

Elke, am 18. Juli wurde über www.kobinet-nachrichten.org eine Meldung verbreitet, in der du so zitiert wurdest: „Ich werde voraussichtlich nicht mehr lange leben, denn ich habe Lungen-, Knochen- und Leberkrebs. An Weihnachtsgeschenke denke ich nicht mehr.“ Du bist mit dieser Diagnose sehr offensiv umgegangen. Warum?

Weil sie genauso ein Teil meines Lebens ist wie viele andere Dinge auch. Wenn man bedenkt, wie viele Menschen täglich an Krebs erkranken und wie viele Facetten dieser Krankheit es gibt, weiß ich nicht, warum das ein Tabuthema sein soll. Und wenn es doch eines ist, wird es höchste Zeit, dass es aus dieser Ecke herausgezogen wird. Die Chance zu haben, über meine Situation reden und mich von Freunden und Bekannten noch verabschieden zu können, sehe ich als große Gnade. Das tut mir einfach gut. Menschen, die mit ihrer Krankheit nicht so offensiv umgehen können, haben diese Chance nicht. Sie ziehen sich zurück und sind am Ende ihres Lebens sehr allein.

Wie geht es dir aktuell?

Zur Zeit geht es mir relativ gut, wenn man überlegt, dass ich bis vor drei oder vier Wochen gar nichts wusste. Ich bin ins Krankenhaus gegangen, weil mir meine Hüfte Probleme gemacht hat und nach vier Wochen bin ich mit dieser Diagnose wieder nach Hause gegangen. Ich habe mal wieder ziemlich tief in die Trickkiste gegriffen und eine der aggressivsten Karzinomformen, die es gibt: Sie wächst am schnellsten und ist nicht so einfach therapierbar. Ich nehme jetzt seit gut einer Woche Morphinum und beginne es zu spüren.

Es war für dich eine überraschende Diagnose. Hattest du im Rückblick vielleicht doch eine Ahnung oder gab es Anzeichen, die du anders gedeutet hast?

Nein, es war wirklich total überraschend, nicht nur für mich, sondern auch für die Ärzte. Bis Mitte Juni habe ich voll durchgepowert und meine sämtlichen Termine

wahrgenommen. Zwar habe ich gemerkt, dass mich manches sehr anstrengt, aber ich dachte: Andere Frauen in deinem Alter tun sich auch mit manchen Sachen schwerer, finde dich einfach damit ab, dass jetzt auch du mal älter wirst. Das und vielleicht auch das Gefühl von Überarbeitung. Aber das alles zusammen lässt unter dem Strich ja nicht das Wort Krebs entstehen.

Hast du dich früher schon mit dem Gedanken an den Tod auseinandergesetzt?

Es gibt für alle Menschen, ob mit Behinderung oder ohne, nichts Sichereres, als dass

noch zehn, fünfzehn Jahre bleiben. Weil ich es Gott sei Dank geschafft habe, in den vergangenen fünfzehn Jahren sehr vielen Menschen dazu zu verhelfen, ein selbstbestimmtes Leben zu führen, und ich hätte gerne noch weitere fünfzehn Jahre für genau diese Arbeit gehabt.

Erschreckt dich der Gedanke ans Sterben?

Jein. Ich bin jetzt manchmal sehr müde, und das ärgert mich, weil ich schon immer die Kontrolle über mich selbst und das, was um mich herum passiert, behalten wollte. Und dass dies wegen der Medikamente jetzt nicht mehr immer möglich ist, macht mich natürlich nicht glücklich. Aber gleichzeitig muss ich sagen, dass es mir den größten Teil des Tages gut geht. Ich habe wenig Schmerzen und von den Ärzten die feste Zusage erhalten, dass sie alle Möglichkeiten der Palliativmedizin einsetzen werden, wenn es notwendig wird, damit ich weder unerträgliche Schmerzen haben, noch ersticken werde. Das waren nämlich die zwei Faktoren, vor denen ich tatsächlich Angst hatte.

Hast du eine Vorstellung vom Tod?

Das ist eine sehr spannende Frage. Ich habe in letzter Zeit ein paar hundert Telefonate geführt und das Gefühl, dass mir die Leute, mit denen ich rede, auch in dieser Frage helfen. Das hört sich vielleicht merkwürdig an, aber ich habe mir selbst nie eine Vorstellung vom Tod gemacht. Und jetzt habe ich von ganz vielen Menschen sehr viele ver-

schiedene Ansichten kennen gelernt. Ich wundere mich zum Beispiel, wie viele Menschen an Engel glauben, und wie viele sagen, Gott ist derjenige, der uns trägt. Es gibt auch sehr verschiedene Bilder, die Menschen vom Dasein nach dem Tod haben. Ich habe das Gefühl, ich muss einfach nur richtig zuhören, und finde darin das, was für mich richtig ist. Im Übrigen bin ich einfach mal sehr neugierig.

Deine politische Arbeit hat in deinem Leben eine wichtige Rolle gespielt. Du bist ja nun schon sehr lange aktiv. Was sind aus

„Seid wachsam. Seid achtsam. Sucht euch Freunde. Der Rest kommt von alleine.“

**Elke Bartz, geboren am 11. Oktober 1955,
ist am 25. August 2008 gestorben.**

Wenige Tage vor ihrem Tod sprach sie mit Heike Zirden.

wir sterben. Aber die Lebenszeit von Menschen mit Behinderung kann manchmal auch aufgrund der Behinderung verkürzt sein. Das ist nicht unbedingt so, aber es ist möglich. Mir war das Sterben eigentlich immer präsent. Und natürlich sind Leute um mich herum gestorben, die ich gemocht habe, auch sehr junge Leute, vor allem im letzten Jahr erschreckend viele. Da habe ich mir schon meine Gedanken gemacht: Was ist Leben, was ist Tod? Wie viel Zeit bleibt uns? Was ist uns vergönnt? Und: Durch was müssen wir hindurch? Ich habe ehrlich geagt immer gehofft, dass mir

deiner Sicht in dieser Zeit die größten Erfolge der Behindertenbewegung gewesen?

Erst einmal alles, was eine Bewusstseinsänderung bewirkt hat, zum Beispiel die Namensänderung von Aktion Sorgenkind zu Aktion Mensch. In politischer Hinsicht das Gleichstellungsgesetz und das SGB IX. Wobei mein Mann sehr zu Recht sagt: Während wir 2003 mit unheimlich vielen Veranstaltungen umjubelt wurden, haben die gleichzeitig im stillen Kämmerlein das SGB XII ausgeheckt, das ist eine der größten Schweinereien, die passieren konnten, weil das SGB XII so viele Kürzungen und Verschlechterungen für uns mit sich gebracht hat. Positiv sind die Gleichstellungsgesetze. Und natürlich wünsche ich mir, dass die UN-Konvention ratifiziert wird! Wenn die so umgesetzt würde, wie sie sich liest, dann wäre das einfach fantastisch. Ich fürchte nur, dass das nicht oder wenigstens nicht so schnell passiert. Darin finden sich nämlich einige wunderbare Passagen, die dazu führen würden, dass ein halbes Jahr nach Inkrafttreten ungefähr die Hälfte aller Beamten eigentlich im Knast sitzen müsste, weil sie gegen das Gesetz verstoßen haben.

Und dein persönlich größter politischer Erfolg?

Innerhalb von 23 Stunden ein „Rund-um-die-Uhr-Arbeitsbermodell“ durchgesetzt und umgesetzt zu haben. Es ging um eine junge Frau, die dringend Assistenz brauchte und die schon über ein Jahr Probleme mit der Behörde hatte, die alles ganz unnötig fand. Ich habe dann bei der Behörde angerufen und ganz in Ruhe erklärt, warum das eben doch nötig ist. Und genau 23 Stunden später lag der Bescheid bei der jungen Frau.

Was sind für dich die wichtigsten Herausforderungen für die politische Behindertenbewegung in den nächsten Jahren?

Die Eingliederungshilfereform. Früher war ich ja in Bezug auf das Persönliche Budget sehr misstrauisch, nachdem das sowohl die

Bundesregierung als auch die Kostenträger plötzlich wollten. Inzwischen habe ich mich von einer Sauline zur Pauline gewandelt und bin eine große Verfechterin des Persönlichen Budgets geworden. Allerdings habe ich jetzt einzelne Veranstaltungen, zum Beispiel vom Deutschen Verein besucht, die mir großen Anlass zur Sorge geben. Die Eingliederungshilfereform darf nicht dazu dienen, das Bedarfsdeckungsprinzip auszuhebeln. Ich befürchte, dass Leistungen generell pauschaliert werden, und dass es dann zu teils dramatischen Unterversorgungen kommen kann. Ich denke zwar, dass wir in dieser Legislatur



periode noch nicht in diese Probleme kommen, aber in der nächsten bestimmt. Ich weiß, die arbeiten still und heimlich schon alle daran, und wir werden sehr sehr wachsam sein müssen. Manchmal denke ich auch, ja, wir müssten wieder böser werden! Wir müssen einfach wieder viel lauter werden.

Du bist jetzt schon sehr lange politisch aktiv und bist für viele zu einem Vorbild geworden. Was waren denn deine Vorbilder? Welche Menschen waren für deine Arbeit wichtig?

Das ist sehr schwer zu sagen, weil es so viele gegeben hat, die mir sehr wertvoll waren und sind. Ein leuchtendes Vorbild war mir lange Ottmar Miles-Paul. Ich erinnere mich noch genau, wie er sich nach einem der ersten Treffen, bei dem es um selbstbestimmte Assistenz ging, vor meinem Mann und mir aufbaute und sagte: „So, Ihr Bartzen, jetzt haben wir euch, jetzt werdet Ihr uns nicht mehr los und wir euch auch nicht.“ Recht hat er gehabt! Seither habe ich so viele Menschen beraten, so vielen helfen können, habe an hundert Veranstaltungen mitgewirkt, mal als Moderatorin, mal als Referentin, mal als Expertin, mal als Besucherin. MENSCHEN. das magazin zum Beispiel, habe ich immer im Berliner Ibis-Hotel am Ostbahnhof gelesen, weil ich dort schon über 140 Mal übernachtet habe. Also: Obwohl es wahn-sinnig Viele gibt, die ich als wichtige Wegbegleiter nennen könnte und müsste, möchte ich es bei Ottmars Namen belassen, wegen seiner Loyalität und Solidarität und seinem Grundsatz, auch seine sogenannten Gegner mit Respekt zu behandeln.

Was würdest du gerne denjenigen, die jetzt aktiv sind, mit auf den Weg geben für die Zeit, wenn du gestorben bist?

Dass sie wachsam sind, dass sie achtsam sind, dass sie sich Freunde und Partner suchen, mit denen sie zusammenarbeiten können, und dass es ihnen dabei nicht um Ruhm und Ehre geht, sondern schlicht und einfach um die Sache, und alles andere kommt dann von alleine.

Abschließend noch eine persönliche Frage: Was waren für dich persönlich Situationen vollkommenen Glücks?

Vollkommenes Glück? Das sind eigentlich die Momente, wo man abends noch draußen sitzen kann, es ist schönes Wetter, man fühlt sich einfach nur wohl und freut sich über einen Tag, der gelungen war, egal, auf welche Art und Weise. ←

www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/bartz_e.shtml