

**Zeitschrift:** Zeitlupe : für Menschen mit Lebenserfahrung

**Herausgeber:** Pro Senectute Schweiz

**Band:** 78 (2000)

**Heft:** 3

**Artikel:** Tag für Tag Schmerzen : Leben ohne Haut : am Geburtstag steh ich wieder auf der Bühne

**Autor:** Vollenwyder, Usch

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-722870>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 02.02.2025

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

# Am Geburtstag steh ich wieder auf der Bühne

Seit ihrer Geburt lebt Michelle Zimmermann mit Schmerzen. Ihre Krankheit ist selten und gilt als unheilbar: Die Haut bekommt Blasen und Risse und löst sich ab. Trotzdem steht die aussergewöhnliche junge Frau auf der Bühne – und zu ihren Narben und Wunden.

VON USCH VOLLENWYDER

Ruhig und gelassen bewegt sich Michelle Zimmermann auf der Bühne. Während der ganzen Aufführung spürt sie eine unglaubliche Sicherheit, geniesst jeden Augenblick der Premiere. Sie ist sicher, dass das Stück beim Publikum ankommen wird.

Die Zuschauerinnen und Zuschauer applaudieren. Nur noch einen kleinen Moment möchte Michelle Zimmermann beim Publikum verweilen, um mit ihm diesen Augenblick des Glücks zu teilen. Dann will auch sie sich zu ihren Theaterkolleginnen und -kollegen in die Garderobe unter der Bühne gesellen.

Da geschieht es: Michelle tritt beim obersten Treppenabsatz ins Leere und stürzt. Unendlich lang, wie im Traum, und doch mit absoluter Klarheit habe sie den Sturz erlebt, erzählt Michelle. Überall, wo sie mit ihrem Körper aufschlug, platzte ihre Haut auf. Am Fuss der Treppe blieb sie am Boden liegen.

## Abschied vom Leben

Das geschah vor drei Monaten, Ende November, im Berner Kulturzentrum Gaskessel. Statt der fröhlichen Feier nach der gelungenen Premiere des Stermentanzes spürte Michelle unbeschreibliche Schmerzen: «Sagt mir, dass ich nicht verbrenne», bat sie verzweifelt die fassunglosen Theaterfreunde.

Am Rücken, an den Armen, Händen und Oberschenkeln, über der Brust und auf den Hüften hatte sie offene Wunden. Mit erhobenen Armen sass sie auf einem Hocker in der Garderobe, während ihre Mutter Edith Zimmermann mit einer

Schere die blutigen Hautfetzen wegschnitt. In aller Ruhe verband sie danach die offenen Wunden ihrer Tochter mit Rohseide, wie sie es schon bei Tausenden von Verletzungen seit Michelles Geburt vor zwanzig Jahren immer wieder gemacht hatte. An diesem Abend nahm Michelle Abschied von ihren Freunden, Abschied vom Leben: «Seid nicht traurig, wenn ich jetzt gehe.»

Doch daran erinnert sich Michelle nicht mehr. Die Schmerzen waren allzu gross. Zwei Tage folgten, in denen sie sich ganz in ihre Traurigkeit und ihren Schmerz einhüllte. Erst als sie wieder daraus heraus fand, begannen auch die Wunden zu heilen. Da wusste Michelle: «Am Geburtstag steh ich wieder auf der Bühne.»

## Eine seltene Krankheit

Seit ihrer Geburt leidet Michelle an Epidermolysis bullosa, einer seltenen Krankheit, bei der sich die Haut nicht mit dem darunter liegenden Gewebe verbinden kann. Trotz allem und von allem Anfang an war ihr Lebensweg aber auch geprägt von Hoffnung und Zuversicht.

Als Michelle auf die Welt kam, war ihr linkes Händchen eine offene Wunde, umwickelt von der Nabelschnur. Zwei Stunden später war ihr kleiner Körper von Blasen bedeckt. Diese füllten sich mit Flüssigkeit und rissen auf. Druckstellen, leichte Prellungen, harmlose Quetschungen und selbst Berührungen verwunden seither Michelles Körper. Doch Blasen und Risse entstehen auch aus dem Nichts, einfach so, über Nacht.

Die allein stehende Edith Zimmermann, eine ausgebildete Physiothera-

## Betroffene organisieren sich

Epidermolysis bullosa (EB) ist eine erbbedingte Hautkrankheit. Die verschiedenen Hautschichten verankern sich nur mangelhaft. Dies führt zu grossflächigen Blasen, die sich ablösen. Die Krankheit lässt sich nach verschiedenen Typen und Schweregraden unterscheiden.

Epidermolysis bullosa ist medizinisch nicht heilbar. Die Lebenserwartung EB-Betroffener ist niedrig. Der Krankheitsverlauf zeigt eine zunehmende Invalidität.

Weltweit gibt es etwa 30 000 EB-Kranke. Selbsthilfegruppen und Interessengemeinschaften sind in der international tätigen Organisation DEBRA (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association) zusammengefasst.

In der Schweiz gibt es schätzungsweise fünfzig EB-Kranke. Von diesen sind etwa zehn von der schwersten Form – wie Michelle – betroffen.

Der Verein DEBRA-CH wurde von Edith Zimmermann gegründet. Er vermittelt Betroffenen, Eltern und Pflegepersonal gezielte Beratung und Hilfe.

Verein DEBRA-CH, Saurenhorn 271, 3054 Schüpfen, Tel. 031 879 14 88

peutin, nahm ihre kleine Tochter schon bald nach der Entbindung mit nach Hause. Sie pflegte, herzte und streichelte den kleinen, wunden Körper. Sie liess

das heranwachsende Mädchen seine Erfahrungen machen und nahm dabei in Kauf, dass neue Wunden entstanden, die es wieder tagelang, nächtelang zu pflegen galt. Ihre Schwester, Therese Zimmermann, half von Anfang an bei Michelles Pflege mit.

### Tägliche Schmerzen

Im Wissen, dass die klassische Medizin Michelles Krankheit nicht heilen kann, geht die Familie seit Jahren alternative Wege. Sie versucht, ihr Schicksal in einem grösseren Zusammenhang und von einer übergeordneten Warte aus zu sehen. «Jeder Rückschlag ist ein Fallen auf eine andere Ebene», sagt Edith Zimmermann.

Michelle selber kann sich kaum an einen Tag in ihrem Leben ohne Schmerzen und ohne Verbände erinnern. Manchmal sind die Augen entzündet. Manchmal hat sie Blasen im Mund, dann tun auch lachen und reden weh. Ihre Zehennägel haben sich gelöst, die Finger sind zusammengewachsen, ihre Hände sind klein und verkümmert. Michelle versucht, dem Schmerz einen Sinn zu geben. Entspannungsübungen und Meditationen helfen ihr, ihn durchzustehen.

Von ihrer Krankheit wird Michelle gezwungen, ständig im Augenblick zu leben. Brutal hätte ihr der Sturz an der Premiere vor Augen geführt, wie sie keine Pläne machen könne. Deshalb möchte sie einfach jeden Tag ihr Bestes geben und dann den Moment voll akzeptieren – «schon der nächste kann wieder ganz anders sein».

Michelle ist froh, durfte sie die vergangenen zwanzig Lebensjahre ganz bewusst und mit allen Hochs und Tiefs erleben. Ihre Familie ermöglichte ihr einen Alltag mit Gleichaltrigen: Sie besuchte die Rudolf-Steiner-Schule, obwohl sie wegen der intensiven Wundversorgung immer wieder fehlen musste.

Sie lernte reiten, machte eine Bürolehre und arbeitet halbtags in einem Betrieb. Sie lernt Auto fahren und möchte Theater spielen – und so ihren grossen Traum verwirklichen.

### Liebe zum Theater

Ihre grosse Liebe zum Theater vertraute Michelle auch der Berner Theaterschaffenden und Fernsehmoderatorin Livia Anne Richard an, als diese sie zu einer Talkshow ins Studio des Lokalfernsehens Tele-Bärn eingeladen hatte. Die



Michelle Zimmermann während einer Theaterpause.

Zoë kennen. Mal begegnet ihm diese als Traum, mal in Wirklichkeit, mal als orientalische Bauchtänzerin, mal als weise Indianerin oder als junges Mädchen. Diese geheimnisvolle Sternenfrau bringt Retos Gedanken durcheinander: «Gärn ha isch nid bruuche – nie!»

«Ich wollte kein Behindertenstück schreiben», sagt Livia Anne Richard. Wie Michelle selber sich nicht auf ihre Krankheit reduzieren lässt und sich weigert, dieser zu viel Macht einzuräumen, will auch die Regisseurin die Krankheit ihrer Schauspielerin nicht ins Zentrum ihres Stücks stellen. Doch so wie Michelle zu ihrer Krankheit steht, wird diese auch auf der Bühne nicht verdrängt:

Wegen der Narben und Wunden im Mund lächelt und spricht Michelle sorgfältig. Ihre Bewegungen und ihre Schritte wählt sie mit Bedacht. Behutsam tritt sie auf, um ihre Füsse vor weiteren Verletzungen zu schützen. Ihre kranke Hand streckt sie Reto entgegen, der sie mit seinen starken, gesunden Händen umfängt. Alle Menschen hätten doch eine Wunde, mit der sie leben müssten, meint Michelle: «Ich habe meine Hände, das sichtbare Zeichen meiner Krankheit.»

Als Sternenfrau ist Michelle die Überlegene und lässt die Frage offen, wer denn nun eigentlich als behindert gelte: Sie, mit ihrem Zugang zu einer anderen, geistigen Welt, oder die Anderen, hoffnungslos verstrickt in ihre eigenen Probleme.

Zwei Monate nach der gelungenen Premiere Ende November, zwei Tage nach ihrem zwanzigsten Geburtstag, stand Michelle nach ihrem schweren Sturz zum ersten Mal wieder auf der Bühne. Die mehrwöchige Pause hatte dem Spiel noch mehr Tiefe und Intensität verliehen und die Theatergruppe noch enger zusammengeschweisst.

Bild: uvo

beiden Frauen verstanden sich auf Anhieb. Livia Anne Richard zögerte nicht lange und schrieb den Sternentanz, ein Theaterstück für Michelle.

Im Sternentanz lernt der sensible Reto, dessen Beziehung mit seiner Freundin Bea ins Wanken geraten ist,