrauten möglich ist. «Ich bin aber eine vitale, aufgestellte Frau und möchte so viel Normalität wie möglich für mich, in allen Belangen. Ich greife ständig nach grossen Sternen und freue mich über jeden kleinen, den ich erwische.»

Michelle trägt ihr Los mit bewundernswertem Optimismus. Jeder Schritt lässt ihre Füsse, die verformt sind wie die Hände, so schmerzen, «als ginge ich über Nägel». Und wenn sie liegt, spürt sie die



Die stets schmerzenden Füsse halten Michelle Zimmermann nicht davon ab, zum See zu flanieren, wo sie wie ein Profimodel für den Fotografen posiert.

kleinste Unebenheit eines Bettes «wie die Prinzessin auf der Erbse aus dem gleichnamigen Märchen». Wer ihr begegnet, spürt von alledem kaum etwas. Die Beeinträchtigte, die lieber gute Geschichten hört und sich mit spannenden Freunden trifft, als jede Unbill zu hinterfragen und zu beklagen, ist eine Frohnatur und ein Musterbeispiel für Stärke. «Für mich ist das Glas nie halb leer, sondern ständig halb voll», sagt Michelle, die selbst bei gelegentlichen mentalen Kurzeinbrüchen nie ans Aufgeben denkt.

Bisher, resümiert ihre Mutter, die sie allein aufgezogen hat, «war jeder Tag eine Herausforderung». Eine, der alle Zimmermanns mit einem prägnanten Motto begegnen: «Annehmen, was ist.» Logisch sei jedoch, dass man trotz dieser Formel und

dem Glauben an eine höhere Bestimmung gelegentlich an seine Grenzen komme, «aber zum Glück schwächeln wir nie alle gleichzeitig: In der Familie ist immer jemand präsent, der zu neuer Motivation verhilft.» In der Schweiz leben etwas mehr als 200 Menschen mit der Epidermolysis bullosa, und Michelle ist mit 37 Jahren die älteste und mit der schwersten Form Betroffene. «Das grenzt an ein Wunder», sagt Edith, «denn die Ärzte prognostizierten mir schon sehr früh, dass sie das erste Lebensjahr nicht überstehen werde.»

Michelle flanieret am Seeufer, leicht unsicher auf den Beinen zwar, aber spürbar darauf aus, jedem Moment das Beste abzugewinnen. Sie posiert wie ein Profimodel für den Fotografen, schwärmt vom «Beau Rivage», das wie jedes Partnerhotel

HOTELSPITEX

«Es gibt Angebote für alle Budgets»



Susanne Gäumann, 51, Leiterin der Stiftung Claire & George Hotelspitex in Bern

Susanne Gäumann, auf wen ist das Angebot von Claire & George zugeschnitten?

Unser Angebot ist für Gäste und ihre Angehörigen, die individuelle Ferien geniessen wollen, wegen Krankheit, Alter, Unfall oder Behinderung aber auf Unterstützung angewiesen sind.

Wie viele Gäste nutzen Ihre Dienste pro Jahr?

Bisher vermitteln wir pro Jahr rund 3000 Logiernächte, Tendenz steigend.

Wie bucht man über Sie Ferien in der Schweiz mit Spitexleistungen?

Wir funktionieren wie ein Reisebüro mit einem Hotelkatalog und der Website www.claireundgeorge.ch. Meist nehmen die Kunden telefonisch oder via E-Mail mit uns Kontakt auf. Vereinzelt kommen Gäste in unser Büro in Bern. Die Gäste wählen das Hotel oder lassen sich von uns beraten. Sie informieren uns über den Unterstützungsbedarf und die Wunschzeiten, wir kümmern uns um den Rest.

Über das Medizinische hinaus:

Was darf Ihre Klientel erwarten?

Geschätzt wird unser Rundum-Service mit einer Ansprechperson für alle Belange. Und die breite Auswahl an Ferienhotels. Wir bieten eine schöne Auswahl von kostengünstigen Hotels in bester Lage bis zu Luxus-hotels oder Residenzen mit bereits integrierten Pflegeangeboten. Grundsätzlich können wir Hotelspitex in jedes Hotel der Schweiz vermitteln.

Sind Hotelspitex-Ferien für jedermann erschwinglich?

Ja, wir haben Angebote für alle Budgets. Bei kleinen Budgets gibt es die Möglichkeit, dass wir uns um Unterstützungsbeiträge von anderen Stiftungen kümmern.

von Claire & George vorbildlich hinderisfrei ist, und überrascht mit Sätzen, die man selbst von Unversehrten selten hört. «Ich habe extrem viel Glück in meinem Leben», sagt sie und erzählt von einem Dreitageplausch in Venedig, der ihr mit einer befreundeten Wundexpertin möglich war. Oder von Fernreisen zu den Kapverdischen Inseln, nach Mauritius und in die Dominikanische Republik. «Ich bin unendlich gerne unterwegs, aber alles, was ich angehe, erfordert eine generalstabsmässige Planung.» Im Ausland fehlt Hilfreiches wie die Hotelpitex, «und deshalb muss meine Entourage für drei Wochen Ferien 35 Kilo Verbandszeug mitnehmen».

Bei Tisch am Abend scheint für Michelle jede Mühsal in den Hintergrund zu rücken. Sie spasst und hält Hof für ihre Lieben, die sie ins Hotel eingeladen hat, «um ihnen zu verdeutlichen, wie dankbar ich ihnen für jeden Beistand bin. Ich kann



Merçi, ihr Lieben! Michelle Zimmermann hat Mutter Edith und Grosi Maria nach Weggis eingeladen, ein Dankeschön für die liebevolle Unterstützung im Alltag.

ja nicht mal meine Schuhe selber binden.» Dem Grosi Maria gibt sie Tipps zur reichhaltigen Speisekarte, in der für sie selber nur wenig wählbar ist. Ihre Schleimhaut in der Speiseröhre ist so empfindlich, dass ihr jede Schärfe und alles, was nicht ge-

schmeidig runtergeht, gefährlich werden kann. «Selbst ein Bissen knuspriges Brot würde arge Blessuren verursachen.» Mit dem Küchenchef hat Michelle jedes Detail ihres Essens abgesprochen. Ungewürzte Gemüsesuppe, stilles Wasser, Fisch – die Strahlfrau deklariert sich an dieser Wenigkeit, als hätte sie das exquisiteste Gala-menü vor sich.

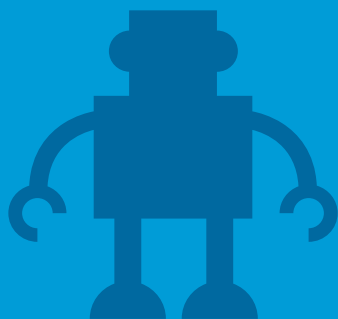
Grosi tapferstes Enkelkind

Tags darauf kommt die Spitexfrau Rita Lampart, 47, zur Visite. Sie hilft Michelle beim Duschen, schabt mit einer scharfen Kürette lose Hautplättchen von ihrem Körper und massiert diesen sanft mit etwas, das ihre Patientin «Zaubersalbe» nennt. «Ohne diese Prozedur würde ich mich in Kürze wie in einem beissenden Panzer fühlen.» Mama Edith, eine ausgebildete Physiotherapeutin, assistiert wie bei den zwölf Operationen, die ihr Schmetterlingskind bisher über sich ergehen lassen musste. «Was Edith auf sich nimmt, lässt sich nicht in Worte fassen», sagt «Mutti» Maria, die elf Grosskinder hat. Michelle war das erste. «Und sie ist garantiert das tapferste.» Mit 26 Jahren werde sie gesund sein, sagte die Enkelin einst als Halbwüchsige. «Und jetzt formuliert sie ihr Ziel halt immer wieder mit einem neuen Datum.»

Michelle liest den Rapport, den Rita Lampart verfasst hat. «Pfleger im Hotel durchgeführt unter super Anleitung von Michelle», steht darin. Und für einen Moment hat man das Gefühl, die Schmetterlingsfrau fliege vor berechtigtem Stolz. ●

ANZEIGE

SonntagsZeit für die Liebe



**Die humanoiden Roboter
sind bald da.**

