

Schwer behindert und trotzdem selbstständig : Ursula Eggli : Muskeln sind nicht das ganze Leben

Autor(en): **Känel, Ursula**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **75 (2004)**

Heft 4

PDF erstellt am: **22.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-804416>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Schwer behindert und trotzdem selbstständig: Ursula Eggli

Muskeln sind nicht das ganze Leben

■ Ursula Känel

Seit 60 Jahren sitzt Ursula Eggli wegen angeborenem, progressivem Muskelschwund im Rollstuhl und benötigt für jede alltägliche Handlung Hilfe. Nichtsdestotrotz lebt die Schriftstellerin in einer eigenen Wohnung und sagt: «Ich bin zufrieden.»

«Sie brauchen die Türe nicht zu schliessen, sie wird automatisch gesteuert», sagt Ursula Eggli zur Begrüssung. «Herzlich willkommen – nein, die Hand kann ich Ihnen nicht reichen», fügt sie hinzu, lächelt und wendet ihren Rollstuhl. «Kommen Sie, ich zeige Ihnen die Küche. Dann können Sie sich einen Tee zubereiten.»

Wangenstrasse in Bern, Hausnummer 27: Hier lebt Ursula Eggli seit über 20 Jahren; in einer Fünf-Zimmer-Wohnung im Erdgeschoss. Die Räumlichkeiten teilt sie sich mit einer nichtbehinderten Mitbewohnerin. Das Haus gehört der Stadt Bern und ist um die 100 Jahre alt. «Mit etwas Farbe kann man aber auch alte Räume wohnlich gestalten», sagt Ursula Eggli und deutet auf die Wände.

Und wirklich: Die niedrigen, zum Teil mit alten Holzbalken versehenen Räume sind in bunten Farben gestrichen und mit viel Liebe zum Detail eingerichtet. In einer Glasvitrine sind Engel in allen Variationen ausgestellt; eine Lichterkette mit farbigen Hexen erhellt den Korridor; diverse Fotos und Bilder zieren die Wände. Skulpturen,

Mobiles im orientalischen Stil, Plastikblumen, Kerzen – die Wohnung erinnert an ein verwunschenes Hexenhäuschen aus dem Märchenbuch.

Eingerichtet hat dies Ursula Eggli allerdings nicht selber – «ich habe bloss die Anweisungen gegeben, was ich wo haben will.» Bilder aufhängen, einen Pinsel in der Hand halten, Kerzen anzünden – für sie ein Ding der Unmöglichkeit. Ebenso wie sämtliche alltägliche Handlungen wie eine Gabel zum Mund führen, Kaffee trinken, sich ins Bett legen, Zähne putzen oder auf die Toilette gehen.

Der Grund dafür ist ihr angeborener, progressiver Muskelschwund. Seit ihrer Kindheit lebt Ursula Eggli im Rollstuhl. Heute kann sie noch die Finger ihrer linken Hand bewegen und dadurch den elektronisch gesteuerten Rollstuhl, ihre virtuelle Schreibmaschine sowie das Telefon bedienen. «Moment, das ist noch nicht alles: Ich kann verständlich sprechen, den Kopf drehen, und auch die Atmung funktioniert einwandfrei. Andere Personen mit dieser Behinderung benötigen eine Atemmaschine», sagt Ursula Eggli. Und überhaupt: Für jemand mit Muskelschwund sei sie mit ihren 60 Jahren «unendlich alt».

Wohngemeinschaft als Ziel

Die Schulzeit verbrachte Ursula Eggli in einem Heim für mehrfach behinderte Kinder in der Nähe von

Wohngemeinschaft Behinderter und Nichtbehinderter in Burgdorf, die auf ihre Initiative hin entstanden ist. Sie erinnert sich: «Für mich war damals klar, dass ich mein Leben nicht innerhalb von irgendwelchen Institutionen verbringen wollte – deshalb die Idee mit der Wohngemeinschaft. Meine Eltern waren zwar davon nicht sonder-

Anfangs 1977 löste sich die Wohngemeinschaft wieder auf – «wir hatten kein Geld mehr, um das Haus zu bezahlen» –, und Ursula Eggli wechselte in ein Behindertenheim in Bern. Dort lebte sie während vier Jahren und bereitete in dieser Zeit die Realisation einer weiteren Wohngemeinschaft vor – jene an der Wangen-

Auf Hilfe angewiesen

Doch: Wie sieht ihr Tagesablauf konkret aus? Und vor allem: Wie meistert sie diesen, da sie ja in ihrem Rollstuhl praktisch zur Unbeweglichkeit verdammt ist? Ursula Eggli winkt ab: «Alles halb so wild. Am Morgen besuchen mich jeweils Assistentinnen der Spitex, die mich vom Bett aufnehmen, waschen, Kaffee zubereiten und im Haus nach meinen Wünschen gewisse Dinge erledigen.» Das Mittagessen nehme sie vielfach mit der Familie der Wohnung oberhalb ihrer ein; den Nachmittag verbringe sie häufig vor dem Computer, und am Abend komme jemand aus ihrem Freundeskreis vorbei, der mit ihr esse und sie ins Bett bringe.

Was so einfach und unspektakulär tönt, will jedoch genau organisiert sein. «Diese Lebensform ist nur dank der Hilfe meiner zahlreichen Freunde und der Unterstützung der Spitex möglich», betont Ursula Eggli. Sie streitet nicht ab, dass damit auch ein gewisses Risiko verbunden ist: «Wenn ich in der Nacht Durst habe, kann ich nicht einfach etwas trinken gehen. Oder wenn meine Hand, mit der ich den Rollstuhl steuere, von der Armlehne hinunterfällt, bleibe ich an genau diesem Ort stehen, bis jemand kommt.» Und auch das Wasser der Warmflasche, die in ihrem Schoss liegt, kann sie nicht selber erneuern, wenn es erkaltet ist – wie eben geschehen. «Würde es Ihnen etwas ausmachen, die Flasche neu zu füllen?»

Auf dem Weg zur Küche durchquert man das Wohnzimmer. Der Eindruck des «Hexenhäuschens» verstärkt sich: Auf dem roten Sofa haben es sich zwei pechschwarze Kater bequem gemacht: «Das sind Max und Moritz, die ihrem Namen alles andere als Ehre machen: Sie sind langweilig brav und überaus ängstlich», sagt Ursula Eggli und lacht. Und wirklich: Kaum haben die Tiere den Besuch entdeckt, verschwinden sie durch das Katzenrücken ins Freie.



Ursula Eggli: «Diese Lebensform ist nur dank der Hilfe meiner zahlreichen Freunde und der Unterstützung der Spitex möglich.»

Fotos: ua

St. Gallen. Danach lebte sie 14 Jahre bei ihren Eltern und verbrachte die Zeit mit Kärtchen und Kleiderbügel bemalen. Ende 1973 zog sie in eine

lich begeistert und hatten das Gefühl, dass dies sowieso nicht klappen würde. Es waren dann auch vier turbulente, aber unglaublich gute Jahre.»

strasse, wo sie 1981 einzog und die sie mittlerweile mit diversen Personen – behinderten wie nichtbehinderten – geteilt hat.



Obwohl ihr Leben in einem Heim – nicht zuletzt durch die dortige ständig gewährleistete Betreuung – einfacher wäre, hat sich Ursula Eggli bewusst für ihre jetzige Lebensform entschieden: «Es ist gut, dass es Institutionen gibt, die sich Menschen mit Behinderungen annehmen. Aber jede Person sollte selber wählen können, wie sie ihr Leben leben möchte.» Zudem sollten Respekt und Würde eines Behinderten auch in einem Heim gewährleistet sein. «Ich wollte beispielsweise während den vier Jahren, die ich nach der ersten Wohngemeinschaft in einem Heim verbracht habe, nicht von Männern gepflegt werden.»

«Mir geht es gut»

«Ich bin glücklich hier, mir geht es gut», sagt sie über ihre heutige Lebenssituation. Den Mietzins der Wohnung sowie ihre Lebenskosten finanziert sie mit ihrer IV-Rente, den Ergänzungsleistungen sowie der Hilflosen-Erschädigung; zudem zahlt die Krankenkasse einen Beitrag an die Assistenzhilfe. «Meine Freunde fragen sich jeweils, wie ich finanziell über die Runden komme – aber ich kann gut sparsam leben; ich esse zum Beispiel nicht viel und besorge meine Kleider

Ursula Eggli kann die Finger ihrer linken Hand bewegen und steuert damit den Rollstuhl. «Wenn meine Hand von der Armlehne hinunterfällt, bleibe ich genau an diesem Ort stehen, bis jemand kommt.»

im Brockenhaus.» Geld benötige sie vor allem für die Entschädigung der Hilfspersonen, die sie beispielsweise auf Reisen begleiten. «Auswärts essen gehe ich selten, dafür ab und zu ins Kino.» Ursula Eggli macht einen gelösten, zufriedenen Eindruck. Sorgen bereite ihr zurzeit einzig der Umstand, dass die Beweglichkeit ihrer Finger im letzten Monat nachgelassen habe. «Vermutlich werde ich nicht darum herumkommen, mich langsam mit einem Sprachcomputer vertraut zu machen», sagt sie, seufzt, lacht dann aber: So sei sie eben; zu Beginn neuen Hilfsmitteln gegenüber immer skeptisch eingestellt, dann aber – wie beim elektronischen Rollstuhl, der virtuellen Schreibmaschine, der elektronisch gesteuerten Türe – unglaublich froh, diese zu haben. «Durch meinen Körper werde ich gezwungen, mich mit Neuerungen auseinander zu setzen.»

Aktive Behinderten-Politikerin

Ursula Eggli blickt aber nicht nur im persönlichen Bereich vorwärts: Sie beteiligt sich auch am öffentlichen Leben und war lange Zeit in der Behinderten- und Frauenbewegung aktiv. So gründete sie 1969 den Ce Be eF (Club Behinderter und ihrer Freunde), eine Selbsthilfe-Organisation, die es sich zur Aufgabe macht, die Situation von Behinderten und Nichtbehinderten in unserer Gesellschaft zu verbessern. Sie hat unzählige Schulklassen besucht, Vorträge und Referate gehalten und gut ein Dutzend Bücher verfasst; das erste 1977 mit dem Namen «Herz im Korsett/Tagebuch einer Behinderten», das im Zytglogge-Verlag erschienen ist. Gemeinsam mit einer Freundin gründete sie 1982 den Riurs-Verlag, um ihre wei-

Zur Person

Ursula Eggli wurde 1944 als erstes von drei Geschwistern in einem kleinen Dorf im Kanton Zürich geboren. Wie ihr jüngster Bruder Christoph lebt sie seit Geburt mit Muskelschwund, einer zunehmenden Muskelschwäche. Sie stammt aus einer Arbeiterfamilie; ihre Mutter erblindete während ihrer Kindheit. Ursula Eggli hat in verschiedenen Heimen gewohnt, organisiert ihren Haushalt aber seit gut 20 Jahren mit Hilfe von persönlicher Assistenz selber. Sie ist aktiv in der Frauen-, Behinderten-, Homosexuellen- und Schriftstellerinnenbewegung. (uk)

teren Bücher selber herauszugeben. Zurzeit ist sie Vizepräsidentin von «avanti Donne», einer Kontaktstelle für behinderte Frauen und Mädchen. Verfolgt sie die aktuelle Sozialpolitik? Ursula Eggli nickt: «Natürlich. Und ich kann Ihnen sagen: Was zurzeit geschieht, finde ich grauenhaft. Dass beispielsweise die Behinderten-Gleichstellungs-Initiative im letzten Jahr abgelehnt wurde, kann ich noch immer nicht begreifen.» Sie redet sich in Fahrt: «Es stimmt, dass heute mehr Leute eine IV beziehen als früher. Warum das so ist? Weil man früher solche Leute noch vermehrt irgendwo im Arbeitsprozess integrieren konnte – heute geht das nicht mehr, wo alles auf Gewinnmaximierung ausgerichtet ist.»

Positiv zu werten sei einzig, dass die Behindertenbewegung in den letzten Jahren eine enorme Einigkeit bewiesen habe. Wobei: «Mein Eindruck ist, dass nicht mehr so lustvoll und mit weniger gemeinsamen Zielen politisiert wird. Früher haben wir uns generell für eine bessere Welt eingesetzt im Glauben, diese käme Behinderten wie Nichtbehinderten zugute. Heute setzt man sich für eine bessere Welt (nur) für die Behinderten ein.»