



#### Steckbrief

**Alter:** 43 Jahre

**Wohnort:** Seedorf, Bern

**Ein perfekter Morgen beginnt für mich:** mit möglichst wenig Schmerzen und keinen neuen Verletzungen

**Am liebsten verbringe**

**ich Zeit mit:** meinem Pferd Fürstin Charisma

**Das habe ich noch vor:** Moderationen, Talks, Dressurreiten

## SCHMETTERLINGSKRANKHEIT

# Jeden Tag ein Ja zum Leben

Michelle Zimmermann ist eine «Schmetterlingsfrau». Was sich hinter dem schön anmutenden Namen versteckt, ist jedoch eine unheilbare Hautkrankheit, die mit starken Schmerzen und ständigem Verzicht verbunden ist. Wie es ihr gelingt, sich auf das Positive im Leben zu konzentrieren, erzählt sie im Gespräch.

#### Sie leben seit Ihrer Geburt mit Epidermolysis bullosa dystrophica. Wie äussert sich diese Krankheit?

Es handelt sich um eine genetisch bedingte Hautablösung. Ich habe die schwerste von drei Formen. Man spricht auch von Schmetterlingskrankheit, denn die Haut ist so fragil wie ein Schmetterlingsflügel. Da die Haut unser grösstes Organ ist, ist entsprechend der ganze Körper betroffen, innen wie aussen.

#### Was ist am schlimmsten?

Meine Hände und Füsse haben sich vernarbt wie Kokons und im Laufe der Zeit zurückgebildet. Noch schlimmer aber ist, dass ich seit dreieinhalb Jahren nichts mehr schlucken kann, weil der obere Teil meiner Speiseröhre komplett vernarbt ist. Nicht einmal meinen eigenen Speichel oder Wasser. Ernährt werde ich über eine Magensonde. Auch Hauttumore mussten schon entfernt werden. Ich hatte bereits unzählige Operationen.

#### Wie kann man sich Ihren Alltag vorstellen?

Jeder Morgen ist ein Überraschungspaket. Beim Aufstehen muss ich immer Ja dazu sagen, wieder in diesen Körper zurückzukehren. Jeder Tag ist ein neues Ja zum Leben.

#### Weil es so sehr mit Schmerzen verbunden ist?

Mit Schmerzen, aber auch mit einem enormen

Aufwand. Ich führe ein Leben wie eine Spitzensportlerin. Mit sehr viel Disziplin, einem grossen Team und sehr viel Hilfe. Liegenbleiben ist keine Option, denn mein Körper braucht Pflege. Und zwar vier bis fünf Stunden am Vormittag. Erst am Mittag bin ich so weit, dass ich etwas unternehmen kann. Aber dann benötige ich schon wieder Hilfe für die Sondierung. Von halb zwei bis sechs Uhr am Nachmittag kann ich dann endlich die Zeit für mich, meine Arbeit und Arztbesuche nutzen. Ich muss in relativ kurzer Zeit alles reinpacken. Danach folgt wieder während zwei Stunden Pflege. Anschliessend kann ich den Abend noch etwas geniessen.

#### Wie haben Sie Ihre Kindheit erlebt?

Bei mir hat der Ernst des Lebens mit dem ersten Tag begonnen. Ich habe früh verstanden, dass ich anders bin, dass Achtsamkeit, Aufmerksamkeit und Konzentration mein Leben verbessern. Meine Kindheit war geprägt von Disziplin und Schmerz. Aber: Ich verfüge über einen prall gefüllten Rucksack mit Fantasie und Ideen.

#### Wie ist Ihre Mutter mit der Erkrankung umgegangen?

Meine Mama ist mein grosses Vorbild. «Sag niemals nie» ist ihr Mantra. Sie hat mich immer ermutigt. Habe ich mich verletzt, meinte sie nur: «Schmerzen vergiss, doch was sie dich lehrten, vergiss nie.» Sie ist alles für mich: meine beste



**Stundenlange Prozedur:** Die Haut wird täglich mehrere Stunden gepflegt und die Wunden werden versorgt. Michelle Zimmermann nutzt diese Zeit, um gedanklich an ihren Projekten zu feilen: «So kann ich an meinen Ideen weiterspinnen.» So setzte sie als Autorin z.B. das Kinderbuch «Mala & Minka» um (Bild links).

*Freundin, meine Mama, meine erste Pflegeperson, meine Schmerzpilotin, meine Stylistin, meine Therapeutin, meine Putzfrau. Einfach ist das nicht. Ich bin von ihr abhängig. Hätten sich meine Mutter und meine Tante nicht seit dem ersten Tag um mich gekümmert, ich weiss nicht, ob ich noch auf der Erde wäre.*

**Würden Sie sich als Kämpfernatur bezeichnen?**

*Ja, ich habe eine gesunde und fröhliche Lebenseinstellung. Man kann im Leben immer wählen, ob man eine positive oder negative Sichtweise einnehmen will. Das braucht Disziplin und Willen. Und es braucht ein gutes Umfeld. Ich bin ein Glückspilz mit meiner Mutter, Tante, meinem Onkel, grossartigen Freunden, Verwandten und den Pflegefachpersonen der Kifa, die jede schwierige Zeit mit mir überstanden haben. Und manchmal bietet einem das Leben im richtigen Moment eine Prise Magie. Ich habe zwar einen kranken Körper, aber ich habe eine gesunde Psyche.*

**Hadern Sie manchmal mit Ihrem Schicksal?**

*Viele fragen mich, weshalb gerade ich diese Krankheit habe. Soll sie denn jemand anderes haben? Nein, ich hadere nicht. Wenn ich mich ständig frage, weshalb, kostet mich das viel zu viel Energie. Für nichts. Man darf nie den Funken Hoffnung verlieren. Die Hoffnung ist ein Träger.*

**Sie sind sehr inspirierend und federführend in mehreren Projekten. Denken Sie, die Krankheit hat aus Ihnen einen stärkeren Menschen gemacht?**

*Während der vielen Stunden, in denen ich die Wundpflege ertragen muss, kann ich Ideen entwi-*

*ckeln. Das ist meine Freiheit, die mir niemand nehmen kann. Ich bin eine Macherin mit vielen Ideen, angetrieben von Ehrgeiz und Erfindergeist. Wenn sich dann Menschen von meinem Enthusiasmus anstecken lassen und mir helfen, die Vorschläge umzusetzen, entstehen sinnvolle Projekte. Wie bei Claire & George.*

**Die Stiftung Claire & George ermöglicht Menschen mit körperlicher oder psychischer Behinderung barrierefreie Ferien und Reisen in der Schweiz. Was sind Ihre Aufgaben als Vizepräsidentin und Stiftungsrätin?**

*Ich vertrete die betroffenen Menschen, die das Angebot nutzen. Neben Strategin bin ich Motivatorin, Ideengeberin und engagiere mich in der Kommunikation. Ich möchte den Menschen Ferien ermöglichen, solange sie dazu in der Lage sind. Seit sechs Jahren war es mir leider nicht mehr möglich zu verreisen. Aber wer weiss: Sag niemals nie!*

**Sie waren massgeblich an der Entstehung des Dufts «Essences de Vacances» beteiligt. Welches Zeichen möchten Sie damit setzen?**

*Seit ich nichts mehr trinken und essen kann, ist die Bedeutung des Riechens sehr viel stärker geworden. Mit einer blinden Parfümeurin haben wir den ersten inklusiven Duft entwickelt, der an Ferien und die Schweiz erinnern soll. Entstanden ist ein zitronig-frischer Lindenblütenduft, der Auszeit und Inklusion symbolisieren soll.*

**Ihre grosse Passion sind Pferde. Und auch da gibt es ein spannendes Projekt von Ihnen.**

*Genau. Die reiterliche Entwicklung und Ausbildung meiner Stute Fürstin Charisma zum Para-Dressur-*



**Im Reitstall:** Mit Stute Fürstin Charisma gelingt es Michelle Zimmermann, ihre Erkrankung für einige Stunden zu vergessen.

*Pferd ist mein absolutes privates Herzensprojekt. Mein altes Pferd Mala ist mit 30 Jahren langsam reif für die Pension. Ich habe sehr lange gesucht, bis ich ein Pferd gefunden habe, das die vielen Charaktereigenschaften und Voraussetzungen für eine so feine Kommunikation mit mir erfüllt.*

### Haben Sie das Gefühl, Sie können anders mit Tieren kommunizieren?

*Schon als kleines Mädchen habe ich gesagt, ich wolle ein Pferd und keinen Rollstuhl. An meinem elften Geburtstag durfte ich zum ersten Mal ins Therapierreiten. Ich habe das Wesen und die Körpersprache dieser edlen und feinfühligsten Tiere genau studiert. Wir verstehen uns ohne Druck, aber mit sehr viel Klarheit und Konsequenz. Wenn ich aufmerksam und präsent bin, macht das Pferd mit. Zügel kann ich kaum halten. Es ist, als hielte ich Zahnseide in den Händen. Alles beruht auf Kooperation. Eigentlich ist Reiten in jeder Hinsicht das falsche Hobby, aber es ist meine Leidenschaft. Leidenschaft kann eben auch Leiden abschaffen.*

### Was sind Ihre Wünsche und Ziele für die Zukunft?

*Ich wünsche mir, dass Inklusion Alltag wird. Dass ich mit meinem Pferd Auftritte im Dressurreiten haben kann und weniger Zeit für die Pflege benötige. Ich wünsche mir eine liebevolle Beziehung mit einem Mann. Und dass ich vermehrt als Moderatorin, Autorin oder Referentin noch mehr Menschen erreichen darf.*

Interview: Monika Mingot

Fotos: Petra Wolfensberger, Daniel Piguet, privat

### Barrierefreie Ferien in der Schweiz

Die Stiftung Claire & George ist ein spezialisiertes Reisebüro. Sie vermittelt seit zehn Jahren barrierefreie Ferien und Reisen in der Schweiz für Gäste mit Unterstützungsbedarf (Spitex, Hilfsmittel, Transport, Begleitung, Entlastung). Die Stiftung arbeitet mit Hotelpartnern in der ganzen Schweiz zusammen. Spitex Schweiz und der private Spitexverband sind im Stiftungsrat vertreten. Das Angebot wird laufend erweitert, neu mit barrierefreien Ausflugsideen und buchbaren Touren. Die gemeinnützige Stiftung will Betroffenen und Angehörigen eine entlastende Auszeit ermöglichen. [claireundgeorge.ch](http://claireundgeorge.ch)



Bestellen Sie den Jubiläumsduft «Essences de Vacances» als hochwertige Glycerinseife, kreiert von einer blinden Parfümeurin. [claireundgeorge.ch/de/shop](http://claireundgeorge.ch/de/shop)