

«Nimm jeden Tag als ein Leben für sich»

Die Lebensgeschichte von Ursula Büel-Rocchinotti

Schwieriger Start

Ursula kam am 20. Dezember 1950 in Muri AG als zweites Kind der Familie Rocchinotti zur Welt. Die Diagnose Spina bifida war für die Eltern ein Schock. 6 Wochen nach der Geburt haben die Ärzte mit einer ersten Operation das Rückenmark geschlossen. Danach war Ursula sehr schwach und man befürchtete, dass ein Hydrozephalus entstehen könnte, was zu dieser Zeit noch zum Tod geführt hätte. Die Mutter von Ursula verlangte eine Notfirmung. Wie durch ein Wunder wurde Ursula danach von Tag zu Tag kräftiger. Als sie ca. 6 Monate alt war, durfte sie nach Hause. Der Mutter hat man empfohlen, noch weitere Kinder zu haben, und so bekam Ursula im Laufe der Zeit noch zwei Geschwister.

In den ersten Lebensjahren verbrachte Ursula die meiste Zeit in der Uniklinik Balgrist in Zürich.

Nach 30 Operationen an den Füßen wurde sie auf die Beine gestellt und lernte zu laufen. Zaghafte und zögernd stand Ursula beim Bett und hielt sich fest. Sie trug Schienen an den Beinen, wagte anfangs aber noch nicht, selbständig zu gehen. Doch mit jedem Tag wurde Ursula mutiger, und bald klappte es schon ganz gut.

Kindergartenzeit

Mit 5 Jahren besuchte Ursula den Regelkindergarten in Bremgarten. Mit ihrer

um ein Jahr jüngeren Schwester wanderte sie jeden Tag dorthin. Sie war auf die Hilfe ihrer Schwester angewiesen, die sie führte und gelegentlich auch einen Teil des Weges tragen musste. Anfangs gefiel es Ursula dort gut, und ihr Selbstvertrauen wurde gestärkt im Umgang mit all den gesunden Kindern. Aber eines Tages, als die Mutter vom Einkaufen nach Hause kam, sass Ursula weinend auf der Treppe vor dem Haus. Was war passiert? Im Kin-



dergarten hatte ein Kind Ursula umgestossen und ausgelacht. Viele Zweifel quälten sie: War es ihre Schuld, dass sie nicht wie die anderen Kinder war? Ursula war sehr traurig und wünschte sich so sehr, wie die anderen Kinder herumspringen zu können. Sie trug auch im Sommer immer lange Hosen, damit man die Schienen an ihren Beinen nicht sehen konnte. Von diesem unglücklichen Tag an getraute Ursula sich nicht mehr, unter die anderen Kinder zu gehen, und in den Kindergarten zurück wollte sie erst recht

nicht. Deswegen kam die Kindergärtnerin einmal pro Woche zu den Rocchinotis nach Hause. Ursula freute sich immer sehr auf sie und genoss es, die ganze Aufmerksamkeit der Kindergärtnerin für sich zu haben.

Die Jahre im Heim

Im Alter von 6 Jahren trat Ursula ins Mathilde-Escher-Heim in Zürich ein, wo sie die Schule besuchte und auch die nötige Therapie erhielt. Sie erinnert sich noch heute an diesen Tag, war es ihr doch anfänglich recht unheimlich an diesem fremden Ort, wo sie nun die nächsten Jahre verbringen sollte. Doch bald begann Ursula mit den anderen Kindern zu spielen und bemerkte zuerst gar nicht, dass ihre Mutter heimlich, ohne sich zu verabschieden gegangen war, um sich und ihrer Tochter bittere Tränen zu ersparen. Es gefiel Ursula dort eigentlich ganz gut. Ursula lernte auch stricken und



stickten, was heute noch zu ihren liebsten Hobbys gehört. Sie entdeckte ihre Liebe und ihr Talent für die Musik. Sie lernte Flöte spielen und erhielt später Klavierunterricht. Ihre Mutter besuchte sie, so oft es erlaubt war. Aber der Abschied war jedes Mal sehr schmerzlich.

Die sehr konservative Erziehung im Heim bestand vor allem aus Regeln und Verboten. Liebe und Sexualität waren kein Thema. Ursula kam früh in die Pubertät und wollte mehr darüber wissen. Ihre Religionslehrerin klärte sie auf, was ein Geheimnis bleiben musste. Ursula wollte Erfahrungen sammeln und versteckte sich mit einem Jungen im Gartenhäuschen. Viel zu spät schlichen sie ins Heim zurück. Doch eine Erzieherin ertappte sie. Ursula wurde ohne Nachtessen ins Bett geschickt. Ihr Kamerad musste bei Tisch genau erzählen, was sich im Gartenhäuschen zugetragen hatte. Die Heimleitung informierte ihre Eltern darüber, und für einige Monate wurden Desserts, Spaziergänge und Besuche gestrichen. Ursula und ihr Kamerad reagierten darauf mit Aggressivität und Schulstreik.

Als Ursula 11 Jahre alt war, wurde eine Hüft-Operation notwendig, weil eine Luxation zu erwarten war. Etwas später fixierten die Ärzte operativ das Hüftgelenk. Danach konnte Ursula ohne Schienen laufen.

Bei einem weiteren Eingriff bekam Ursula einen künstlichen Blasenschliessmuskel eingesetzt, um die Inkontinenz in den Griff zu bekommen. Aber die schmerzhaftere Operation brachte leider nicht den gewünschten Erfolg. Es war für Ursula schwer zu ertragen, dass sie im Heim bestraft wurde, wenn sie wegen der noch immer vorhandenen Inkontinenz nass war.

Mit 14 Jahren durfte Ursula eine Haushaltungsschule auswärts besuchen. Den Weg legte sie mit dem Tram selbständig zurück.

Steiniger Weg im Internat

Im Alter von 15 Jahren operierte man Ursula einen künstlichen Darmausgang. Dabei wurden die Harnleiter in den Dünndarm verlegt, und der Harn aus einer Öffnung in der Bauchdecke abgeleitet. Vor dieser Operation war Ursula sehr aufgeregt. Sie erlitt einen Kollaps und war klinisch tot. Doch sie fand wieder ins Leben zurück, und nach der Operation staunte der Chefarzt, wie schnell Ursula sich erholte.

Im Frühling 1966 hatte Ursula die Schulpflicht erfüllt und somit endete auch ihre Zeit im Kinderheim. Sie wollte gerne eine kaufmännische Lehre machen, aber ihre bisherige Schulbildung reichte dafür nicht aus. Deshalb besuchte sie ein weiteres Jahr die Schule in einem Internat mit gesunden Mädchen. Diesen Platz musste sich Ursula hart erkämpfen, denn die Oberin wollte sie nicht aufnehmen, weil sie die Meinung vertrat, dass Ursula zu schwer behindert sei und den Anforderungen weder physisch noch psychisch gewachsen wäre. Der Vorwurf, dass eine behinderte Mitschülerin für die gesunden Kinder eine Zumutung sei, war zuviel für Ursula. Zusammen mit ihrer Mutter und der Leiterin vom Mathilde-Escher-Heim forderte sie eine Chance. Sie hatten Erfolg. Ursula wurde im Internat aufgenommen, allerdings für die ersten 3 Monate nur auf Probe. So stand Ursula unter enormem Druck. Auch musste sie sich noch an die neue körperliche Situation

mit dem künstlichen Darmausgang (Urostomie) gewöhnen, was in ungewohnter Umgebung nicht einfach war. Das erste Zeugnis fiel erwartungsgemäss gut aus. Die Nonnen im Internat empfand Ursula als übertrieben streng und ungerecht. Sie musste auch oft erfahren, wie gemein die Kinder und Jugendlichen untereinander sein konnten. Ursula durfte nie mit den anderen spazieren gehen, und die Schulreise wurde ihr ebenfalls verweigert.



Stattdessen musste sie die Schulbank drücken. Als Ursula vorschlug, dass jemand sie im Rollstuhl schieben könnte, antwortete ihr die Oberin, dass hier kein Behindertenheim sei, und sie im Internat nur geduldet werde. Es war Ursula verboten worden, ihren Mitschülerinnen zu erklären, dass sie das Klassenzimmer so oft verlassen musste, um auf die Toilette zu gehen. Auch durfte niemand von ihrem Stoma wissen. Deshalb hielten sie die anderen bald für unglaubwürdig mit ihrer Heimlichtuerei. Dieses aufgezwungene Verhalten stand ganz im Gegensatz zu der im Internat gepredigten Wichtigkeit von Ehrlichkeit und Moral. Darunter litt Ursula. Die Mitschülerinnen beneideten sie um ihr Einzelzimmer und vermuteten, dass sie aus reichem Haus komme.

Ursula durfte nicht verraten, dass die Invalidenversicherung die Kosten übernahm. Es gab aber auch erfreuliche Begegnungen im Internat. Ihre Zimmer Nachbarin, eine Ordensschwester, zeigte Verständnis für Ursula. Sie besuchte Ursula jeden Abend in ihrem Zimmer, um mit ihr Aufgaben zu lösen, oder sie einfach aufzumuntern. Obwohl das intensive Lernen und Üben Ursula weiter brachte, verlor sie zusehends an Kräften. Drei Wochen vor dem Examen brach sie zusammen. Ursula durfte niemandem erzählen, dass ein Nervenzusammenbruch der Grund für ihre vorzeitige Abreise aus dem Internat war. Doch sie hatte ihre guten Zeugnisse aus diesem Schuljahr in der Tasche, und das war es ihr wert.

Einstieg ins Berufsleben

Ursula wohnte wieder im Elternhaus. Obwohl sie sehr gute Noten vorweisen konnte, reichte es ohne Sekundarschulabschluss nicht für eine kaufmännische



Lehre. Mit Widerwillen begann die 17-jährige eine Lehre als Locherin in der Eingliederungsstätte Brunau in Zürich. Die Arbeit war eintönig und Ursula unterfordert. Der Leiter der Arbeitsstelle erkannte dies und ermöglichte ihr, anschliessend noch eine Bürolehre zu absolvieren.

Danach suchte Ursula eine Stelle. Da sie Bücher über alles liebte, hätte ihr die angebotene Stelle in einer Bibliothek sehr zugesagt. Aber dort hätte sie für einen «Hungerlohn» arbeiten müssen, deshalb nahm sie schliesslich eine Stelle im Steueramt an. Sie wohnte in einer Töchterpension, die von Ordensschwestern geleitet wurde. Die Wochenenden verbrachte Ursula zu Hause. Während den Ferien machte Ursula in einem Heim für geistig Behinderte in Bremgarten ein 4-wöchiges Praktikum im Büro. Das gefiel ihr sehr gut, und sie hat dort viel gelernt. Am Morgen bewältigte sie ihren Arbeitsweg zu Fuss, abends holte ihr Vater sie mit dem Auto ab. Dieser tägliche Marsch hatte zur Folge, dass Ursula eine Dekubitus am Fussballen bekam. Sie hatte noch lange darunter zu leiden, und konnte daraufhin nur noch halbtags arbeiten. Sie benötigte wieder einen Rollstuhl. Weil die IV die Taxifahrt zur Arbeitsstelle bei einem 50%-Pensum nicht übernahm, musste Ursula nun nach 4 Jahren die Stelle wechseln.

Die Sache mit der Liebe

Ursula fand eine Stelle als Sekretärin in der Brown Boveri AG in Zürich-Oerlikon. Dieser Stellenwechsel war für sie das Sprungbrett für ein selbstbestimmtes Leben. Sie nahm sich eine Wohnung und genoss es, endlich selbständig zu sein. Während der Zeit in der Töchterpension

machte sie häufig Besuche in verschiedenen Strafanstalten und führte mit einigen Strafgefangenen regen Briefwechsel. Durch diese Gefangenenkorrespondenz lernte sie ihre erste Liebe, Peter, kennen. Als Peter aus dem Gefängnis entlassen wurde, zog er zu Ursula in die Wohnung. Ihr Vater kam mit der Behinderung seiner Tochter immer weniger zurecht, auch wenn sie sich nun zur selbständigen jungen Frau entwickelt hatte. Er war sehr jähzornig und trank viel Alkohol. Der Freund seiner Tochter gefiel ihm allerdings, fand er in ihm doch einen Begleiter für seine Trinkgelage. Ihre Mutter unterstützte Ursula weiterhin sehr, auch finanziell, was sie heimlich tun musste, um ihren Mann nicht zu verärgern.

Peter und Ursula lebten fast 3 Jahre zusammen, als eines Morgens die Polizei vor der Tür stand und Peter abholte. Wieder war er in eine Straftat verwickelt. Später erfuhr Ursula durch die Polizei, dass Peter Transvestit war. Nun hatte sie die Erklärung für ihr fehlendes Sexualleben mit ihm. Die Frauenkleider hatte sie nie entdeckt, da Peter sie im Keller, für Ursula unerreichbar versteckt hatte. Peter wurde wieder freigelassen, doch Ursula beendete die Beziehung mit ihm. Es blieben Schulden zurück, die sie nach und nach abzahlte. Ihre Klavierlehrerin unterstützte sie dabei. Ursula mietete sich eine andere Wohnung. Anfangs hatte sie Mühe, allein zu sein. Doch an ihrer Arbeitsstelle gefiel es ihr sehr gut. Dann erlitt ihre Mutter einen Schlaganfall. Durch dieses Ereignis verlor Ursula den Beistand der Mutter weitgehend. Es tat Ursula sehr weh, als ihr Vater sie für diesen Schicksalsschlag verantwortlich machte mit den Worten: «Wärs du nicht als Krüppel geboren, wäre das mit Mutter

Ein 5 Minuten-Interview mit Ursula Büel

Welches ist das genialste Hilfsmittel, das du selber brauchst?

Mein Auto! Jeder, der die Möglichkeit hat, autofahren zu erlernen, sollte dies tun, und zwar so früh wie möglich. Das gibt viel Mobilität.

Was möchtest du Eltern von Kindern mit einer Behinderung mitteilen?

Eltern sollen Kinder mit jeder Behinderung ernst nehmen. Es ist wichtig, dass sie in allen Belangen gefördert und gefordert werden. Behinderte Kinder sollen nicht fremdbestimmt und diskriminiert werden. Unterstützt sie, wo's geht, denn das macht sich bezahlt, wenn sie erwachsen werden und selbstständig bestehen sollen.

Welchen Rat hast du für Kinder mit einer Behinderung?

Wehrt euch! Fordert euch und andere heraus! Sagt eure Meinung und fordert auch Sachen, die ihr für unmöglich haltet. Geht euren Weg weiter und macht das, was ihr gut findet. Hört auf euer eigenes Ich, denn das ist sicher richtig.

Wie beurteilst du unser Sozialsystem heute?

Es ist sicher besser als vor 40 Jahren, tendiert aber dazu, wieder rückläufig zu werden. Es kränkelt, weil zu wenig effizient gearbeitet wird, und die Mittel zum Teil falsch eingesetzt werden. Dies wirkt sich auf längere Sicht bestimmt negativ aus.

Ein markanter Satz zum Schluss?

Behindert sind nicht wir Behinderte, sondern unsere Gesellschaft, die uns zusätzlich behindert.

nie passiert!» Die Mutter erholte sich nur teilweise, es blieben Lähmungen zurück. Anfänglich gingen ihr Verwandte zur Hand, später verbrachte sie einige Jahre in einem Pflegeheim.

Ursula machte sich viele Gedanken über die Sexualität. Mit ihrem Urologen, dessen Ehefrau auch an Spina bifida litt, konnte sie ein offenes Gespräch darüber führen. Der Arzt empfahl ihr, die Sexuali-



tät auszuprobieren und auszuleben und nicht «den Erstbesten» zu heiraten. Diesen Rat nahm Ursula an und lebte viele rein sexuelle Beziehungen. Später hatte sie nochmals einen festen Freund, aber diese Beziehung war von kurzer Dauer. Sie dachte, das Thema Männer sei für sie nun endgültig abgeschlossen, und dass sie besser allein bleibt.

Die Liebe ihres Lebens

Schon seit sechs Jahren arbeitete Ursula bei der Brown Boveri mit einem Kollegen zusammen. Mit der Zeit kamen sie sich näher und verliebten sich. 1981 feierten sie Verlobung, und Ursula zog mit Hans in sein Elternhaus. 1982 starb die Mutter von Ursula an Krebs. Dies war ein weiterer Schicksalsschlag, den es zu verkraften galt, denn Ursula hing ganz besonders an

ihrer Mutter. Hans half ihr so gut er konnte darüber hinweg. 1983 heirateten Ursula und Hans. Ihre Ehe war geprägt von Liebe, Zuneigung, Harmonie und Toleranz. In ihrer gegensätzlichen Art ergänzten sie sich wunderbar. Während Ursula sehr temperamentvoll war, kannte man ihren Mann als einen stillen, eher introvertierten Menschen. Nach der Heirat gab Ursula ihren Beruf auf. Doch sie fühlte

sich im Umgang mit der Familie ihres Mannes nicht wohl und nicht akzeptiert. Weil sie sich wegen der möglichen Vererbung der Spina bifida Sorgen machten, verzichteten sie auf Kinder. Aber Ursula litt zunehmend darunter. Sie anbot sich bei der Pro Infirmis als Tagesmutter und durfte bald darauf ein 3-jähriges Mädchen bei sich zu Hause betreuen. Später brachten oft Kolleginnen ihre Kinder zu Ursula. Aus gesundheitlichen Grün-

den musste Ursula die Kinderbetreuung wieder aufgeben, obwohl es ihr sehr gefallen hätte. Nun begann Ursula Geschichten und Gedichte zu schreiben, stickte und las viel und machte die Fotografie zu ihrem Hobby. Regelmässig hatte sie Physio- und Massageterminale in Zurzach. So waren die Tage ausgefüllt.

Tod, Trauer und der Zusammenbruch

Ursula und Hans waren erst zwei Jahre verheiratet, als Hans 1985 einen Herzinfarkt erlitt. Er wurde erfolgreich operiert und erholte sich bald wieder. 1989 wiederum bangte Hans um Ursula. Ihr musste ein grosses Myom entfernt werden. Ursula war bald wieder wohllauf, und sie genossen ihr gemeinsames Leben. Sie reisten viel und hatten einen grossen Freundeskreis. 1992 schlug das Schicksal

erneut zu: Hans hatte wieder ernsthafte Herzprobleme und wurde ins Spital eingeliefert. Nach einer Dilatation verschlechterte sich sein Gesundheitszustand dramatisch, und er wurde in ein künstliches Koma verlegt. 48 Stunden später starb er. Für Ursula brach eine Welt



zusammen. Nun war sie wieder auf sich alleine gestellt. Wer oder was konnte diese Lücke füllen? Was hatte dies alles für einen Sinn?

Ursula fühlte sich sehr allein. Verwandte und Freunde zogen sich zurück, wie so oft nach einem Todesfall. Mit der Zeit versuchte sie, ihr Leben neu einzurichten. Sie pflegte wieder ihre zahlreichen Hobbys. Viele Kontakte waren nach dem Tod ihres Mannes verloren gegangen. Das vermisste sie. Im Winter 2000, als Ursula schon glaubte, ihr Leben wieder im Griff zu haben, erlitt sie einen Nervenzusammenbruch. Sie weinte tagelang und verweigerte Essen und Trinken. Ihr Hausarzt stand ihr zur Seite und hoffte, mit einer medikamentösen Behandlung ihren psychischen Zustand zu verbessern. Ohne Erfolg. Ursula wurde ins Spital eingeliefert. Nach drei Wochen fühlte sie sich zumindest körperlich wieder besser und wurde nach Hause entlassen. Doch dort

ging es ihr psychisch immer noch nicht gut. Ein Kuraufenthalt in Zurzach folgte. Ursula konnte und wollte nicht mehr. Sie blieb auch während den Mahlzeiten meist im Zimmer und schlief viel. Eines Tages passierte ein eigenartiger Vorfall. In Ursulas Zimmer war der Vorhang beim

Fenster eingeklemmt. Da sie ihn nicht lösen konnte, schwang sich Ursula auf das Fensterbrett. In diesem Moment kam ihr der Gedanke, dass sie sich jetzt nur aus dem Fenster fallen lassen müsste, und sie wäre alle ihre Sorgen los. Ihr Zimmer befand sich im sechsten Stockwerk. Plötzlich bekam sie das Gefühl, als ob sie von kräftigen Händen wieder ins Zimmer zurückgestossen würde. Genau in diesem Augenblick, betrat eine

Pflegerin das Zimmer und erschrak. Schnell war der Chefarzt zur Stelle. Im Gespräch überzeugte er Ursula schließlich, dass ein Aufenthalt in der Psychiatrischen Klinik unumgänglich sei. Ursula wurde für 3 Monate in die Psychiatrische Klinik Embrach, in eine geschlossene Abteilung verlegt. Es war schrecklich für sie. Ursula wurde mit Medikamenten und anderen Therapien behandelt. Da sich längere Zeit keine Besserung einstellte, und es Probleme mit der Kostendeckung



durch die Krankenkasse gab, schlug der Arzt Ursula vor, sich für begleitetes Wohnen zu entscheiden. Sie schaute sich zwar eine solche Institution an, weigerte sich aber, dort einzuziehen. Sie blieb weiterhin in der Psychiatrischen Klinik. Nach ein paar Tagen fand die Krankenschwester Ursula morgens singend in ihrem Zimmer vor. Über Nacht hatte sie sich so verändert. Langsam kam ihr Tatendrang zurück. Ursula wollte wieder musizieren und handarbeiten. Bald sollte sie wieder nach Hause zurück. Ursula aber hatte Angst vor einem Rückfall und blieb noch etwas länger in Embrach. Dort erfuhr sie von einer Tagesklinik, wo sie von zu Hause aus ein- bis zweimal pro Woche den Tag verbringen konnte, um mit anderen Leuten Gespräche zu führen, gemeinsam Kaffee zu trinken, Spiele zu machen oder sich einfach auszuruhen. Ursula tat dies ca. zwei Jahre lang, bis sie spürte, dass sie diese Unterstützung nicht mehr brauchte.



Die Gegenwart

Heute lebt Ursula wieder selbständig in ihrem Haus in Watt-Regensdorf. Unterstützt wird sie einmal wöchentlich von einer Haushaltshilfe. Auch eine Krankenschwester hilft ihr ab und zu, und bei Bedarf lässt sie sich von einem Masseur behandeln. Ursula benutzt einen Elektrorollstuhl und fährt gerne selbständig mit ihrem Auto durch die Gegend. Ihren vielen Hobbys ist sie treu geblieben. Sie freut sich an ihrem Kanarienvogel Chicca, dessen Kunststücke fast zirkusreif sind. Manchmal wird es ihr im zwar schmucken, aber kleinen Dorf zu eng, und sie würde gerne mehr Kontakte knüpfen, für interessante Gespräche oder um gemeinsam etwas zu unternehmen. Wen es interessiert, kann sich gerne bei Ursula Büel melden.

Ursula Büel/Silvia Hurschler

Fotos: Silvia Hurschler

Kontakt: Ursula Büel-Rocchinotti, Rümmlangerstrasse 48, 8105 Watt-Regensdorf, Tel. 01 840 32 71