

Hallo aus Freakland

Bekannt wurde Ursula Eggli vor dreissig Jahren mit ihrem Erstlingswerk ‚Herz im Korsett‘, dem Tagebuch einer Behinderten, einem tabufreien und schonungslosen Bericht über das alltägliche Leben mit den sogenannten Normalen. Aufmüpfig war Ursula Eggli schon immer. Doch in den letzten Jahren ist es stiller um die Berner Schriftstellerin geworden, denn der fortschreitende Muskelschwund hat sich im Laufe der Zeit auch auf ihre Hände ausgebreitet. Seit nun bald zehn Jahren kann sie nur noch mit grösster Anstrengung und auf einer speziellen Tastatur selber schreiben. Literarisches Schreiben

ist ihr fast unmöglich geworden. Mit Rundmails und einer Website hält sie den Kontakt zu einer grösseren Gruppe von Freunden, Freundinnen, Bekannten und Interessierten aufrecht.



Interview: Denise Maurer

Das schon ältere Holzhaus, das Ursula mit wechselnden MitbewohnerInnen seit bereits sechsundzwanzig Jahren bewohnt, steht in einem Aussenquartier von Bümpliz und ist von einem liebevoll gehegten Blumen- und Gemüsegarten umgeben. Ein Hexenhaus inmitten moderner Ein- und Mehrfamilienhäuser, das fast so exotisch wie seine BewohnerInnen anmutet. Aber auch hier hat die moderne Technik Einzug gehalten, denn Ursulas Türe öffnet sich per Knopfdruck, nachdem ich mich an den zwei Hausglocken angemeldet habe.

Ursula rollt mir auf ihrem elektronisch gesteuerten Rollstuhl entgegen und begrüsst mich herzlich, jedoch mit kleiner Stimme. Auch vor dieser macht der Muskelschwund nicht Halt. Ursula führt mich durch ihre gemütliche Parterrewohnung, die sie mit zwei jungen Frauen teilt. Janine und Manuela, sowie die beiden Familien, welche die oberen Stockwerke bewohnen, helfen in der Betreuung von Ursula mit. So steht es im Mietvertrag dieses Hauses. Ein einmaliges Projekt der Stadt Bern. Ergänzend ist es der SPITEX und einem grossen Freundeskreis zu verdanken, dass die schwerbehinderte Frau relativ selbstbestimmt leben kann.

Herzlichen Dank, Ursula, dass Du mir einige Fragen beantworten magst. Vor mehr als zwanzig Jahren habe ich ‚Herz im Korsett‘ gelesen. Aus meiner Sicht stellte dieses Buch,

das heuer seinen dreissigsten Geburtstag feiert, eine Art Meilenstein in der Geschichte behinderter Menschen dar.

Mit diesem Buch hast du ein Tabu gebrochen, denn bis dahin wurden Behinderte als Opfer ihres Schicksals, das sie still zu erdulden hatten, betrachtet. Diese Sichtweise machte es der Gesellschaft einfach, sie zu bemitleiden oder aber sie auf einen Sockel zu stellen. Dank deinem Buch wurde sichtbar, dass ihr ganz normal denkende und fühlende Menschen mit ganz normalen Bedürfnissen seid. Hat sich seit dem Erscheinen deines ersten Buches das Klima im Umgang mit Behinderten verändert?

Ursula Eggli: Ich denke schon, dass heute die Menschen natürlicher mit behinderten Menschen und mit Behinderungen umgehen. Aber es ist wie mit allen Aufbrüchen: Unsere Gesellschaft benötigt viel Zeit, bis sich etwas dauerhaft und nachhaltig verändert. So habe ich meine Bücher wohl geschrieben, weil ich eine Mission verfolge. Meine Aufgabe sehe ich darin, meine Mitmenschen zu sensibilisieren. Behinderte und Nichtbehinderte. Ihnen die Berührungspunkte voreinander zu nehmen. Ich glaube, dass ‚Herz im Korsett‘ da vieles bewirkt und bewegt hat, denn ich bekam nach dessen Erscheinen viele Dankesbriefe. Echos von Menschen, die mir zu meinem Mut gratulierten und mir ihre Betroffenheit und ihr Berührtsein mitteilten.

1981 hatte ich beschlossen, das Knäuel der verschiedenen Behindertenbewegungen, die ich mitgegründet hatte, zu verlassen, um das von mir erträumte Normalitätsprinzip endlich zu leben. Und um nicht immer nur die Stimme der Behinderten zu sein. Ich wollte das um mich herum gebaute Klischee verlassen.

Ich stürzte mich in alle möglichen feministischen Bewegungen, doch ich spürte bald, dass mir etwas Wesentliches fehlte. Ich vermisste die Beziehungen zu meinen behinderten Freunden und Freundinnen, denn noch immer war ich die, die ich war und bin. Mit meiner Behinderung. Es war und ist ein schwieriges Unterfangen, in beiden Welten zu leben. Ich stelle mir vor, dass ich schreibend den Graben am ehesten überwinde.

DM: *Ist es das, was dich zum Schreiben motiviert: Zwischen behinderten und nichtbehinderten Menschen Brücken zu bauen?*

Ursula Eggli: Vermutlich schon. Aber ich habe schon immer geschrieben. Einfach aus dem Bedürfnis heraus, zu schreiben. Als Selbstzweck. Das Tagebuchschreiben führte zu meiner ersten Publikation, ‚Herz im Korsett‘. Ich habe geschrieben, um zu verarbeiten. Um schreibend über meine Behinderung, mein Leben, meine Probleme nachzudenken. Früher habe ich von Hand und mit der Schreibmaschine geschrieben, danach mit dem Computer. Aber seit etwa zehn Jahren ist meine literarische Stimme mit zunehmendem Muskelschwund mehr und mehr verstummt, da das Schreiben an meinem Spezialcomputer sehr zeit- und arbeitsaufwändig ist. Meiner Behinderung und der damit verbundenen Rationalisierung und Vereinfachung von Arbeitsabläufen ist übrigens auch meine fast konsequente Kleinschreibung zu verdanken. Das Bedienen der Hochsteltaste war mir einfach zu mühsam.

Du fragst mich nach meiner Motivation. Hm. Neben Spass am Schreiben und dem psychohygienischen Effekt ist da eben auch die Lust am Fabulieren. Ich verfolge grob gesagt drei Schreibstile. Der erste, bereits erwähnte, ist das persönliche Schreiben, das Verarbeiten. Den zweiten Stil könnten wir Fabulieren nennen. Es ist ein eigendynamisches und sprudelndes Schreiben. Ich lasse es schreiben. So entstanden einige meiner Märchen. Dann ist da meine dritte Schreibmethode: Es ist eine Art intellektuell motiviertes Geschichtenweben, dass ich anwende, wenn ich bestehende Geschichten umbauere, verfremde, allgemein bekannte Figuren wie Otfrieds Preusslers ‚Kleine Hexe‘ neu interpretiere oder meine Freakgeschichten spinne. Die Erschaffung von ‚Freakland‘ gehört in diese Stilform. Freakland ist der Ort, wo behinderte Menschen die Normalos sind und eben sogenannten normale Sachen erleben. Eine

bunte Sammlung von in sich abgeschlossenen Kurzgeschichten oder Parabeln, die dennoch miteinander zusammenhängen.

DM: *Irgendwann hast Du angefangen, deine Bücher selber zu verlegen. Was hat es damit auf sich?*

Ursula Eggli: Zuerst arbeitete ich mit dem 'Zytglogge'-Verlag zusammen, der dann aber das Manuskript von 'Jörg von Spreitenbach' (eine Parabel über Jesus in den frühen Neunzigern), dass er zu verlegen versprochen hatte, kurzfristig wegen einer Kleinigkeit ablehnte. Schliesslich konnte ich es bei Hans Erpf verlegen. Aber mir war danach die Verlagssuche zu mühsam. So gründete ich mit einer Freundin RIURS, unseren eigenen Verlag, in welchem ich dann die meisten nachfolgenden Bücher veröffentlichte. So hatte ich zwar den ganzen finanziellen Aufwand und dazu keine Werbung. Doch die Herstellung eines Buches ist ein sehr spannender Prozess.

DM: *Wie kann ich mir deine Schreib- und Überarbeitungsprozesse vorstellen und wieso hast du keine neuen Bücher mehr geschrieben?*

Ursula Eggli: Neue Bücher kann ich nicht mehr schreiben, weil ich mit dem Spezialcomputer nur schon für ein Rundmail mehrere Stunden brauche. Da sich mein Schreibhirn aber nur über die Hand und die Tastatur aktiviert, gelingt es mir nicht, mittels Diktat zu schreiben. Ich muss sehen und spüren, was ich schreibe. Ganz unmittelbar. Direkt. Da ich schlecht mit dem Cursor ganze Texte durchkämmen kann, sind halt meine hohen oder perfektionistischen Ansprüche, die ich an einen von mir geschriebenen Text haben könnte und haben müsste, einer Gelassenheit dem Unperfekten gegenüber gewichen.

Neue Texte zu schreiben, ist nicht mehr möglich. Ich habe aber im letzten Jahr alte Geschichten mit neuen Illustrationen neu verlegt und in kleiner Auflage im Sortiment. Für den Freundeskreis und für weitere Interessierte. Im Gegensatz zu vielen anderen Autoren sind für mich die früheren Bücher noch immer sehr wichtig. Wie Kinder. Ich freue mich über jedes Einzelne von ihnen.

DM: *Du schreibst zwar keine neuen Bücher mehr, aber du bist noch immer aktiv. Du gibst Kurse, Weiterbildungen und Seminare. Wie geht es dir dabei?*

Ursula Eggli: Die Grundmotivation für diese Öffentlichkeitsarbeit ist die gleiche wie für das Schreiben. Auch will ich meine Autonomie, so lange es geht, leben, erhalten, vorleben und andere dazu anstiften, sich nicht behindern zu lassen. Meine Website ist mir dabei ohne mein Dazutun behilflich. Du darfst sie gerne weiterempfehlen!

Im Herbst werde ich übrigens an einem Seminar mitarbeiten, das sich an Eltern richtet, die ihre sterbenden Kinder begleiten. In der Vorbereitungsphase komme ich nicht daran vorbei, mich mit meiner eigenen Vergänglichkeit auseinander zu setzen. Ich habe viele Talente bekommen und muss sie je länger, je mehr loslassen. Das löst Verlustängste aus. Ich bin quasi immer am Loslassen. Seit ich lebe. Von daher kann ich Eltern, deren Kinder todkrank sind, verstehen. Und unterstützen.

Manchmal wird mir alles auch ein bisschen viel. Ich werde mir mehr und mehr bewusst, dass es um immer existentiellere Verluste geht. Meine Verbindungen zur Aussenwelt, Schreiben und Reden, werden vom Muskelschwund mehr und mehr reduziert. Es ist nicht der Tod selber, der Angst in mir auslöst, mehr so der Gedanke, wie es weitergeht und ob ich mit diesen Verlusten gut umgehen kann. Diese Ängste haben mir in der letzten Zeit ziemlich zugesetzt und ich war häufig niedergeschlagen. Irgendwann kam ich an einen Punkt, wo ich mir innerlich auf die Schulter klopfte und mich zum Aussteigen aus dieser

Abwärtsspirale motivieren konnte. Denn mein Lebensgefühl ist grundsätzlich ein positives. Ich bin recht willensstark. Und ich weiss, dass es ein Geschenk und eine Gnade ist, dass es mir trotz allem so gut geht. Ich spüre die Verbindung zu meinen Engeln seit jeher. Auch meine Hexennatur kommt mir zu Hilfe. Diese beiden archetypischen Figuren sind sehr wesentliche Teile meines Lebens.

Neulich war ich an einem Seminar in Basel. Anschliessend diskutierten wir über den Film ‚Seiltänzer‘, der Portraits behinderter Menschen zeigt und in dem ich mitgewirkt habe. In unserer Runde war ein Pfarrer dabei, der sich dem Lachen verschrieben hat. Das war so wohltuend. Ja, ich glaube, dass wir viele Probleme mit Lachen auflösen könnten. Mit mehr Leichtigkeit.

DM: Herzlichen Dank, Ursula, für deine Anregungen und für die Zeit, die du dir zum Beantworten meiner Fragen genommen hast! Gerne mache ich die Leserinnen und Leser dieses Interviews auf deinen Rundbrief und deine Website aufmerksam! Ich wünsche dir gutes Weiterwirken in allen Lebensbereichen!

Hier die versprochenen Informationen: Ursula Eggli allmonatlich erscheinendes Rundmailchen kann über ihre Website www.ursulaeggli.ch abonniert werden. Einmal im Monat lässt Ursula ihre Bekannten an ihrem Alltag teilhaben. Hin und wieder informiert sie auch über politische und kulturelle Aktionen, so ist im Rundmail vom 15. Mai zu lesen:

„Am 17. Juni ist eine für uns wichtige Abstimmung, für die auf riesigen Plakatwänden schon wieder sehr einseitig Stimmung gemacht wird. Es geht eben nicht, wie uns weiss gemacht wird, um ein starke IV und gegen Missbrauch, sondern um eine rigorose Verschlechterung des Invalidengesetzes. Darum animiert bitte alle Bekannten und Verwandten, NEIN zu stimmen, NEIN, NEIN, NEIN. ... Wer mehr wissen möchte, kann nachsehen unter: www.iv-referendum.ch.“

DM: Nein, Ursula Eggli ist nicht still geworden! Sie setzt sich noch immer für eine menschlichere Welt und mehr Akzeptanz, Toleranz und Lebensqualität für Randgruppen ein.

Biografie

Lebenslauf

Ursula Eggli wurde 1944 als älteste von drei Geschwistern in einem kleinen Dorf im Kanton Zürich (Schweiz) geboren. Wie ihr jüngster Bruder Christoph leidet sie an Muskelschwund, einer zunehmenden Muskelschwäche. Seit ihrer Kindheit ist sie im Rollstuhl und bei allen Verrichtungen des täglichen Lebens auf Hilfe angewiesen. Sie stammt aus einer Arbeiterfamilie. Der nicht behinderte Bruder Daniel Eggli, (verstorben 2001) war ein bekannter Gastrokritiker und Herausgeber verschiedener Zeitschriften. Christoph Eggli war bekannt als Maler ausdrucksstarker Bilder, in denen er sich mit seiner Behinderung und der Gesellschaft auseinandersetzte. In Folge zunehmender Behinderung ist er nicht mehr in der Lage zu malen. Seit 2000 lebt er in Bali.

Die Schulzeit verbrachte Ursula Eggli in einem Heim für mehrfach behinderte Kinder bei St. Gallen. Dann lebte sie 14 Jahre bei ihren Eltern und verbrachte die Zeit mit dem Bemalen von Kärtchen und Kleiderbügeln.

1969 gründete sie den Ce Be eF (Club Behinderter und ihre Freunde), einer Selbsthilfeorganisation, die sich zur Aufgabe setzt, die Situation von Behinderten und Nichtbehinderten in unserer Gesellschaft zu verbessern. Ursula Eggli leitete den Verein bis Herbst 1981. 1990 wurde sie zum Ehrenmitglied ernannt.

Ende 1973 zog sie in eine Wohngemeinschaft Behinderter und Nichtbehinderter in Burgdorf, die auf ihre Initiative hin entstanden ist.

Anfangs 1977 löste sich die Wohngemeinschaft auf, und Ursula Eggli wechselte in ein Behindertenheim in Bern.

Ende 1977 erschien ihr erstes Buch «Herz im Korsett», Tagebuch einer Behinderten, das in Deutschland und in der Schweiz unerwarteten Erfolg hatte.

Seit März 1981 lebt Ursula Eggli wieder in einer Wohngemeinschaft, in Bümpliz/Bern.

1982 gründete sie mit ihrer Freundin Rita Hubrich zusammen den RIURS Verlag, um ihre weiteren Bücher selber herauszugeben.

1985 Förderungspreis der Stadt Bern

1987–1991 Mitglied der Literaturkommission Bern

1990 Mitbegründerin und Mitarbeit im Vorstand des Netzwerks schreibender Frauen.

1998 wurde die WG in eine Hausgemeinschaft umgewandelt und Ursula Eggli organisiert ihren Haushalt mit Hilfe persönlicher Assistenz selbst.

Mitglied von AdS (Autorinnen und Autoren der Schweiz), des Schriftstellervereins Bern und verschiedener Behinderten- und Frauengruppierungen. Aktiv in der Frauen-, Behinderten-, Homosexuellen- und Schriftstellerinnenbewegung. Mitarbeiterin oder Leiterin verschiedener Kurse. Sie organisierte Ferien und Reisen für Behinderte und Nichtbehinderte und leitete Lager für behinderte Kinder. Gelegentliche Mitarbeiterin der DRS 1 Kinderstunde «Chinderclub». Weiter hält sie Vorträge an Schulen und in Vereinen. Ihre Hobbys sind Reisen, Lesen, Schreiben und in die Wolken gucken.



Selbstportrait

Als was würde ich mich am liebsten vorstellen? Vielleicht als Freakfee, «d'Fee mit dä vier Rädli am Füdli», wie es bei den Kindern heisst: alt, grauhaarig, etwas schrullig, wirft Klischees und Vorstellungen über den Haufen. Ja, als dies sehe ich mich auch: durch die blossе Existenz ein Fragezeichen zu sein, eine Infragestellung, bei den Schreibenden, in der Frauenbewegung... Behinderte Frau... Schriftstellerin? Lesbe? Feministin? Die Begriffe passen nicht zum Bild der hilfsbedürftigen Behinderten. Hie und da erleb ich mich als Cassandra. Welch Schreibende fühlt sich nicht verwandt mit jener erfolglos Warnenden? Manchmal wäre ich gern eine Hexe, im Geheimen, unerkannt, denn das entsprechende Feuer fürchte ich wie alle sich erinnernden Frauen. Und in solchen Momenten der Angst wünsche ich mir, selber Feuer zu sein, oder Wasser, oder Luft: eins mit den Naturmächten...

(Dieses Selbstportrait ist der Bibliographie der „Berner Schriftstellerinnen und Schriftsteller“, Bern 1997, entnommen. Ein weiteres Selbstportrait findet sich unter: <http://www.seiltaenzer-film.ch/Ursula.htm>)

Werkverzeichnis

Bücher

- **Herz im Korsett** – Tagebuch einer Behinderten (1977)
Zytglogge Verlag, 3073 Gümligen
Neuaufgabe als Taschenbuch 1990
- **Geschichten aus Freakland** (1979)
St. Arbogast Verlag, 4132 Muttentz
- **Fortschritt im Grimmsland**, für Mädchen und Frauen (1982)
RIURS Eigenverlag, Wangenstr. 27, 3018 Bern
- **Freakgeschichten**, für Kinder und Erwachsene (1983)
Erweiterte und illustrierte Neuaufgabe von «Geschichten aus Freakland»
RIURS Eigenverlag Wangenstr. 27, 3018 Bern
- **Die Blütenhexe und der blaue Rauch**, ein modernes Märchen (1984)
RIURS Eigenverlag Wangenstr. 27, 3018 Bern
- **Die Zärtlichkeit des Sonntagsbratens** (1986)
zusammen mit Christoph und Daniel Eggli
Zytglogge Verlag, 3073 Gümligen
- **Sammelbammel und Rollstuhlräder**, Kinderroman (1987)
zusammen mit Hagen Stieper
Zytglogge Verlag, 3073 Gümligen
Neuaufgabe mit Bildern 1991
- **Märchen – Geschichten über Geschichten** (1988)
RIURS Eigenverlag Wangenstr. 27, 3018 Bern
- **Kassandraruße**, Kolumnen (1989)
RIURS Eigenverlag Wangenstr. 27, 3018 Bern
- **Jürg von Spreitenbach**, Roman (1993)
Edition Hans Erpf, 1797 Münchwilen
- **Ralph und Luc im Freakland** Wo Behindertensein normal ist (1998)
Bilderbuch mit Illustrationen von Rolf Imbach
Verlag SVCG Solothurn
- **Das WG Jahr mit Samuel** oder Merry Christmas (2000)
Lebenshilfe, Friedersdorf 2000

- **Elen-ohr** 31 Elefantengeschichten (2002)
RIURS Eigenverlag Wangenstrasse 27 3018 Bern
- **Ein Hallo aus der Glasglocke**, Briefe über Grenzen (2004)
AG SPAK Bücher, Neu-Ulm
- **Schneeweissen ganz cool** oder Frösche stressen (2004)
RIURS Eigenverlag Wangenstrasse 27, 3018 Bern

Geschichten oder Artikel in Büchern

- **Das Kind** in "Weihnachtliche Geschichten" (1978)
St. Arbogast Verlag, 4132 Muttenz
- **Beunruhigt dich das nicht, Gott?** in "Im Beunruhigenden" (1980)
Verlag Ruth Mayer
- **Im Lande Pax** in "Frauen erfahren Frauen" (1982)
Verlag Ruth Mayer
- **Sri Lanka** in "Lesbische Träume" (1989)
ftna Verlag, D-5531 Hohenfels
- **Weihnachten** in "Hexen- und Feengeschichten" (1992)
Arena Verlag GMBH, D-8700 Würzburg
- **MS Helvetia** in "Alpha 50" (1992)
Verlag Literatur Zeitung
- **Rollingbrothers** in "Drehpunkt" (1993)
Verlag Literatur Zeitung
- **Auch Engel haben keinen Sex**
in "Auf einem Auge blind zu sein, heisst auf einem Auge sehen" (1993)
IKW, D-3200 Hildesheim
- **Der besondere Egoismus Behinderter** in "Texte schlagen Brücken" (1994)
Nous Verlag Tübingen
- **Randgruppe in der Randgruppe** in "Anna liebt Eva" (1994)
Verlag Lesbeley
- **Aus dem Tagebuch einer Behinderten** in "Texte schlagen Brücken" (1994)
- **Zweimal Abschied** in "Sie ist gegangen" (1997)
Orlanda Verlag (D)
- **Splitter einer Freundschaft** in "Zwischentöne" (1997)
Huber Verlag (CH)

Weitere Werke (Radio, Theater, Film)

- **D'Anita chunnt** Hörspiel
zusammen mit Beat Weber
- **S'Lichemahl** Hörspiel
zusammen mit Jakob Gillmann und Peter Fahr
- **Songtexte zum Jugendmusical Rock'n Tell** (1991)
- **Fortschritt im Grimmsland** Theater für Frauen (1985/86)
RIURS Eigenverlag Wangenstr. 27, 3018 Bern
- **Herz im Korsett**, Theater

- **Das Kind**, Theater
bearbeitet von Adolf Winiger
St. Arbogast Verlag
- **Die Abenteuer von Elenor**,
30 Kurzhörspiele im Chinderclub Radio DRS (1992/93)
- **Behinderte Liebe**
Mitarbeit am Expose zum mehrfach ausgezeichneten Film von Marlis Graf, bei dem sie auch selber mitwirkte.
- **B'Kalender 81 und 82**
Zytglogge Verlag, 3073 Gümligen
- **Puls** Zeitung von und für Behinderte und Nichtbehinderte
Mitbegründerin und Mitarbeiterin
- **Lebenskandidaten** (1994)
Wir lassen uns nicht begraben ehe wir tot sind
Attempo Verlag - Mitarbeit und Beiträge
- **Seiltänzer** (2006)
Zu Beginn von Seiltänzer, einem Dokumentarfilm von Annette Palzer , Tula Roy und Christoph Wirsing singt ein Chor "Dene was guet geit". In diesem Lied beschäftigt sich der Berner Sänger Mani Matter mit besser und schlechter Gestellten und den Grenzen, die der Egoismus dem Altruismus setzt. Auch der Film gibt denen, welchen es besser geht, einen Einblick ins Leben derer, die man allgemein als "schlechter gestellt" betrachtet: Behinderte.
Querschnittlähmung. Multiple Sklerose. Geistige Behinderung. Cerebrale Bewegungsstörung. Progressiver Muskelschwund... Ursachen für einen eingeschränkten Lebenswandel gibt es viele, aber alle im Film Porträtierte fanden "Bewältigungsstrategien" und so ihr Gleichgewicht im privaten wie auch im öffentlichen Leben. Deshalb die Metapher des Seiltänzers.
(Quelle: <http://outnow.ch/Movies/2006/Seiltaenzer/>)

Büchlein aus Schreibwerkstätten und Märchen-Workshops

- **Gruselburg**, behinderte Kinder erzählen (1984)
RIURS Eigenverlag Wangenstr. 27, 3018 Bern
- **Die Monster vom Gwatterwald**, behinderte Kinder erzählen (1988)
RIURS Eigenverlag Wangenstr. 27, 3018 Bern
- **Das Schloss im Burgund** (1996)
Krebskranke Jugendliche erfinden Märchen, hergestellt Michael Wernen
- **Muskelkranke in Davos** (1996)
- Artikel, Kolumnen und Zeichnungen in diversen Zeitschriften