

**Zeitschrift:** Actio : ein Magazin für Lebenshilfe  
**Herausgeber:** Schweizerisches Rotes Kreuz  
**Band:** 96 (1987)  
**Heft:** 4

**Artikel:** Die Fee mit den vier Rädern : Gespräch mit der Schriftstellerin Ursula Eggli  
**Autor:** Traber, Barbara / Eggli, Ursula  
**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-548359>

### **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:** 15.03.2025

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

Gespräch mit der Schriftstellerin Ursula Eggli

# Die Fee mit den vier Rädern



«Ich lese viel in letzter Zeit, vor allem Bücher von Frauen, von gescheiterten Frauen, die sich ihre Gedanken machen und fähig sind, sie klar und poesievoll, nüchtern und auch versponnen zu formulieren. Die übers Leben und übers Sterben nachgedacht haben. – Ich bewundere sie, ich möchte, ich könnte mich auch so ausdrücken. Aber so über den Dingen stehn, das verpflichtet. Lieber möchte ich so bleiben, wie ich bin: ein bisschen mittelmässig, mit dem Quantum nüchternen Verstand, der mich durchs Leben geführt hat, und dem Anteil Abenteuerlust, der es mir spannend erscheinen liess. Ich möchte bis zum Schluss meinen etwas ironischen Humor behalten und die Kleinlichkeit, mich über eine schmutzige WG-Küche zu ärgern.»

Von Barbara Träber / Photos:  
Markus Traber

**S**eit meinem letzten Besuch bei Ursula Eggli ist beinahe ein Jahr verstrichen, aber ich finde das hübsche Haus, das vor dem Hintergrund der Bümplizer Hochhäuser winzig klein wirkt, sofort wieder. Ursula erwartet mich in ihrem surrenden Rollstuhl bereits an der Eingangstür. Sie sieht hübsch aus in ihrer meerblauen Bluse und dem Ohrschmuck. Dass sie durch ihre Behinderung eigentlich einen schiefen Mund hat und überhaupt nicht dem gängigen Schönheitsideal entspricht, vergesse ich nach den ersten Sekunden des Wiedersehens. Im Gegenteil, ich sehe in ihr vor allem die Fee mit den vier Rädern, die zeitweise im Freakland lebt.

In ihrem Zimmer ist es gemütlich. Man sieht in Myrthas Garten hinaus, den Ursula in ihren Briefen und in «Die Zärtlichkeit des Sonntagsbratens» so schön beschrieben hat. Im Korbessel mit den bequemen Kissen sitzt die Katze, die sicher wie diejenigen im Freakland einen bleibenden Sprachfehler hat.

Ich habe einen Haufen Fragen notiert, die ich der (behinderten) Schriftstellerin stellen will, aber irgendwie bringe ich es nicht fertig, ein sogenanntes Interview mit den immer gleichen Fragen zum Thema Behinderung zu machen. Wir plaudern ganz einfach gern zusammen, zwei Frauen im gleichen Alter, und möchten einander tausend Sachen erzählen. Solche Gespräche oder

Auseinandersetzungen zum Beispiel mit andern Frauen sind Ursula wichtig; mit Behinderung hat das nichts zu tun.

## 15 Jahre lang war ich von Beruf «behindert»

«Gerade wollte ich Dich danach fragen, Ursula», erkläre ich. «Du hast Dich seit vielen Jahren für die Behindertenbewegung eingesetzt. Du hast Pionierarbeit geleistet und den Ce Be eF (Club Behinderter und ihrer Freunde) in der Schweiz gegründet. (Herz im Korsett), Dein Tagebuch einer Behinderten, das 1977 erschienen und von dem bereits die 13. Auflage gedruckt worden ist, gilt als wichtiges gesellschaftskritisches Dokument zum Thema Behinderung. Steht Dir dieses Image

der typischen Behinderten manchmal nicht auch im Weg?»

«Doch, obschon ich bei meinen Lesungen immer betone, ich möchte nicht als Behinderte angesehen werden, kommen trotzdem fast nur Fragen zur Behinderung und kaum etwas zu meinen Texten an sich, obschon ich doch versucht habe, von diesem Thema wegzukommen (vor allem mit meinen Märchen)», sagt Ursula. «Ich bin auch nicht mehr aktiv in der Behindertenbewegung. 15 Jahre lang war ich von Beruf «behindert», und nach dieser langen Zeit habe ich sicher das Recht, mich zurückzuziehen. Mein Engagement hat sich verlagert, ich setze mich jetzt ein für Ferienlager von behinderten Kindern, und wenn

ich über mich als Frau schreiben, wird die Behinderung automatisch mit einbezogen. Auch meine Wohnsituation hat sich verändert. Es ist nicht mehr so einfach hier in der WG wie vorher im Heim, nach aussen orientiert zu leben.»

#### Ich freue mich auf jeden Tag

Ursula freut sich, dass zu den acht Erwachsenen, dem Berner Semmerhund und der Katze in der WG seit einigen Monaten ein Kleinkind dazugekommen ist. Sie habe zuerst befürchtet, mit dem Kind, das noch nicht sprechen könne, keinen Kontakt zu finden, weil bei ihr ja alles über die Sprache gehe, aber zu ihrer Überraschung hätten sie beide von Anfang an eine besondere Beziehung zueinander gehabt.

«Wie sieht denn ein ganz normaler Tagesablauf von Dir aus?» frage ich weiter und denke daran, wie schwierig es nur schon ist, ein Behinderten-Taxi zu bekommen, von demen es viel zu wenige gibt.

«Ich freue mich auf jeden Tag», sagt Ursula spontan, und ich spüre, dass dies nicht einfach eine leere Floskel ist. «Ich bemühe mich, eine gewisse Disziplin in mein Leben zu bringen und lasse mich jeden Morgen kurz nach 8 Uhr aufwecken. Dann frühstücke ich zusammen mit meiner Betreuerin, das heisst ich trinke nur Kaffee, weil ich auf mein Gewicht achten muss. Dann erledige ich meine Post oder eine Lösung (z.B. ein Diktiergerät), ich geniesse es, meine Zeit frei einteilen zu können. Der Tag vergeht immer sehr schnell, denn mein ganzer Rhythmus ist verlangsamt. Um 18.30 Uhr ist gemeinsames Abendessen, und wenn ich nachher nichts loshaben kann, lasse ich mich schon um 20 Uhr ins Bett bringen und lese dann noch einige Stunden. Eigentlich bin ich von Natur aus sehr fleissig und arbeite gern.»

Ob denn das ständige Organisieren-Müssen nicht mühsam sei? unterbreche ich sie. Wenn sie die (winzigen) Vorteile ihres Lebens im Rollstuhl so hervorstreicht, muss man

#### URSULA EGGLI

Geb. 1944 in Dachsen, körperbehindert, Pionierarbeit in der Behindertenbewegung. Mitarbeit am Film «Behinderte im Liebes», Hörspiel «Antia chunnt», 1985: Förderpreis der Stadt Bern.

**Publikationen:**

*Hier im Korsett. Tagebuch einer Behinderten.* Zylogog Verlag 1977

*Ursula, Daniel und Christoph Eggli: Die Zärtlichkeit des Sonntagsbratens.* Zylogog Verlag 1986

*Im Eigenverlag: RIJRS Eigenverlag, Wangenstr. 27, 3018 Bern*

*Fortschritt in Grimsland. Ein Märchen für Mädchen und Frauen* 1982

*Freakgeschichten für Kinder und Erwachsene.* 1982

*Die Blütenheute und der blaue Rauch. Ein modernes Märchen* (1982)

*Die Gruselburg und andere Geschichten erzählt von behinderten Kindern* (1980)

beinahe aufpassen, ihre Behinderung nicht zu verharmlösen.

#### Menus über 10 Franken können nicht in Frage

«Ja, gibt sie zu, ihr Leben sei ein ständiges Sich-Anpassen, sie müsse jede Kleinigkeit organisieren.»

Man müsste den Behinderten das Leben noch viel mehr erleichtern, überlege ich. Auch die finanzielle Lage ist alles andere als rosig, die Rente, die Ursula erhält, ist derart knapp, dass ich nicht verstehe, wie sie selbst bei ihren überaus bescheidenen Ansprüchen überhaupt überleben kann. Ursula besitzt weder eine eigene Wohnung noch eine Stereoaanlage, das Büchergestell besteht aus Harassen, sie erhält Kleider oft geschenkt, und wenn sie auswärts essen geht, kommt ein Menu über Fr. 10 – nicht in Frage. Ferien – wenn überhaupt – kann sie sich nur im Zelt leisten. Und zudem hat sie noch behinderungsbedingte Auslagen wie zum Beispiel ein teures Spezialtelefon (PTT, warum nicht gratis?), weil sie den Hörer nicht selbst abheben kann. Die Honorare ihrer Bücher sind ebenfalls bescheiden.

«Weshalb sind nicht mehr Behinderte Architekten oder Politiker? Müsste es nicht längst einen Bundesrat im Rollstuhl geben, Ursula?» Sie lacht. Das sei wohl für unsere

Gesellschaft noch unvorstellbar, aber deshalb brauche es vielleicht Freakgeschichten. «Wenn ein Kind sich daran gewöhnt, dass es einen König im Rollstuhl gibt, findet es später die Idee vom Bundesrat im Rollstuhl womöglich ganz normal!»

#### Geschichten aus dem Freakland

«Du hast Geschichten über das Freakland geschrieben. Die Bewohner leben dort im Rollstuhl, haben fehlende Glieder, sind idioten, Schwule, Lesben oder zu Dicke und zu Dünn.»

«Freakland ist dort, wo es keine Normalen gibt und man darum freakig und verunglückt abnorm lebt.» Glaubst Du an diese Utopie?»

«Ja, ich glaube an diese Utopie», sagt Ursula, «aber ich glaube nicht daran, dass sie in den nächsten zehn Jahren auf dieser Welt realisierbar ist, ich habe eher das Gefühl, dass zur Zeit überall ein Rückwärtstrend herrscht. Aber ich setze mich trotzdem für diese Utopie ein.»

«Im neuen Buch «Die Zärtlichkeit des Sonntagsbratens», das Du mit Deinen zwei Brüdern zusammen geschrieben hast, ist das schwere Schicksal der Familie Eggli sehr offen dargestellt. Die Mutter, eine Diabetikerin, früh erblindet, zwei Kinder schwer körperbehindert im Rollstuhl, das dritte Kind homosexuell. So viele Benachteiligungen, das ist unvorstellbar. Wie siehst Du das, Ursula?»

«Gerade wegen oder trotz – das sei dahingestellt, das ist dann eine Frage der Person, die es betrifft – dieser Benachteiligungen eröffnen sich neue Dimensionen und Kräfte werden freigelegt, die einen zwingen, sich damit auseinanderzusetzen. Diese Seite auch zu sehen und nicht nur das Negative, ist mir ein grosses Anliegen. Gezwungenemassen kann ich zum Beispiel nicht das brave Hausmütterchen spielen. Das ist zwar ein Klischee, aber viele Frauen sind nie gezwungen, über ihre Situation nachzudenken. Ich habe auch erlebt, wie intensiv und schön eine Frauenbeziehung sein kann – nicht als Ersatz. Oder: Weil ich mit Geld nicht alles kaufen kann, muss ich mir meine Freunde schaffen, und das ist wertvoller. Und weil ich behindert bin,

kann ich zum Schreiben. Sonst hätte ich zwar vielleicht auch geschrieben, aber nur am Rand. Mein Bruder Christoph ist durch seine Behinderung zum Malen gekommen. Usw.»

#### Ich möchte mit niemandem tauschen

«Was mir an Dir so gefällt, Ursula, ist Deine kritische, ironische, hellwache, schlagfertige Art, Dein Humor, Deine ausgeprägten Fantasien», sage ich.

«Das hat mir alles gefolgt», erklärt Ursula. «Wenn ich Lebensberichte von Behinderten lese, bei denen dieses zentnerschwere Schicksal betont wird, oft zusammen mit frommen Sprüchen, finde ich das grässlich. Ich hoffe, meine Bücher wirken nicht so. Oft werde ich nämlich falsch verstanden, und man wirft mir Härte vor oder behauptet, ich sei zu anspruchsvoll. Dabei kann ich durchaus auch positiv sein. Aber jemand, der behindert ist und auch noch magt, zu kritisieren, das ist zuviel für mich eigentlich ganz in Ordnung, ich habe Fehler wie jeder andere Mensch auch.»

«Aber mit jemandem tauschen würdest Du nicht?»

«Nein – nein.»

«Ursula, fast gleichzeitig mit dem Erscheinen Eures Buches ist im letzten Frühling Eure Mutter gestorben. Was war dies für ein Erlebnis für Dich?»

«Dieses Sterben und Abschiednehmen war für mich neben aller Traurigkeit ein unglaublich schönes Erlebnis. Im gleichen Jahr sind noch zwei muskelkranke Kinder, die ich von den Ferienlagern her gut kannte, gestorben. Mein eigener Tod war immer eine sehr theoretische Sache. Durch diese Todesfälle habe ich den Tod zum ersten Mal sehr nahe erlebt.»

Was progressiver Muskelshund bedeutet, hat Daniel, der eine Bruder von Ursula, in «Die Zärtlichkeit des Sonntagsbratens» eindrücklich beschrieben.

«Eine Krankheit, die zum Verlust der Muskelaktivität führt. In kleinen Schüben. Über Jahre hinweg. Begleitet vom Zerfall von Körperfunktionen. Die Knochen verwachsen, weil die Muskeln den nötigen Halt nicht geben können. Der Rückgrat wird krumm. Langsam schleichend über Jahre hinweg bauen sich gewisse Körperfunktionen ab. Die Hand bringt das Glas nicht mehr hinauf zum Mund. Der Arm mit dem Suppenlöffel braucht eine Stütze. Die Bauchpresse genügt nicht mehr. Zeichnen geht nicht mehr. Maschinenschreiben geht nicht mehr...»

#### Ich plane einen Märchen-Workshop

Den Moment zögere ich, Ursula die Frage nach ihren Zukunftsplänen zu stellen.

«Sei ich 40 würde, habe ich sehr von Tag zu Tag, im Augenblick gelebt», erklärt sie.

«Ich habe ein spannendes Leben gehabt, und das ist eigentlich genug, dachte ich. Am Schluss des letzten Buches habe ich den Traum beschrieben, der mir zeigte, ich müsse weiterleben. Und ich dachte, wichtig sei vor allem, die Kinderlager weiterzuführen. Zu meiner Überraschung haben sich für dieses Jahr auf einmal verschiedene Projekte ergeben, auf die ich mich freue. In Norddeutschland bin ich eingeladen, an einem internationalen Jugendbuchkongress zum Thema «Behinderte im Jugendbuch» teilzunehmen. Ich plane auch, einen Märchen-Workshop an der Volkshochschule zu geben. Ganz unerwartet bin ich Mitglied einer Literaturkommission geworden, und mein intensives Leben hat einen Sinn bekommen. Das Wichtigste ist nach wie vor das Kinderlager, das ich wieder organisieren und leiten möchte.»

Für diese Kinder hat Ursula das Buchlein «Die Gruselburg

und andere Geschichten, erzählt von behinderten Kindern» herausgegeben. Sie hat ein solches Ferienlager in ihrem neuesten Buch liebevoll beschrieben: «Warum kommen diese Kinder auf die Welt, um sie so schnell wieder zu verlassen? Warum sind sie hier? Ich komme mir manchmal vor wie auf einem fremden Stern mit fremden, dunklen Ordnungen, mit Gesetzen, die mich abtöten. Gleichzeitig faszinieren mich diese Gesetze, und es drängt mich, ihren geheimen Sinn herauszufinden. Eines jedoch ist mir längst klar, und es ist eine tiefe, jubelnde Wahrheit: es ist gut, dass diese Kinder hier sind.»

«Aber warum ist es gut?»

«Obschon ich es einen Jammer finde, dass Ursula im Rollstuhl sitzen und mit dieser heimtückischen Krankheit leben muss, spüre ich, wie ich langsam und gern sie lebt – eben trotz Hindernissen, die sie täglich überwinden muss und von denen wir Nichtbehinderten oft keine Ahnung haben. Vielleicht müsste jeder Mensch einmal eine Woche lang behindert sein, um zu wissen, was das ist?»

Ganz zuletzt frage ich Ursula, was sie denn eigentlich für Wünsche habe? Sie stutzt, ist völlig perplex. Ja – was eigentlich? Vielleicht, dass sie die Bücher, die sie noch schreiben möchte, realisieren könne. Aber sonst. Natürlich wünsche sie sich bessere Luft, weniger Autos, keine Umweltkatastrophen, ein umweltbewusstes Denken in einer weniger patriarchalischen Gesellschaft – eben all das, was den meisten heute wichtig sei. «Man soll nicht meinen, ich lebe hier abseits der Welt – nur weil Zeitungen zu grossformatig sind und ich sie deshalb nicht gut lesen kann», sagt Ursula. «Trotzdem bin ich gut informiert, über fast alles.»



«Dieses unheimliche Weh in den Gliedern, letzte Woche zum ersten Mal: ein Bohren in den armseligen Resten meiner Muskeln, das mich gleich beunruhigt, Schlamm ablassen lässt. Der Schmerz allein wäre ja mir Leichtigkeit auszuhalten, aber das Unheimliche ist die Vorstellung, dass auszuhalten, aber das Unheimliche ist die Vorstellung, dass auszuhalten, lösen sich auf. Alle Kraft fliesst aus mir raus, wie wenn meine Haut porös geworden wäre. Ständig friere ich. Ich darf nicht daran denken, sonst werd ich verückt. Das Sterben wäre mir egal, jo willkommen, aber der Weg dazu nicht. Da möchte ich mitentscheiden können, nicht einfach erdulden.»

und andere Geschichten, erzählt von behinderten Kindern» herausgegeben. Sie hat ein solches Ferienlager in ihrem neuesten Buch liebevoll beschrieben: «Warum kommen diese Kinder auf die Welt, um sie so schnell wieder zu verlassen? Warum sind sie hier? Ich komme mir manchmal vor wie auf einem fremden Stern mit fremden, dunklen Ordnungen, mit Gesetzen, die mich abtöten. Gleichzeitig faszinieren mich diese Gesetze, und es drängt mich, ihren geheimen Sinn herauszufinden. Eines jedoch ist mir längst klar, und es ist eine tiefe, jubelnde Wahrheit: es ist gut, dass diese Kinder hier sind.»

«Aber warum ist es gut?»

«Obschon ich es einen Jammer finde, dass Ursula im Rollstuhl sitzen und mit dieser heimtückischen Krankheit leben muss, spüre ich, wie ich langsam und gern sie lebt – eben trotz Hindernissen, die sie täglich überwinden muss und von denen wir Nichtbehinderten oft keine Ahnung haben. Vielleicht müsste jeder Mensch einmal eine Woche lang behindert sein, um zu wissen, was das ist?»

Ganz zuletzt frage ich Ursula, was sie denn eigentlich für Wünsche habe? Sie stutzt, ist völlig perplex. Ja – was eigentlich? Vielleicht, dass sie die Bücher, die sie noch schreiben möchte, realisieren könne. Aber sonst. Natürlich wünsche sie sich bessere Luft, weniger Autos, keine Umweltkatastrophen, ein umweltbewusstes Denken in einer weniger patriarchalischen Gesellschaft – eben all das, was den meisten heute wichtig sei. «Man soll nicht meinen, ich lebe hier abseits der Welt – nur weil Zeitungen zu grossformatig sind und ich sie deshalb nicht gut lesen kann», sagt Ursula. «Trotzdem bin ich gut informiert, über fast alles.»

«Aber warum ist es gut?»

«Obschon ich es einen Jammer finde, dass Ursula im Rollstuhl sitzen und mit dieser heimtückischen Krankheit leben muss, spüre ich, wie ich langsam und gern sie lebt – eben trotz Hindernissen, die sie täglich überwinden muss und von denen wir Nichtbehinderten oft keine Ahnung haben. Vielleicht müsste jeder Mensch einmal eine Woche lang behindert sein, um zu wissen, was das ist?»

Ganz zuletzt frage ich Ursula, was sie denn eigentlich für Wünsche habe? Sie stutzt, ist völlig perplex. Ja – was eigentlich? Vielleicht, dass sie die Bücher, die sie noch schreiben möchte, realisieren könne. Aber sonst. Natürlich wünsche sie sich bessere Luft, weniger Autos, keine Umweltkatastrophen, ein umweltbewusstes Denken in einer weniger patriarchalischen Gesellschaft – eben all das, was den meisten heute wichtig sei. «Man soll nicht meinen, ich lebe hier abseits der Welt – nur weil Zeitungen zu grossformatig sind und ich sie deshalb nicht gut lesen kann», sagt Ursula. «Trotzdem bin ich gut informiert, über fast alles.»

Zitiert aus: Ursula, Daniel und Christoph Eggli: Die Zärtlichkeit des Sonntagsbratens. Geschichten einer Familie. Zylogog Verlag 1986