



Michelle

Edith Zimmermann

Gründerin von DEBRA-CH
Erfahrungen und Erkenntnisse mit
Epidermolysis bullosa hereditaria dystrophica

All she needs is love

”Stunden der Not vergiss – doch was sie dich lehrten, vergiss nie!”



Werdegang

1954 bin ich als Zwillingkind von sechs Geschwistern in Bern geboren und aufgewachsen. Während meiner Schulzeit kristallisierte sich stark der Drang heraus, mit kranken Menschen zu arbeiten. Zugleich waren für mich Bewegung und das schöpferisch künstlerische Tätigsein zentral.

1973 begann ich mit der Lehre für Physiotherapie am Inselspital in Bern. Nach dem Diplomabschluss arbeitete ich mit viel Freude in zwei Regionalspitälern.

1978 erweiterte ich meine Tätigkeit an einem Sonderschulheim und absolvierte den Bobath Kurs für das cerebralgeschädigte Kind. So beschäftigte ich mich intensiver denn je mit dem behinderten Kind, dessen Eltern und Erziehern.

1980 wurde ich Mutter eines Mädchens namens Michelle. Ihre Haut wies bereits bei der Geburt riesige offene Wunden auf. Sie war gleich einem Pfirsich, äusserst dünn und verletzlich. Schon geringster Druck hinterliess grosse schmerzhaft Blasen und offene Wunden in der äusseren Haut wie auch in allen Schleimhäuten. Die Ärzte diagnostizierten eine Hautablösung schwersten Grades (Epidermolysis bullosa hereditaria dystrophica) mit der erschreckenden Prognose von geringster Lebenschance. Diese Prognose, die mir zwar nicht direkt mitgeteilt wurde, spornte mich an, um das Leben von Michelle mit all seinen Forderungen und Konsequenzen zu kämpfen. Ich war überzeugt, dass Michelle leben will und sie eine wichtige Aufgabe auf dieser Erde zu vollbringen hat.

Als alleinstehende, berufstätige Mutter begann für mich ein harter herausfordernder Weg. Dank der grossartigen Mitarbeit meiner Schwester Therese schaffte ich es nach vier Monaten Hospitalisation, das Kind bis heute zuhause zu pflegen. Es forderte unermüdlichen Einsatz rund um die Uhr. Meine Tätigkeit als Physiotherapeutin löste sich gezwungenermassen auf und verwandelte sich zu intensivster Kinderkrankenpflege und vielem mehr. So betreute ich Michelle während der ersten zwei Jahre Tag und Nacht und lernte allmählich zu verstehen, was wahre Geduld und Dankbarkeit bedeuten. Trotz ärztlicher Rat- und Hilflosigkeit und auch grossen Enttäuschungen setzte ich mein Suchen nach einer ganzheitlichen Behandlung für Michelle fort. Immer fühlte ich von neuem, dass ich den Weg alleine gehen muss.

1982 eröffnete ich eine Physiotherapie-Praxis.

1984 In Deutschland besuchte ich mehrere Kurse in Meridiantherapie mit Farben. Während zwei Jahren arbeitete ich intensiv damit und gewann dadurch wichtige Erkenntnisse vor allem in Bezug auf das Wesen der Farben und auf ein ganzheitliches Erfassen des Menschen.

Dank persönlichen Begegnungen mit medial begabten Menschen und geistigen Lehrern begannen sich in mir neue entscheidende Perspektiven langsam zu öffnen. Mit der Meditation enthüllten sich mir mehr und mehr tiefe Wahrheiten universellen Lebens, Antworten auf mein Suchen.

In Stunden grosser Not und grosser Schmerzen sickerte durch mich Inspiration. So begann ich beispielsweise in absolut finsternem Raum neben Michelle, die mit äusserst lichtempfindlichen, schmerzhaften Augen im Bett lag, Geschichten aus mir heraus zu erzählen. Geschichten, die Michelle zu innerer Ruhe, Freude und Harmonie führten. Daraus entwickelten sich Märchen- und Kindermeditationen.

1986 löste ich die Tätigkeit als Physiotherapeutin auf, um dem innern Ruf als Meditationslehrerin und Lebensberaterin zu folgen. Immer wieder bin ich bestrebt, die im Menschen innewohnenden wundervollen Kräfte zu erwecken und ihnen die geistigen Gesetze näher zu bringen.

1992 durfte ich die Tätigkeit als Physiotherapeutin erneut aufnehmen. Die Arbeit mit schwerst körper- und geistigbehinderten Menschen ist für mich eine segensreiche Auf-Gabe. Sie umfasst Arbeit auf verschiedensten Ebenen und das Spektrum meiner Tätigkeit wird, durch das sich erweiternde Bewusstsein, immer umfassender. Die Seidenmalerei gibt meiner Seele heute die Möglichkeit, über Form und Farbe Ausdruck zu geben, um den Menschen Harmonie, Freude, Ruhe, Kraft und Vertrauen zu vermitteln.

1996 Vernissage des Buches "Schatzkammerchen" Aurel Aurelia das Sternenkind (Märchenmeditation).

1998 Gründung Verein debra-ch.

Heute arbeite ich in eigener Physiotherapiepraxis in Schöpfen und gebe mediale Lebensberatungssitzungen und Meditationskurse.

Trotz unzähligen Wunden und täglichen Schmerzen strahlen Michelles Augen immer und immer wieder enormes Licht aus. Licht, das ihre grosse Lebensfreude und ihren Lebensmut widerspiegeln. Licht, das auch in mir innere Kräfte zum Fliessen brachte. So sind denn unsere grössten Herausforderungen im Leben zugleich unsere grössten Chancen geistig zu wachsen, wenn wir sie in Demut und Liebe annehmen und fähig werden, uns der allumfassenden Liebe und Weisheit Gottes hinzugeben.

E. Zimmermann



LIEBE DEBRA FAMILIE

MÖGE EUCH DIESE SCHRIFT
MUT UND VERTRAUEN IN DIE
UNENDLICHE LIEBE UND WEIS-
HEIT GOTTES GEBEN UND EUCH
ZU INNEREM WISSEN FÜHREN.
DIES IST KEIN MEDIZINISCH-
WISSENSCHAFTLICHER BERICHT,
ES SIND PRAXISBEZOGENE
HINWEISE, TIEFGREIFENDE
ERFAHRUNGEN UND GEISTIGE
ERKENNTNISSE, DIE ICH EUCH
ALS MUTTER, PHYSIOTHERA-
PEUTIN UND MEDITATIONS-
LEHRERIN IM UMGANG MIT
EPIDERMOLYSIS BULLOSA HERE-
DITARIA GERNE ANVERTRAUE.

Leben ohne Haut

Die Haut, unser grösstes Organ, auch Atmungsorgan, dient zum Schutz und verbindet reflektorisch die Organe untereinander. Zudem ist die Haut unser Kommunikationsorgan von innen und aussen. So zart, samtweich die Haut eines gesunden Menschen einerseits ist, so elastisch und strapazierfähig ist sie andererseits.

Die Haut von Epidermolysis-bullosa-Betroffenen hingegen ist äusserst dünn und verletzlich. Riesige Blasen bilden sich aus dem "Nichts". Sie treten schubweise auf. Bei geringster mechanischer Belastung entstehen Blasen, gleich einer Verbrennung, die Haut reisst und es bilden sich augenblicklich offene Wunden in der gesamten äusseren Haut sowie in den Schleimhäuten (Mund, Speiseröhre, Verdauungstrakt, Augen, Atemwege).

Was heisst Epidermolysis bullosa?

Vererbte blasenförmige Hautablösung. Die genetisch bedingte, mangelhafte Verankerung von Hautschichten führt zu Blasenbildung. Es werden verschiedene Typen und Schweregrade unterschieden.

In der Tat ist dieses Krankheitsbild äusserst schwerwiegend und allumfassend. Die Tragweite ist für den Ausenstehenden nicht abzuschätzen. Blasen, Wunden, Schmerzen unaufhörlich immer wiederkehrend Tag für Tag. Monat für Monat, Jahr für Jahr mit der erschütternden Prognose von zunehmender Invalidität.

Der Alltag von EB-Betroffenen ist durch Schmerzen und stundenlanger Wundversorgung geprägt. Zu den unmittelbaren Hautschäden kommen je nach Typ und Verlauf noch folgende Probleme dazu:

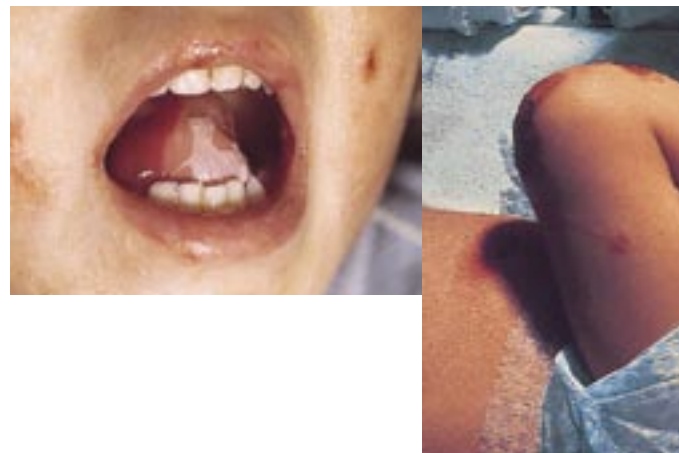
- Ausfall von Nägeln und Haaren
- Zahnschäden und Zahnausfall
- Narben und Verwachsungen vorallem an Fingern und Zehen
- Blasen im Mund und in der Speiseröhre: Ernährungs- und Verdauungsstörungen
- Blasen und Entzündungen in den Augenschleimhäuten: Sehstörungen
- Blasen in den Atemwegen: Atembeschwerden
- Nicht mehr heilende Wunden: Hautkrebs
- Verringertes Körperwachstum

Debra Schweiz hat zum Ziel Betroffenen, Eltern und Pflegepersonal Hilfe anzubieten:

- Medizinische Vermittlung von fachspezifischer Betreuung:
Dermatologie, Zahnmedizin, Chirurgie, Genberatung, Physio- und Ergotherapie, Ernährungsberatung
- Psychologische Beratung und Betreuung
- Beratung bei Rechtsfragen Versicherungen, Krankenkassen
- Finanzielle Unterstützung, Hilfsmittel, komplementärmedizinische Massnahmen
- Ferien
- Interne Weiterbildung und Workshops für betroffene Kinder und Erwachsene, Eltern, Krankenpflegepersonal

Debra – Dystrophic epidermolysis bullosa research association

Debra ist der Name der international verbreiteten Organisationen von Selbsthilfegruppen und Interessengemeinschaften EB-Betroffener. Der Hauptsitz von debra International ist in England (UK). Weltweit rechnet man mit ca. 30 000 EB-Betroffenen. In der Schweiz ist die Zahl noch unbekannt.



Debra Schweiz ist für Sie da!

Geschäftsstelle:
Präsidentin

DEBRA-CH
Tanja Pauli
Birkenweg 102
3123 Belp
Tel. 031 879 14 88
info@debra-ch.org

www.debra.org.uk

Medizin. Leitung:

Prof. Dr. med. Peter Itin
Dermatologe
Kantonsspital Aarau
5000 Aarau
Tel. 062 838 69 52
peter.itin@hin.ch

Medizin. Forschung:

Prof. Dr. med. Daniel Hohl
Dermatologe
CHUV-Hôpital de Beaumont
1011 Lausanne
Tel. 021 314 06 50
Fax 021 314 03 82
daniel.hohl@chuv.hospvd.ch

Recherche scientifique:

Prof. Dr. Yann Barrandon
EPFL – Station 15
1015 Lausanne
Tél. 021 693 16 33
Fax 021 693 16 85
yann.barrandon@epfl.ch



Schwangerschaft



Geburt

*"Freue dich mit mir, es ist so traurig
sich allein zu freuen!"*

Mein innerer Entwicklungsprozess hat bereits mit der Schwangerschaft 1979 begonnen d.h. bestimmt noch viel früher. Kurz bevor ich schwanger wurde hatte ich eine Vision. Ich sah, dass mein Leben sich massiv verändern würde – wusste jedoch nicht wie. Als ich schwanger war, war mir bewusst, dass mir als allein erziehende Mutter ein schwieriges Stück Weg bevorstand. Trotzdem vernahm ich innerlich immer wieder die Worte: "Freue dich mit mir, es ist so traurig sich allein zu freuen!"

Diese sehr erfreuliche Botschaft erhellte meine Seele und wurde durch alle meine Geschwister noch verstärkt. So fasste ich den Mut, den herausfordernden Weg allein anzutreten. Ich war mir bewusst, dass es im Leben keine Zufälle gab. Vorerst ging es um das JA zur Schwangerschaft bzw. Mutterschaft. Auf einen Schlag erkannte ich, dass ich bereits Mutter bin! Ich erkannte, wie entscheidend es ist, vollumfänglich ja zu sagen zu sich selber und die Situation anzunehmen wie sie ist. Ich erinnere mich an ein inneres Bild anfangs Schwangerschaft, das für meine damalige Lebenssituation massgeschneidert war! Ich sah mich allein in einem sandigen Krater sitzen. Der Himmel über mir stand blau und wolkenlos offen... Ich wusste, dass es nun meine Aufgabe war, aus dieser Grube hinauszukriechen. So fasste ich den Mut, den mühsamen, sandigen Aufstieg anzutreten...

Ich war überzeugt, dass hinter allem ein weiser Plan wirkt, den zu verstehen wir im Augenblick vielfach nicht fähig sind, noch verstandesmässig erklären können. Dieses innere Wissen, das nur in der Stille zu hören ist, begann mein ganzes Wesen langsam zu durchdringen. Ich wurde viel ruhiger. Heute verstehe ich, warum ich die ersten Monate der Schwangerschaft von lähmender Müdigkeit befallen war und unglaublich viel schlafen musste. Ich fühlte mich wie in Trance versetzt – was nichts anderes bedeutete, als dass ich einem höheren Bewusstsein angeschlossen wurde. Indem ich in den geistigen Gesetzen geschult und in der geistigen Wahrheit verankert wurde, fand nochmals eine tiefe innere Vorbereitung statt. So gelang es mir bis Ende Schwangerschaft aus der "Grube" hinauszukriechen, um auf neuer Ebene weiterzugehen.

*"Weisst du, jetzt kommt eine schwierige Zeit –
doch wir werden es schaffen"*

Am 22. Januar 1980 kam Michelle zur Welt. Nach einer langen, sehr anstrengenden Geburt glaubte ich etwas geschafft zu haben, doch mit dem Erkennen riesiger Wunden füllte sich mein Kopf mit tausend Fragezeichen. Ich wünschte, dass man mir das Kind unmittelbar nach dem Entbinden auf meinen Bauch legte. Michelle schrie nicht. Ruhig und mit klarem Blick schaute sie mit ihren dunklen Kirschaugen tief in meine Augen. In meinem Herzen vernahm ich deutlich ihre Botschaft, es war als ob ich es hören und zugleich in Leuchtschrift lesen konnte: "Weisst du, jetzt kommt eine schwierige Zeit – doch wir werden es schaffen." Diese Energie berührte mich zutiefst und durchströmt mich von diesem Augenblick an bis heute! Es ist wie ein Lichtfluss, der uns immer getragen, getröstet und gestärkt hat, auch in Stunden grösster Not und Schmerzen. Ohne diese Basisenergie hätte ich niemals die Durchhaltekraft und Standfestigkeit sowie die Hoffnung auf Heilung entwickeln können.

Die erste Nacht nach der Geburt war ein unvergesslich himmlischer Schlaf. Es war wohl die segensreichste Nacht, die ich je erleben durfte. Bereits während des Schlafens fühlte ich unbeschreibliche Erholung, Freude und innern Frieden. ER-füllt von Kraft, Mut, Freude und tiefer Dankbarkeit erwachte ich am andern Morgen. Ich hatte das Gefühl, nicht genug danken zu können. Heute weiss ich, dass ich in jener Nacht in reines Gottesbewusstsein getaucht worden bin.

Welch ein Segen! Die Fragezeichen lösten sich nicht einfach alle auf, doch verstärkte sich das innere Wissen, dass alles richtig ist wie es ist! Ich fühlte deutlich, dass ich die Mutter dieses mir geschenkten Kindes bin und wir von Licht und Liebe durchströmt und getragen sind. Mut, Vertrauen und Hoffnung wurden spürbar zu meinen Begleitern. Doch bereits wenige Stunden danach kam das erste grosse Loslassen. Für mich war dies die eigentliche Geburt. Wegen drohender Exikose (Austrocknung) beschloss der Chefarzt, Michelle sofort in eine Kinderklinik nach Bern zu überweisen. Der Gedanke, das Kind nun weggeben zu müssen und allein im Spital zurückzubleiben, zerriss mir fast das Herz. Gottlob hatte ich Therese, meine Schwester, an meiner Seite, die bereits auch schon während der Geburt anwesend war.



Spitalaufenthalt

„ICH BIN hier, wir sind nicht allein, ich tue alles für dich – ich liebe dich wie du bist!“

Nun folgten vier lange, prüfungsvolle Monate. Täglich besuchte und pflegte ich Michelle während dieser Zeit im Kinderspital Efenau. Auf dem Weg ins Spital wusste ich nie, wie und was mich wieder erwarten würde, da ihr Gesundheitszustand von Stunde zu Stunde, ja sogar von Minute zu Minute ändern konnte. Schwerwiegende Schluckstörungen, hoch entzündete Augen und riesige Wunden und Blasen am ganzen Körper mit massivster Diarrhoe (Durchfall) wechselten sich ab. Ich wurde mit der Diagnose Epidermolysis bullosa konfrontiert. Über die Form und den Schweregrad dieser Krankheit blieb ich im Ungewissen. Zwischen und hinter den Worten des Assistenzarztes und seinem ernsthaften Gesicht vernahm ich, dass sie Michelle wenig bis keine Überlebenschance gaben.

Zwei Monate lang lag Michelle nackt in einem Thermobett. Ich durfte sie nicht in die Arme nehmen. Eine sehr harte Lektion für eine Mutter. Kleider wagte man keine anzuziehen, da man den Überblick über neue Blasen ansonsten nicht feststellen konnte. Anfänglich hat man die Blasen nicht aufgestochen, aus Angst vor Infektionen. Doch stellten die Ärzte bald fest, dass die Blasen immer grösser und grösser wurden und noch viel riesigere Hautdefekte verursachten.

Ich erinnere mich, als ich Michelle sanft streichelte, dass der Assistenzarzt zu mir sagte: „Es liegt in Ihrer Verantwortung, wenn Sie dem Kind die Haut wegreiben!“ Ich hatte niemals Angst, dass ich mit bewusster Berührung das Kind verletzen würde. Ganz im Gegenteil fühlte ich, wie NOT-wendig es war (ist), das Kind soviel als möglich liebevoll zu berühren. Der Hautkontakt ist für Säuglinge ganz besonders wichtig. Man könnte es wie eine Sprache ohne Worte bezeichnen, mit der verschiedenste Energien übertragen und ausgetauscht werden. Die wichtigste Übertragung schien mir, dem Kind mitzuteilen: ICH BIN hier, wir sind nicht allein, ich tue alles für dich – ich liebe dich wie du bist!



Im Alter von vier Wochen befand sich Michelle in lebensbedrohlicher Krise. Ich verstand die Unsicherheit und Hilflosigkeit der Ärzte und des Pflegepersonals. Es gab und gibt noch keine eigentliche Therapie und zudem fehlte es an Erfahrung zur Behandlung dieses Gendefektes. Aus ihrem besten Wissen heraus schlugen sie vor, Cortison, Valium, Antibiotika und Vitamin E zu geben. Da meine Einstellung gegenüber Medikamenten bzw. Alopathie sehr zurückhaltend war, überlegte ich es mir sehr genau, bevor ich einwilligte. Ich fühlte, dass ich nicht fähig war, die volle Verantwortung für Michelle zum damaligen Zeitpunkt zu übernehmen und so vertraute ich auf den Vorschlag der Ärzte und willigte zur minimalsten Dosis ein, mit dem Einwand, wenn es eine Verschlechterung gäbe, sofort abbrechen. Da ich jeden Tag viele Stunden im Spital war und Michelle pflegte, beobachtete ich alles sehr genau. Ich schätzte es, wie das Pflegepersonal mich bald in das Team aufnahm. Bestimmt kam mir mein Beruf als Physiotherapeutin mit zusätzlicher Ausbildung für Säuglinge sehr zu Gute.

Nach kurzer Zeit zeigten sich zusätzliche Schwierigkeiten wie schwerste Blähungen mit Verstopfung, aufgeschwollene Augen und Apathie. Das Kind schien total verändert. Die Medikamente bewirkten keine Verbesserung, sondern eine deutliche Verschlechterung des Allgemeinzustandes. Ich war nun überzeugt, alle Medikamente abzusetzen. Nun war ich bereit, die volle Verantwortung für die Entwicklung meines Kindes selber zu übernehmen. Es schien mir sehr wichtig, konsequent meinen/unsern Weg zu gehen und trotzdem für die Hilfen der Schulmedizin offen zu bleiben. Einesteils fühlte ich mich sehr einsam und verlassen und andernteils war ich von innerer Kraft, Überzeugung, Mut und unendlichem Vertrauen durchströmt. Michelles funkelnde Augen und ihr herzhaftes Lachen bestärkten mich immer wieder.

Ich erkannte, dass „nur“ eine symptomatische Behandlung, vergleichbar mit schwersten Verbrennungen, möglich ist. So wagte ich, allein meinen Weg einzuschlagen und vertraute der Stimme meines Herzens. Seit diesem Zeitpunkt hat Michelle keine chemischen Medikamente mehr gehabt.

”Sei nicht traurig – ich werde auch ohne an der Brust trinken zu können gross werden”

Infolge riesiger Wunden und Blasen auch im Mund- und Halsbereich war das Trinken sehr erschwert. Nach zwei Monaten schlug ich den Schwestern vor, Michelle doch einmal versuchsweise an die Brust anzusetzen, mit der Überlegung, dass die Warze wesentlich hautfreundlicher ist als der Nuggi. Kurz nahm Michelle die Warze in den Mund und liess sie wieder los – schloss den Mund und schüttelte das Köpfchen und schaute tief in meine Augen. Währenddem mir die Tränen über die Wangen liefen, vernahm ich die innern Worte: ”Sei nicht traurig, ich werde auch ohne an der Brust trinken zu können gross werden.” Erst im nachhinein wurde mir bewusst, dass das Kind, um an der Brust zu trinken, ein Vakuum mit seinen Lippen bilden muss, was für Michelle eine zu grosse mechanische Belastung der Lippen bedeutete. Doch für Bruchteile von Sekunden durfte ich erfahren, wie wunderbar es sein muss, ein Kind an der Brust zu nähren und dennoch ist es nicht das Wichtigste. Ich erkannte, dass ich die Mutterliebe auch in anderer Form geben konnte. Wenn das Abpumpen der Milch niemals vergleichbar mit dem warmen Mund des Kindes ist, so war ich unsäglich dankbar für die Muttermilch, die ich Michelle während fünf Monaten geben durfte und für jeden Schluck, den Michelle aufnehmen konnte.

So wie man sich bettet, so liegt man

Auch im Bezug auf die Kleidung machte ich mir Gedanken. Bedeutet sie nicht Schutz, Hülle und Sicherheit? So begann meine Mutter mit viel Liebe nach meinen Ideen und Überlegungen Seidensöckchen und seidene Trägerrockchen zu stricken. Kleider, die ich niemals kaufen konnte. Zudem brachte ich ein echtes medizinisches Lammfell, um Michelle endlich weicher zu betten. Ich fand es nach zwei Monaten nackt im Thermobettchen zu liegen an der Zeit, sie für wenige Stunden in ein normales Bettchen mit Lammfell zu legen. Sofort konnte ich feststellen, wie viel geborgener sie sich fühlte und dadurch etwas mehr Schlaf fand. Wie wichtig und notwendig war doch der Schlaf, diese einzige Erholungszeit.



Um begreifen zu können, muss das Kind greifen können

Auch einfache Spielzeuge für Säuglinge (ohne Kanten und Ecken) brachte ich mit ins Spital. Meine Grundeinstellung: Ich möchte, dass sie wie andere Kinder dem Alter entsprechend aufwachsen kann. Wenn sie begreifen soll, muss sie auch unbedingt greifen können auch trotz Wunden und Verbänden an den Händen. Ich achtete von Anfang an auf funktionelle Verbände d.h. Verbände, die die Beweglichkeit der Gelenke und die Funktion der Organe nicht einschränkten. Leider konnte man zu jener Zeit noch kein Mepithel. Die Wundversorgung wurde mit Mercurasept und Betadine gemacht, Verbände, die immer klebten. Ein Verbandwechsel war äusserst schmerzhaft und erforderte Stunden.

Es gibt einen Weg – Auffahrt

Im Alter von drei Monaten meinte der Chefarzt, dass Michelle das erste Lebensjahr vermutlich im Spital verbringen müsse. Ich konnte es nicht glauben. Mir war bewusst, wie wichtig und intensiv die Entwicklung im ersten Lebensjahr ist. In meinem Herzen fühlte ich deutlich, dass es einen Weg geben würde... Doch konnte ich nichts erzwingen. Ich wusste, dass alles SEINE Zeit hat...

Ganz unerwartet teilte mir Schwester Barbara zwei Wochen später freudig mit, dass ich Michelle bald nach Hause nehmen dürfe. Schwester Barbara war für Michelle und mich die wichtigste Bezugsperson im Spital. Sie hat Michelle am intensivsten betreut und uns liebevoll aufgenommen und mitgetragen. Ihr Dasein war für uns wie wärmende Sonnenstrahlen. An Auf-Fahrt 1980 war der grosse Tag. Seit diesem Tag haben meine Schwester Therese und ich Michelle immer zu Hause gepflegt.





Pflege, Hilfsmittel

- Eine liebevolle, regelmässige, exakte Pflege in einem freundlich eingerichteten Raum ist meiner Ansicht nach von grösster Bedeutung. Noch heute verbinde ich Michelle täglich mindestens zweimal. Ich habe rein-seidige Salbenverbände entwickelt (Bourette-seide uneingefärbt, 60°C gewaschen, in Stücke geschnitten und mit Salbe gut bestrichen), die ich seit vielen Jahren anwende.
- Bewährt und unbedingt empfehlenswert ist das Junge Öldispersionsgerät. Es ermöglicht ein sanftes, sehr nährendes Baden. Die Basis ist Olivenöl. Auch als Teil-bäder sehr geeignet.
- Die Urintherapie, eine alte Volksheilungsmethode aus Asien, ist aus meiner Erfahrung die effektivste, abgestimmteste "Homöopathie", die äusserlich und innerlich zu jeder Zeit angewendet werden kann, sofern der/die Einzelne dazu bereit ist. Im Säuglingsalter könnte der Morgenurin der Mutter verwendet werden. Ich habe mich mit dieser Therapie eingehend befasst. Das Buch von Dr.med. U.E. Hasler (einem Schweizer Arzt) AL (autoliquid) "Eine eigene Apotheke ist in dir" hat in mir ein altes Wissen wachgerufen.

Öltherapie

Das Saugen von kaltgepresstem Sonnenblumenöl oder Olivenöl wirkt entzündungshemmend, entgiftend, aktiviert das Immunsystem und stärkt das Zahnfleisch. Ein Esslöffel Öl während mindestens zehn Minuten nüchtern am Morgen im Mund bewegen, bis es milchig-weiss-wässrig ist. Das Öl darf niemals geschluckt werden – ausspucken und anschliessend Mund spülen und Zähne putzen.

Ich beobachtete, dass alles, was zur Entgiftung und Reinigung des Blutes beiträgt (seien es diverse Tees wie Brennnessel, Labacho, Neem*) bei EB sehr unterstützend und hilfreich für die Wundheilung und bei Juckreiz ist. Überhaupt: genügend Flüssigkeit ist äusserst wichtig!

*heiliger Baum aus Indien

Massagen mit Öl oder Salbe

Ich denke, dass jeder selber herausfindet was ihm gut tut oder auch vom Geschmack her zusagt:

- Gesichtsmassagen (die Ohren nicht vergessen)
- Kopfmassagen (v.a. beim Haarewaschen und beim Trocknen der Haare)
- Fuss- und Handmassagen (bei Narben und Kontrakturen kann reines Lavendelöl hilfreich sein, pur oder der Salbe beigemischt)
- Rückenmassagen (fördert die gesamte Gesundheit und das Wohlbefinden)
- Zur Anregung der Wundheilung massiere ich immer sanft um die Wunden herum bevor ich sie einbinde
- Bei Unfällen, grossen frischen Hautdefekten und Infektionen haben wir sehr gute Erfahrungen mit der Bachblüten Notfallsalbe (rescue) gemacht. Als Salbenverband wirkt sie sehr schnell lindernd.

Hilfsmittel

- echte Lammfelle zur Polsterung
- Corpomed Lagerungskissen (Stillkissen) zur schmerzfreien Lagerung
- Tempur Matratzenauflage zum Turnen oder Schlafen
- Trainingsgeräte, Hometrainer (Velofahren)
- Dreirad, Trimilin, grosser Gymnastikball
- bewährt haben sich auch orthopädische, weiche Schuheinlagen
- Für Kleinkinder: Sandkasten mit trockenen Linsen





Ernährung, Zahnpflege

„WIE, in welcher Einstellung wir essen oder Essen zubereiten, ist entscheidend.“

Gedanken sind Energien, die sich auf den Körper und unsere Gesundheit auswirken. Positive Gedanken beeinflussen unser Essen erheblich. War die Tischsituation ruhig und harmonisch, konnte Michelle viel besser essen und schlucken. Wasser ist für unsere Gesundheit äusserst bedeutungsvoll. Hilfreiche Hinweise und Studien über das Wasser geben die beiden Bücher: „Auf der Spur des Wasserrätsels“ von Johann Grander und „Messages from the water“ von Masaru Emoto.

„Daskalos“ (ein grosser Heiler aus Zypern) riet uns, Michelle an Nahrung alles zu geben, was sie verlangt. Zu jeder Tages- und Nachtzeit haben wir für Michelle Essen zubereitet d.h. wenn sie essen, trinken und schlucken konnte. Für sie ist selbst heute noch das Hilfreichste, die Speisen mit Rahm und Butter zu verfeinern. Wir legten viel Wert auf ein gemeinsames, ruhiges Essen und einen schön gedeckten Tisch. Eine segensreiche Lieblingsbeschäftigung war für Michelle das Backen und Kochen mit Therese. Es erweckte in ihr viel Freude und Interesse am Essen und war zugleich eine der wichtigsten Therapien für die Hände.

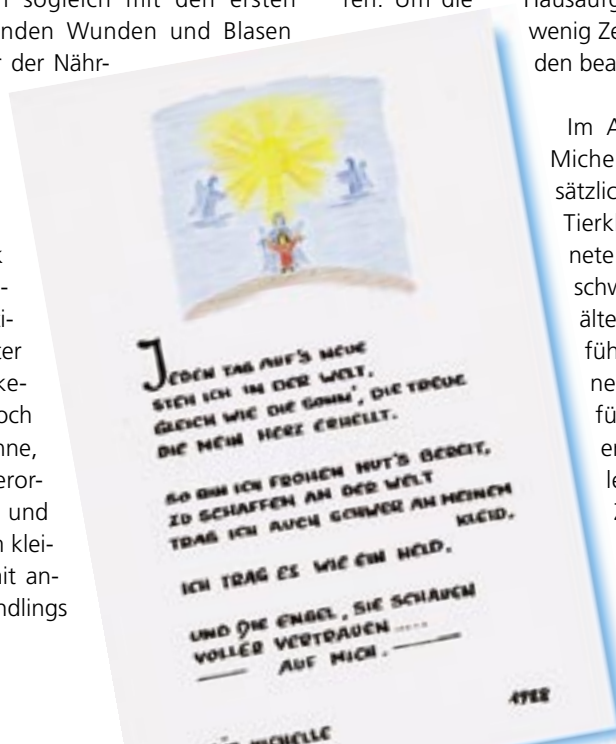
Die Zahnpflege begann sogleich mit den ersten Zähnen. Durch die dauernden Wunden und Blasen allein im Mundbereich war der Nährboden für Bakterien und die Anfälligkeit für Karies um das Vielfache grösser. So investierten wir bewusst viele Stunden zur Pflege und Erhaltung der Zähne. Dank der liebevollen und unermüdbaren Mitarbeit und Instruktion meiner ältesten Schwester Helene, die Dentalhygienikerin ist, hat Michelle heute noch derart gepflegte, weisse Zähne, was für Helene eine ausserordentliche Herausforderung und Leistung war (ist), in diesem kleinen, verletzlichen Mund mit angewachsener Zunge fast blindlings zu arbeiten.

Schule, Ausbildung

Der Pausenplatz – einem Kampffeld vergleichbar

Die Verletzungsgefahr beim Spielen mit Kindern war für Michelle um das Tausendfache grösser und trotzdem wollte ich sie nicht etwa von Kindern und zusätzlichen Gefahren fernhalten. Vielmehr sollte sie meiner Ansicht nach lernen, sich in einer Gruppe von Kindern zurechtzufinden, im Hinblick auf die Einschulung und das Leben in der Gesellschaft.

Mit 4-jährig besuchte sie einmal pro Woche eine kleine Spielgruppe. Um Michelle bewegungsmässig zu fördern und das Verhalten in der Gruppe zu stärken eröffnete ich eine Kindergruppe, wo sie auch mitmachen konnte. Mit 6-jährig ging sie zwei Nachmittage pro Woche in den öffentlichen Kindergarten. Da die halbe Klasse noch zu gross war, stellte die Gemeinde an diesen beiden Nachmittagen eine zusätzliche Kindergärtnerin an. Anschliessend führte ihr Weg neun Jahre durch die Rudolf Steiner Schule. Wir sind sehr dankbar, dass Michelle diese musische Schule besuchen durfte und von solch vielen verständnis- und liebevollen Lehrern betreut wurde. Die ganze Schulzeit war ein schwieriger Lebensabschnitt. Es war, als ob sie immer wieder auf den fahrenden Zug aufspringen musste! Trotz sehr vielen Absenzen musste Michelle nie repetieren. Um die Hausaufgaben zu erledigen blieb nur wenig Zeit, da die Pflege täglich Stunden beanspruchte.



Im Alter von 16 Jahren konnte Michelle ein Zwischenjahr mit zusätzlichem Privatunterricht in einer Tierklinik absolvieren. Eine geeignete Lehrstelle zu finden war sehr schwierig. So entschloss sich mein älterer Bruder Leo, der Geschäftsführer und Innenarchitekt in einem Designmöbelgeschäft ist, für Michelle eine Lehrstelle zu erschaffen, damit sie die Bürolehre absolvieren konnte. Zur Zeit steht sie in weiterer Ausbildung zur Kaufmännischen Angestellten in einer Privatschule.



Freizeit, Tiere, Tanz und Theater

Neben einer solch zeitintensiven Pflege (durchschnittlich sechs – acht Stunden pro Tag) blieb nur wenig freie Zeit d.h. für Therese und mich eigentlich keine. Berge von schmutziger Wäsche häufen sich noch heute innert Kürze an, auch die Reinigungsarbeiten sind um das Vielfache mehr als normal. In den frühen Jahren nützten wir deshalb die Zeit des Pflegens zum Spielen mit aus. Verse, Lieder und Musik halfen manchen Schmerz zu vergessen. In den letzten Jahren waren es intensivste Gespräche besonders über Beziehungen, Partnerschaft und Sexualität.

Die Tiere waren für Michelle seit jeher von grosser Bedeutung. Michelles Gangbild verbesserte sich beispielsweise sichtbar, wenn sie neben dem Hund oder mit dem Pferd marschierte. Seit 11-jährig reitet Michelle. Dank dem Pferd hat sie die Natur erleben dürfen und ist dadurch viel selbständiger, verantwortungsbewusster und selbstbewusster geworden. Die Freude und Liebe zu den Tieren waren für Michelle weitaus stärker, als die Angst vor erneuten Verletzungen und Infektionen. Wohl hat sie grossen Respekt. Ich meinte zu sagen, dass Michelle die Sprache der Tiere wahrhaftig versteht.

Tanz und Theater gehören zu Michelles Leben. Ja, sie hat die Fähigkeit, durch ihre dünne Haut buchstäblich in andere Menschen hineinzuschlüpfen, was beim Theaterspielen zum Tragen kommt. Sie liebt es über alles, Menschen zu beobachten und zu studieren. Der orientalische Tanz liegt ihr als halbe Orientalin (ihr Vater ist Marokkaner) tatsächlich im Blut wie auch das Flamencotanz. Für sie bedeutet es eine wunderbare Körper- und Haltungsschule. Trotz unzähliger Schmerzen hat die Freude viele Heilungskräfte freigesetzt. Für mich ist es, als ob sich ihre Seele aus dem Körper freitanzt.



Familie

Meine Schwester Therese

Die Familie als soziales Netz und Quelle der Kraft ist von höchster Bedeutung. Meine Eltern, alle meine Geschwister, mein Schwager Daniel und meine Schwägerinnen haben uns in all diesen Jahren physisch, psychisch und finanziell unterstützt. Ohne ihre unzähligen Hilfeleistungen hätte ich es mit Michelle alleine niemals geschafft.

Unsere stärkste und treueste Stütze war und ist Therese, meine leibliche Schwester. Sechs Wochen vor Michelles Geburt sind wir zusammengezogen. Als Patin bzw. als zweite Mutter von Michelle hat sie uns all die Jahre mitgetragen. Sie ist mit uns durch die tiefsten Tiefen und höchsten Höhen gegangen, hat uns nie verlassen, ist uns in jeder Situation und zu jeder Zeit tatkräftig beigestanden. Vor zwanzig Jahren hat sie ihren Beruf als Hochbauzeichnerin zu Gunsten von uns beiden aufgegeben und ist in diesen "selbstlosen Liebesdienst" eingetreten.

Es ist für mich ein ausserordentlicher Segen, eine solche geistige Partnerschaft mit einer leiblichen Schwester führen zu dürfen. Im wahrsten Sinne arbeiten wir seit Anbeginn Hand in Hand – ich kann meine tiefe Dankbarkeit nicht in Worte fassen. Ich wünschte, es gäbe auf der Welt noch viele solcher Familien, wie ich sie erfahren durfte, wo wahre Brüderlichkeit bzw. Schwesterlichkeit täglich gelebt wird.

*"All she needs is love!"
Alles, was sie braucht ist Liebe*

"Daskalos", ein esoterisch christlicher Mystiker und Heiler aus Zypern sagte vor Jahren zu mir: "All she needs is love!" So einfach! Was ist Liebe? Ist wahre Liebe nicht das Heilmittel für alle und alles? Im Innersten wusste ich genau, was er damit meinte und zugleich war mir bewusst, dass dies ein langer Entwicklungsweg, ein immer währendes An- und in Sich weiterarbeiten bedeutet. Etwas, das nicht von heute auf morgen erreicht werden kann. Diese Aussage spornte mich an auf dem Weg der Meditation, auf der Suche nach der innern Wahrheit weiterzugehen...

Jahre der Prüfung

"Edith, jetzt, in diesem Augenblick, darfst du nicht versagen!"

Die ersten zwei Jahre pflegte und betreute ich Michelle während vierundzwanzig Stunden (einer Intensivpflegestation vergleichbar, jedoch mit dem Unterschied, dass nur zwei Pflegepersonen Tag und Nacht im Einsatz waren). Da sie wegen sehr heftigem Juckreiz des nachts kaum den Schlaf fand, hatten auch wir gezwungenermassen sehr wenig Erholungszeit. Ich lernte, innert Minuten loszulassen und diese Augenblicke der Entspannung zu nützen und zu schätzen, doch oftmals war ich so energielos, dass ich glaubte, kaum noch die Kraft zu finden, um die Augen zu öffnen und aufzustehen. Die Stimme konnte ich aber noch hören, wie sie zu mir sprach: "Edith, jetzt, in diesem Augenblick, darfst du nicht versagen!" Sobald ich mich aus dem Bett erhoben hatte, fühlte ich an meinem Rücken riesengrosse Hände, die eine wohltuende Wärme und eine starke Kraft ausstrahlten. Sofort wurde ich sehr ruhig, war hell wach und konnte wieder konzentriert handeln.

Vier Jahre lang konnte ich keine Nacht durchschlafen, da ich mindestens zehn- bis zwanzigmal aufstehen musste, um Michelle zu beruhigen, zu pflegen und zu nähren. Mein Sehnen nach einem erholsamen Schaf während mehreren Stunden aneinander wurde immer grösser. Der Gedanke, dass irgendwann die Zeit kommen wird, wo wir wieder einmal friedlich schlafen dürfen, manifestierte sich nach und nach in meinem Bewusstsein. Er wurde zu einem Lichtblick für mich. Dieser tiefe Wunsch verwirklichte sich nach sechzehn Jahren.





Hände

Freies Gehen – einem Seiltänzer vergleichbar

„Weisst du, jetzt habe ich wieder viel gelernt“

Überlegen wir uns einmal, wie oft ein Kind allein pro Tag stürzt, wenn es das freie Gehen erlernt. Michelles Aufmerksamkeit, Konzentration und ihr Gleichgewicht waren bereits zu diesem Zeitpunkt viel grösser als normal. Kriechen konnte sie nicht. Die Belastung der Hände und der Knie war viel zu gross und hätte sofort riesige Blasen verursacht. So musste sie gezwungenermassen eine wichtige Entwicklungsstufe zur Vorbereitung des Gehens überspringen. Es kam mir vor, als ob sie auf dem hohen Seil als erstes gehen lernen musste – mit demselben hohen Risiko an Verletzungs- und Absturzgefahr. Im wahrsten Sinne "Hohe Schule". Mit fünfzehn Monaten ging sie frei.

Im Alter von drei Jahren stürzte sie heftig auf Hände und Knie. Nachdem sie in ihrem Bett lag sagte sie mit Bestimmtheit zu mir: "Weisst du, jetzt habe ich wieder viel gelernt!" Diese Aussage regte mich sehr zum Denken an. Was hat sie gelernt? Ja, sie hat in jungen Jahren bereits Vor-Sicht, Rück-Sicht, Um-Sicht, Nach-Sicht und Weit-Sicht gelernt. Sie hat gelernt, gefährliche Situationen im Voraus abzuschätzen und sich konzentriert und sicher in einer Menschenmenge zu bewegen. Ansonsten wäre es heute nicht möglich, in einer Discothek unter hunderten von Menschen zu tanzen.



„Gott hat keine andern Hände als die Deinen...“

13

Es war sehr schmerzvoll und hart, zusehen zu müssen, wie Michelle während der ersten sechs Monate alle Finger- und Zehennägel verlor. Ich verstand bald, dass dahinter auch Weisheit war. Ohne Fingernägel konnte sie sich selber nicht mehr so schnell und heftig kratzen und verletzen. Der Juckreiz war zu jener Zeit ein riesiges zusätzliches Problem. Ich stellte später selber die Diagnose Neurodermitis. Wer eine Ahnung von Neurodermitis* hat, weiss, was der Kampf mit dem Juckreiz bedeutet. Doch dies noch in Kombination mit EB. Viele Monate war es für mich nicht mehr möglich, Michelle allein zu verbinden. Meine beiden Hände reichten bei weitem nicht aus. Sobald ich die Verbände entfernte, kratzte sie sich innert Sekunden blutig. Den unzähligen Wunden wusste ich nicht mehr zu wehren. Unvorstellbar! Meine Schwester und ich wachten Nächte am Bett, um ihre Hände vom Kratzen abzuhalten und sie mit unsern Händen zu beruhigen.

Wie sehr habe ich Michelles Hände von Anfang an bewusst gepflegt, massiert und in künstlerischen Tätigkeiten gefördert. Durch die unzähligen, immer wiederkehrenden Verletzungen allein an den Händen und Armen wurde das Wachstum massivst gestört und gehemmt. Die Vernarbungen und Kontrakturen begannen im Alter von sieben Jahren ständig zuzunehmen. Ich fühlte mich total machtlos und traurig. In den frühen Jahren war ich überzeugt, dass ich durch gezielte Physiotherapie diesen Kontrakturen entgegenwirken könne. Ich wollte und konnte es nicht für wahr halten, eine solche Verschlechterung und Einschränkung anzunehmen. Seit jeher bin ich mir der Hände sehr bewusst. Meine Hände waren mir immer sehr "heilig". Sind sie nicht unser feinstes und vollkommenstes Werkzeug? Bereits die Einschränkung eines Fingers kann eine grosse Behinderung im Leben bedeuten – und erst noch aller Finger an beiden Händen? Welche Behinderung, welche Abhängigkeit? Während vielen Jahren vergoss ich manche Träne allein der Hände wegen, bis mir eines Tages ein Zitat in die Hände fiel: "Gott hat keine andern Hände als die Deinen..." Ich meditierte intensiv über diese Wahrheit. Ich erkannte, dass durch Michelles behinderte, kleine Hände grosse, lichtvolle Hände wirken und dass meine Hände in all den Jahren sich zu heilenden Händen weiterentwickeln durften, nicht nur für Michelle, sondern auch für viele andere Menschen. Wie oft hat Michelle erwähnt, dass meine Hände ihr Schmerzmittel seien.

*ekzematöse Hautkrankheit mit heftigem Juckreiz



Augen – Augenblicke

14

Wieviele unzählige Verletzungen und Wunden haben allein Michelles Augen erlitten? Unvorstellbar! Infolge hoch entzündeter und lichtempfindlicher Augen verbrachten wir insgesamt Monate in der Finsternis. Währenddem die anderen Kinder in der Sonne spielten, sass Michelle im Dunkeln. Wie oft hat sie die kühle, aufbrechende Nacht sehnsüchtig erwartet und gehofft, die Augen hinter der Schutzbrille (Gletscherbrille) wenigstens für Augenblicke wieder öffnen zu können. Welch eine Freude, wenn sie ihre Spielsachen oder das Essen im Teller wieder erblicken konnte. Während dieser Augenschübe war die Betreuung einem blinden Kind ähnlich, doch mit dem Unterschied von massiv erhöhter Verletzungsgefahr und zusätzlich erschwerter Pflege. Michelles Gehör- und Tastsinn sowie ihr inneres Sehen entwickelten sich spürbar.

Da ich zu ihrer Unterhaltung aus keinem Buch mehr vorlesen konnte, da ich im Dunkeln sass, begann ich aus mir heraus Geschichten zu erzählen. Geschichten, die in ihr innere Ruhe, Freude und Harmonie erweckten. Daraus entwickelten sich Kinder- und Märchenmeditationen. Mit dem Erkennen, dass ich diese Geschichten aus dem Farbenland aufschreiben und an andere Kinder weitergeben soll, verminderten sich Michelles Augenschübe stark. Neun Jahre hat es gedauert, bis ich mein erstes Buch "Schatzkammerchen" realisieren konnte.

Eine deutliche Verbesserung trat im Alter von siebzehn Jahren, bei den Abklärungen betreffend des Sehens für das Autofahren, ein. Der Augenarzt stellte fest, dass Michelle viele Vernarbungen auf der Hornhaut hat, das Auge nicht mehr kugelförmig ist und demzufolge Wimpern nach innen wachsen, die das Auge immer wieder von Neuem verletzen und verändern. Seitdem der Augenarzt diese Wimpern am untern Lid unter dem Mikroskop immer wieder entfernt, sieht Michelle viel besser. Sie ist ihrem Augenarzt sehr dankbar, wenn er sie von diesen Wimpern, die wie Dolche ins Auge stechen, immer wieder befreit und sie ihn jederzeit um Hilfe bitten darf.

Was haben mich diese schmerzvollen Stunden in der Finsternis gelehrt? Das folgende Zitat von Frauke Plaschnick ist mir vor Jahren zugefallen und spricht mir aus der Seele:

"Erleuchtung bedeutet nicht im Licht stehen, sondern in der Dunkelheit sehen lernen, um das Licht zu finden."



Pubertät

Die Pubertät ist auch für sogenannte "Gesunde" eine äusserst herausfordernde und für die spätere Entwicklung sehr wichtige Zeit. Rückblickend waren für Michelle die Pubertätsjahre wohl die schwierigsten. Trotz ihres grossen Lebenswillens und ihrer Lebensfreude fiel sie in schwerste depressive Stimmungen. Eigentlich nicht erstaunlich, wenn man bedenkt, dass der Körper zu jener Zeit (ca. fünf Jahre lang) eine grosse Wunde war. Es war ein hartes gegenseitiges Arbeiten, ein Schleifen der Facetten unseres innern Diamanten.

Seit der Menstruation im Alter von erst sechzehn Jahren ist ihre Haut eindeutig ruhiger, gereinigter und ausgeglichener. Sie hat seither weniger Schübe; d.h. die Blasenbildung ist immer eine Woche vor der Menstruation deutlich stärker (v.a. auch im Mund und in den Augen). Wir stellten einen klaren Zusammenhang betreffend Hormone und Sexualität fest. Es ist bekannt, dass die Haut von EB-Patientinnen während einer Schwangerschaft fast heil ist! Vielleicht wird sich die Forschung in Zukunft mit dem

Minuten nach der Premiere stürzte sie so unglücklich, dass alle Vorstellungen abgesagt werden mussten. Jetzt steht die hautkranke Michelle Zimmermann mit ihrem «Sternentanz» wieder auf der Bühne. Musste es erst dunkel werden, damit man die Sterne sieht?

Sterne leuchten nur, wenns

Vom Fall und Aufstieg der Michelle

Profenarbeit für «Sternentanz». Am 10. Februar ist im Berner

tipp

E s klingt etwas trübsig, wenn sie es sagt: «Drei Tage lang war ich traurig. Flies, fliehe

Fachdruck, ist heute noch heilbar. Auf den ersten Blick sah Michelle... Kränke



Wunden der Welt

"Ich hoffe, dass die Menschen endlich erwachen"

Kurz vor ihrem zwanzigsten Geburtstag erlebte Michelle einen grossen Unfall. Sie stürzte kopfveran für sie "endlose" Treppe hinunter. Dies geschah nach der Uraufführung des Theaterstücks "Sternentanz", das Livia Anne Richard ihr auf den Leib geschrieben hatte. Die Hautdefekte waren immens. Die linke Körperseite war wie geschält. Michelle berichtete, dass sie sich buchstäblich im Fegefeuer befinde. Sie zweifelte ob sie diese Höllenqualen noch durchzustehen vermöge und sagte: "Seid nicht traurig, wenn ich diese Nacht sterben werde, ich komme bald wieder..." Auf der Heimfahrt schrie sie weinend und laut: "Ich hoffe, dass die Menschen endlich erwachen und die wahre Liebe wiedererkennen!!!"

Zum ersten Mal in ihrem Leben zog sie in Erwägung, eventuell ein Schmerzmittel zu verlangen. Sie wusste, dass wir nichts im Haus hatten, aber schnell eines für sie besorgt hätten. Nach kurzem, intensiven meditieren sagte sie überzeugt: "Nein, ich möchte nichts!" Und dabei ist es auch trotz schmerzvollster Verbandwechsel geblieben. Die Wunden, die sich nach diesem Unfall auf ihrem Körper abzeichneten, waren der Form verschiedener Kontinente ähnlich. Nach drei Monaten stand sie NEU wieder auf der Bühne.

Widerstand macht stark...

Es vergingen Jahre unermüdlichen Wirkens auf verschiedenster Ebene. Ich glaube, die grösste Herausforderung in all den Jahren war für mich, trotz immer wiederkehrenden Wunden und heftigen Rückschlägen nicht aufzugeben, mich zu bemühen, pausenlos mein (unser) Bestes zu geben trotz grösster Müdigkeit und Traurigkeit bedingungslos anzunehmen und Gleichmut zu bewahren d.h. mich über das äussere Erscheinungsbild zu erheben, beispielsweise über die winzigen Hände mit ihren vernarbten Fingern hinwegzuschauen, sie nicht zu ignorieren sondern sie echt zu akzeptieren. Dies waren lange, schmerzvolle Entwicklungs- und Lösungsprozesse, die zu bewältigen nicht einfach sind. Es erforderte sehr viel Selbstdisziplin, Verzicht, Durchhaltewillen und unendliches Vertrauen in die Liebe Gottes.

Gottvertrauen

"Es gibt kein Leiden ohne Sinn – es gibt kein Unheilbar"

Ich sehe die Krankheit nicht als Strafe, sondern als Chance, mit den ewig gültigen geistigen Gesetzen wieder in Einklang zu kommen. Täglich bemühe ich mich Fehler und Ängste loszulassen, mir zu vergeben um auch andern zu vergeben, niemanden zu verurteilen, an der Vergangenheit nicht festzuhalten sondern vielmehr zu erkennen, dass wir jeden Tag, ja jeden Augenblick neu beginnen können. Ich habe verstanden, dass der Mensch für sein Wohlergehen selber verantwortlich ist, dass das eigene falsche Denken und Handeln ihn von der göttlichen Lebensquelle trennte und all das Leid verursachte. Negative Gedanken wie Wut, Hass, Neid, Eifersucht und Angst blockieren den Fluss der Lebensenergien und verhindern den Zugang zur alles heilenden Quelle Göttlicher Liebe. Sobald wir innerlich umkehren und erkennen, dass wir von Gott, diesem universellen Liebesstrom nicht getrennt sind, kann uns alle Last abgenommen werden.

Ich habe gelernt, nicht dem Schmerz, den Infektionen, all den Wunden und der Traurigkeit die Macht zu geben, sondern mich der einen höchsten Macht in mir hinzugeben und still zu anerkennen:

*Gott ist All-Gegenwart
Gott ist All-Macht
Gott ist All-Weisheit
Gott ist All-Liebe*

Selbst wenn der Weg sehr steil und steinig war, bin ich heute dankbar für alles, was ich lernen durfte. Wir haben uns gegenseitig die feineren Qualitäten des Lebens herausgearbeitet wie: Verständnis, Geduld, Vergebung, Toleranz, Mut, Vertrauen, Dankbarkeit, Freude und wahre Liebe!

Da ich an der Göttlichen Weisheit nie gezweifelt habe, blieb ich immer im Anschluss an die unversiegbare Kraftquelle. Wie oft bin ich schon gefragt worden: "Wo nehmen Sie nur die Kraft her?" Und immer wieder antworte ich: "Es ist nicht meine Kraft, ich nehme sie nicht – sie fliesst in mir – und ich gebe sie weiter – sie gehört uns allen – sie durchdringt uns und das ganze Universum. Sie lebt ebenso auch in Dir und wartet darauf, gebraucht zu werden und wieder zu fließen!"



s dunkel ist
Zimmermann

... Gestern die zweite Premiere.
... edele die 57 die Pressebe-
... sprechung. Sie habe diesen Sturz
... vorher nicht gewusst, erklärt Miriam



Mitgefühl ist Bewusstsein, das sich in Worten und Taten ausdrückt.
Mitgefühl ist die Kunst, niemanden zu verletzen.

*Mitgefühl findet keine Fehler bei anderen.
Es sieht nicht die Schwächen der Menschen.
Es unterscheidet nicht zwischen guten und schlechten Menschen.*

*Mitgefühl kann keine Grenze zwischen zwei Ländern,
zwei Glaubensrichtungen oder zwei Religionen ziehen.*

*Mitgefühl kennt kein Ego; somit existieren weder Furcht noch Lust
oder Leidenschaft.*

Mitgefühl vergibt und vergisst einfach.

Mitgefühl ist der Ausdruck von Liebe in all ihrer Fülle.

Mata Amritanandamayi

Voller Liebe widme ich diese Schrift allen EB-betroffenen Menschen auf der Welt.
Inniger Dank strömt an meinen Zwillingbruder René für all die grafischen Arbeiten und
an alle geistigen und irdischen Freunde/innen sowie Therese und Michelle, die mich durch die
Dunkelheit ins Licht geführt haben.