

# Von Krüppeln, Kämpfen und einer Konvention – die Geschichte der ISL e.V.

Sigrid Arnade

Die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL ist 1990 aus der Krüppelbewegung als Zusammenschluss der deutschen Zentren für selbstbestimmtes Leben (ZsL®) hervorgegangen. Die beeinträchtigungsübergreifend arbeitende Selbstvertretungsorganisation behinderter Menschen hat viele Gesetzesinitiativen der vergangenen Jahrzehnte angestoßen und/oder mitgestaltet, wie die Grundgesetzergänzung von 1994, Gleichstellungsgesetze auf Bundes- und Länderebene, das Bundesteilhabegesetz (BTHG) und die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Auch die Namensänderung der Aktion Sorgenkind zu Aktion Mensch sowie die Bildung des Deutschen Behindertenrats (DBR) sind ohne die ISL nicht denkbar. Etliche weitere Organisationen starteten als ISL-Gruppierungen und mündeten in eigenständigen Vereinen. Kernanliegen der ISL ist die Umsetzung der UN-BRK, insbesondere der Einsatz für Selbstbestimmung, Inklusion und Deinstitutionalisierung.

*„Es war immer ein Ritt auf dem Seil“, fasst Ottmar Miles-Paul seine Erfahrungen mit der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL zusammen. Er war bis 1999 ihr Geschäftsführer, der den Verein aufbaute und ihn bis heute unterstützt und bereichert.*

## Selbstbestimmtes Leben – von der Idee zur Organisation

Am 19. Oktober 1990 wurde die ISL e.V. in Erlangen gegründet. Das Gründungsprotokoll wurde von Dinah Radtke und Wolfgang Uhl vom ZsL Erlangen sowie Tobias Reinartz vom ZsL Köln unterzeichnet (vgl. Protokoll der Gründungsversammlung der ISL

1990). Um zu verstehen, wie es dazu kam, muss man in der Zeitreise ein Stück weiter zurückschauen: Seit Mitte der 1970er Jahre gab es in Deutschland Aktionen gegen ausgrenzende Barrieren – die Krüppelbewegung entstand. 1981 störte die Krüppelbewegung die offiziellen Feierlichkeiten zum „Internationalen Jahr der Behinderten“ und prangerte mit einem Krüppel-Tribunal Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat an.

Gleichzeitig beeinflusste die US-amerikanische Behindertenbewegung mit ihrem erfolgreichen Kampf für rechtliche Gleichstellung, dem Aufbau von Zentren für selbstbestimmtes Leben (Centers for Independent Living – CIL) und der Beratungsmethode des Peer Counseling die deutsche Behindertenbewegung. 1986 entstand das erste deutsche Zentrum für selbstbestimmtes Leben in Bremen. Es folgten weitere Zentren in Erlangen, Hamburg, Kassel, Köln, Berlin. Die Idee einer Dachorganisation reifte heran. Entscheidenden Einfluss hatte in diesem Zusammenhang auch das Europäische Netzwerk für Selbstbestimmtes Leben (European Network on Independent Living – ENIL, vgl. <https://enil.eu/>). Behinderte Aktivist\*innen aus Deutschland waren bei ENIL aktiv, so dass sieben Grundsätze zum selbstbestimmten Leben behinderter Menschen, die auf einem ENIL-Treffen im Spätsommer 1990 verabschiedet wurden, Bestandteil der ISL-Satzung wurden (Satzung der ISL e.V. 2017).

Die ISL e.V. repräsentiert auch den deutschen Zweig der 1980 gegründeten internationalen Selbstvertretungsbewegung behinderter

Menschen „Disabled Peoples' International – DPI“. Sie vertritt seit ihrer Gründung ein menschenrechtliches Verständnis von Behinderung, was seinerzeit in Deutschland noch die Ausnahme war. Entsprechend lauteten und lauten die ISL-Leitideen „Selbstbestimmung – Selbstvertretung – Inklusion – Empowerment“! (Prof. der ISL 2010).

Die Definition, die hierzulande für Selbstbestimmung in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung verwendet wird, ist die Übersetzung der Definition des US-amerikanischen „Independent Living“: „Selbstbestimmtes Leben heißt, Kontrolle über das eigene Leben zu haben, basierend auf der Wahlmöglichkeit zwischen akzeptablen Alternativen, die die Abhängigkeit von den Entscheidungen anderer bei der Bewältigung des Alltags minimieren. Das schließt das Recht ein, seine eigenen Angelegenheiten selbst regeln zu können, an dem öffentlichen Leben in der Gemeinde teilzuhaben, verschiedenste soziale Rollen wahrzunehmen und Entscheidungen selbst fällen zu können, ohne dabei in die psychologische oder körperliche Abhängigkeit anderer zu geraten. Selbstbestimmung ist ein relatives Konzept, das jeder persönlich für sich bestimmen muss“ (DeLoach et al.).

In der Anfangsphase wurde die Arbeit der ISL über ABM<sup>1</sup>-Stellen erledigt, die teils in Erlangen, teils in Kassel angesiedelt waren. Ottmar Miles-Paul übernahm auf ABM-Basis von Kassel aus die Pressearbeit, versuchte den damals noch häufigen und heftigen Streit zwischen den Aktivist\*innen zu schlichten sowie neue Finanzierungsquellen zu erschließen. So entdeckte er die Selbsthilfeförderung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) und erwirkte darüber 1991 die Finanzierung einer Tagung zur rechtlichen Gleichstellung in Bremen und Verden/Aller.

## Neue Protestformen – neues Grundgesetz (1992 – 1994)

*„Es waren bewegte Zeiten“, erinnert sich Miles-Paul. „Wir mischten im Initiativ-*

*kreis Gleichstellung Behinderter' mit, um Gleichstellungsgesetze nach US-amerikanischen Vorbild und eine Grundgesetzergänzung zu erwirken; wir entwickelten auf einem Workshop in Frankreich das Gerüst für eine Peer Counseling Weiterbildung, die wir dann anboten; wir führten Ethikdebatten, kämpften gegen Diskriminierung und für Deinstitutionalisierung und mussten uns gleichzeitig in die für uns völlig neue Welt der Gremienarbeit und der Projektanträge einarbeiten. In dieser Zeit fuhr ich häufig nach Erlangen und entwickelte mit den dortigen Aktivist\*innen in nächtlichen Debatten neue Ideen“.*

Den 5. Mai zum „Europaweiten Protesttag für die Gleichstellung und Anti-Diskriminierung Behinderter“ zu erklären, geht auf eine Idee von Ottmar Miles-Paul im Initiativkreis Gleichstellung Behinderter<sup>2</sup> zurück und wurde auf der ISL-Tagung 1991 in Verden/Aller aufgegriffen und bekräftigt. Die Vorbereitungen begannen, so dass der Protesttag am 5. Mai 1992 erstmals begangen wurde. Mit ihrem Informationsdienst „Behinderte in Action“ verbreitete die ISL die wesentlichen Botschaften. In Deutschland protestierten an diesem Tag behinderte Menschen in mehr als 40 Städten. Europaweit fanden in 18 Staaten Aktionen in 100 Städten statt. Auch in den USA und auf dem afrikanischen Kontinent wurden behinderte Menschen aktiv für ein selbstbestimmtes Leben und gegen Barrieren und aussondernde Strukturen (ISL 2022).

Das mediale Echo auf diesen ersten Protesttag war überwältigend und motivierte vor allem die ISL-Aktivist\*innen, auch in den kommenden Jahren jeweils am 5. Mai ihre Forderungen mit phantasievollen Aktionen öffentlichkeitswirksam zu präsentieren.

Bereits 1992 bildete die Forderung nach einer Grundgesetzergänzung einen Schwerpunkt bei den Aktionen zum 5. Mai in Deutschland, denn im Rahmen der Vereinigung beider deutscher Staaten wurde das Grundgesetz überarbeitet. Die ISL brachte behinderte Juristinnen und Juristen zu-

sammen, die konkrete Formulierungsvorschläge für eine Grundgesetzergänzung erarbeiteten und sich in die Debatte einmischten. Die ISL trug in dieser Zeit vor allem durch ihre unermüdliche professionelle Presse- und Öffentlichkeitsarbeit dazu bei, viele behinderte Menschen in Deutschland zu mobilisieren und die Forderung nach einer Grundgesetzergänzung wach zu halten. 1993 wurde so aus dem Protesttag am 5. Mai sogar eine ganze „Europaweite Protest- und Informationswoche“ vom 3. bis zum 9. Mai. In Bremen wurden die Bremer Stadtmusikanten vor 2.000 Teilnehmenden zur ersten Behindertengruppe umdeklariert, in Kassel fand die bundesweite Abschlusskundgebung statt.

Bereits 1992 wurde bifos (vgl. <https://www.bifos.de/>) gegründet, das Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter e.V. Bifos ist ISL-Mitglied und übernahm die Peer Counseling Weiterbildungen und sonstige Bildungs- und Forschungsaufgaben. Damals besuchten sehr viele behinderte Menschen die verschiedenen bifos-Seminare, kamen mit der Philosophie des selbstbestimmten Lebens in Berührung, die sie im Laufe ihres Lebens in die unterschiedlichsten Bereiche trugen.

Vom 1. September 1993 an war Ottmar Miles-Paul dank einer BMG-Selbsthilfeförderung und eines Förderprogramms zur Beschäftigung schwerbehinderter Menschen der erste Geschäftsführer der ISL und intensivierte die Tätigkeiten, die er vorher schon ausgeübt hatte: Pressearbeit, Aufbau von Zentren für selbstbestimmtes Leben sowie Einsatz für aktuelle und langfristige politische Themen behinderter Menschen in Deutschland. Zunächst hielt die Grundgesetzergänzung die deutsche Behindertenbewegung noch in Atem, denn im Juni 1993 scheiterte die Ergänzung des Grundgesetzes um den Satz „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ vor der Verfassungskommission. Die notwendige Zweidrittel-Mehrheit wurde verfehlt.

Behinderte Menschen gaben dennoch nicht auf und arbeiteten am 5. Mai 1994 mit den Wahlprüfsteinen, die sie im Wahljahr an die Parteien versandt hatten. Der Gründer des ersten Zentrums für selbstbestimmtes Leben in Bremen und gleichzeitig einer der geistigen Väter der ISL, Horst Frehe, organisierte mit seinen Mitstreiter\*innen am 5. Mai 1994 das erste Behindertenparlament in Bremen, auf dem konkrete Forderungen verabschiedet wurden.

Überraschend verkündete Bundeskanzler Helmut Kohl dann am 20. Mai 1994 auf dem Verbandstag des VdK Deutschland seine Unterstützung für die Grundgesetzergänzung. Damit wurden aus den Gegner\*innen der Grundgesetzergänzung aus den Reihen der CDU/CSU- und FDP-Abgeordneten über Nacht Befürworter\*innen eines Benachteiligungsverbots behinderter Menschen im Grundgesetz. Als der Bundestag die Grundgesetzergänzung am 30. Juni 1994 im Berliner Reichstagsgebäude mit 622 von 629 abgegebenen Stimmen annahm, organisierte die ISL nicht nur, dass behinderte Menschen die Debatte und Abstimmung verfolgen konnten. Vielmehr organisierte Ottmar Miles-Paul auch eine anschließende Feier im Haus der Kulturen der Welt. Dabei wurde unter anderem auch der blinde Journalist Keyvan Dahesch geehrt. Als freier Mitarbeiter bei dpa, der Frankfurter Rundschau und des Deutschlandfunks war es ihm immer wieder gelungen, die Botschaften der ISL in die Öffentlichkeit zu tragen.

Seit dem 15. November 1994 gilt der neue zweite Satz in Artikel 3 Absatz 3 des Grundgesetzes: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“. Ohne den unermüdlichen Einsatz der ISL und vieler weiterer Unterstützer\*innen wäre dieser Erfolg nicht denkbar gewesen.

## Die vielen „Kinder“ der ISL

*„Wir haben viele Menschen von der Idee des selbstbestimmten Lebens überzeugt“, erinnert sich Ottmar Miles-Paul. „Für be-*

*hinderte Menschen bedeutet sie ja einen Akt der Befreiung und der Aneignung des eigenen Lebens. Das musste in den verschiedenen Politikfeldern durchbuchstabi-ert werden. Als ISL allein hätten wir das alles nicht leisten können. Es entstanden immer wieder neue Zusammenschlüsse und Foren, aus denen teilweise eigenständige Vereine hervorgingen.“*

Unter dem Dach der ISL versammelten sich immer wieder neue Gruppierungen. Wie oben erwähnt, unterstützten behinderte Juristinnen und Juristen die deutsche Behindertenbewegung in ihrem Kampf für eine Grundgesetzergänzung mit konkreten Formulierungsvorschlägen und Argumentationshilfen. Aus diesem losen Zusammenschluss entstand das Forum behinderter Juristinnen und Juristen (FbJJ), das die politische Arbeit der ISL immer wieder durch juristische Expertise bereichert hat.

Eine wichtige Rolle spielten besonders in den ersten ISL-Jahren Diskussionen um ethische Fragestellungen, die im Forum Ethik gebündelt wurden. Daraus entstanden Initiativen gegen die Verbreitung eugenischen Denkens<sup>3</sup>, gegen die Erlaubnis fremdnütziger Forschung und gegen Maßnahmen zur vorgeburtlichen Selektion behinderten Lebens. Die ISL war auch an der Gründung des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) im Jahr 2001 beteiligt und begleitet dessen Arbeit seither als einer der Gesellschafter, wodurch die eigenen Aktivitäten zu diesen Themen abgenommen haben.

Die Gründung von bifos 1992 wurde bereits oben erwähnt. Damit gelang es der ISL, einen Großteil der Bildungs- und damit Multiplikator\*innenarbeit auszulagern.

Fast zeitgleich mit der bifos-Gründung organisierten sich behinderte Frauen im Hessischen Netzwerk behinderter Frauen, das durch eine hauptamtliche Kraft im Hessischen Koordinationsbüro für behinderte Frauen unterstützt wurde. Dieses Koordinationsbüro und damit die Selbstvertretung behinderter Frauen wurde unter dem Dach

der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung in Kassel aufgebaut. 1996 schlossen sich behinderte Frauen am Rande der ersten europäischen Konferenz behinderter Frauen – organisiert von bifos e.V. – zu einem bundesweiten Netzwerk zusammen mit dem Hessischen Koordinationsbüro als Kontaktadresse. Aus diesem Netzwerk entstand 1998 der Verein Weibernetz e.V., Bundesnetzwerk von FrauenLesben und Mädchen mit Beeinträchtigung. Weibernetz hat seinen Sitz in Kassel und bildet die Dachorganisation der Landesnetzwerke und sonstiger Initiativen behinderter Frauen (<https://www.weibernetz.de/startseite.html>).

Ähnlich wie den Frauen erging es Menschen mit Assistenzbedarf: Initiiert durch die ISL schlossen sie sich Mitte der 1990er Jahre aus dem gesamten Bundesgebiet verbands- und behinderungsübergreifend zum Forum selbstbestimmter Assistenz zusammen. Themen waren vor allem die damals neue Pflegeversicherung sowie die notwendigen Änderungen im Bundessozialhilfegesetz (BSHG). Daraus entstand 1997 der Verein forseA – Forum selbstbestimmter Assistenz e.V. (<https://www.forsea.de/>).

Was aber wurde aus dem Initiativkreis Gleichstellung Behinderter, der die Grundgesetzergänzung letztlich erfolgreich angestoßen hatte? Nach dem Bundestagsbeschluss von 1994 fehlten zunächst die Dynamik und die Ressourcen, um weiter für das eigentliche Ziel einer umfassenden Gleichstellungsgesetzgebung zu kämpfen. Die Aktivist\*innen, die dieses Ziel weiter verfolgen wollten, bildeten unter dem Dach der ISL das NETZWERK ARTIKEL 3. Der Name sollte verdeutlichen, dass es nun darum gehen musste, die Grundgesetzergänzung in Artikel 3 einzelgesetzlich mit Leben zu füllen. 1998 wurde dann das NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. – Verein für Menschenrechte und Gleichstellung Behinderter als eigenständige juristische Person gegründet (<https://www.nw3.de/>).

Von 1997 an war die ISL eine der Trägerorganisationen eines Selbstvertretungspro-

jekts von Menschen mit sogenannten geistigen Behinderungen, die lieber Menschen mit Lernschwierigkeiten genannt werden wollen. Im Zuge dieses Projekts wurde 2001 der Verein People First Deutschland e.V. gegründet, der sich 2006 umbenannte in Mensch zuerst – People First Deutschland e.V. (<https://www.menschzuerst.de/>).

Die ISL zeichnete sich immer durch professionelle Presse- und Öffentlichkeitsarbeit aus. Mit einigen Mitstreiter\*innen rief Ottmar Miles-Paul Ende des vorigen Jahrhunderts den tagesaktuellen Nachrichtendienst kobinet (<https://kobinet-nachrichten.org/>) ins Leben, aus dem 2002 der Verein „Kooperation Behinderter im Internet e.V.“ hervorging. Die kobinet-Redakteur\*innen leben selbst mit einer Behinderung und arbeiten ehrenamtlich.



Die ehemaligen und derzeitigen ISL-Geschäftsführer\*innen: hinten v.l.n.r.: Wiebke Schär, Ottmar Miles-Paul, Martina Puschke, Barbara Vieweg; vorne: Alexander Ahrens, Sigrid Arnade, © ISL e.V.

## Erfolgreicher Protest – erfolgreiche Bündelung deutscher Behindertenverbände (1996 – 1999)

*„Typisch für die ISL ist vielleicht, dass wir unserer Zeit immer etwas voraus waren“, meint Ottmar Miles-Paul rückblickend.*

*„Wir haben so manche Entwicklung angestoßen. Das hat uns natürlich nicht nur Fans beschert. Abgesehen von den innerverbandlichen Auseinandersetzungen um die ‘wahre Lehre’ gab es viele Anfeindungen von außen. Unsere Erfolge wurden uns selten gegönnt, und auch unsere starke Präsenz in der Presse war vielen ein Dorn im Auge.“*

Die ISL hat sicherlich entscheidenden Anteil daran, dass die Aktion Sorgenkind sich im Jahr 2000 umbenannte in Aktion Mensch. Die Aktion Sorgenkind war für die ISL schon lange der Inbegriff des Feindes. Allein der Name wurde als diskriminierend empfunden. Also ließ Ottmar Miles-Paul keine Gelegenheit aus, um pressewirksam auf den diskriminierenden Namen hinzuweisen. Das blieb nicht folgenlos. 1996 be-

suchte der damalige Geschäftsführer der Aktion Sorgenkind mit seinem Stellvertreter und der Leiterin der Öffentlichkeitsarbeit die ISL in Kassel. Stolz präsentierten die Angereisten eine geplante Plakatkampagne, die verdeutlichen sollte, dass der erfolgreichen Grundgesetzergänzung nun die Umsetzung in Gleichstellungsgesetze zu folgen hatte. Dabei waren Slogans wie „Behindert ist man nicht, behindert wird man“ oder „Sind Sie etwa normal?“. Die versammelten ISL-Aktivistinnen in Kassel begrüßten zwar die Kampagnenidee, betonten aber, dass solch

eine Kampagne mit dem Logo der Aktion Sorgenkind ein Widerspruch in sich sei und so nicht realisiert werden könne.

Im Februar 1997 wurde auf einer Veranstaltung in Bonn der Grundstein für die Aktion Grundgesetz mit rund 100 Verbänden der Behindertenhilfe und –selbsthilfe

gelegt. Auf dieser Veranstaltung wurden in einer spontan ergänzten Arbeitsgruppe auch erstmals die Vor- und Nachteile einer potentiellen Namensänderung der Aktion Sorgenkind ernsthaft diskutiert. Bis dahin stand das Argument, man könne einen eingeführten erfolgreichen Namen nur mit erheblichen finanziellen Einbußen ändern, unwidersprochen im Raum. Am 15. November 1997 eröffnete der damalige Bundespräsident Roman Herzog in Berlin die Kampagne, die mit rot-grünen Plakaten, Anzeigenmotiven und dem Kampagnenbuch „Die Gesellschaft der Behinderter“ auf die trotz Grundgesetzergänzung immer noch bestehenden Diskriminierungen behinderter Menschen aufmerksam machte (ISL 2022).

Parallel wurden die Diskussionen zur Namensänderung der Aktion Sorgenkind fortgesetzt, die schließlich ab 2000 zu dem neuen Namen Aktion Mensch führte – dank einer klugen begleitenden Kampagne übrigens mit gleichzeitigen Rekordergebnissen. Aber nicht nur der Name, sondern auch die Förderpolitik der Aktion Sorgenkind/Aktion Mensch wurde von der ISL beeinflusst. Beispielsweise werden keine Großeinrichtungen mehr mit Geldern der Aktion Mensch gefördert. Außerdem wurden Förderprogramme aufgelegt, die unkompliziert von der ISL und anderen Organisationen aus dem Spektrum der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung genutzt werden konnten. Trotz vieler Anläufe dauerte es aber bis zum Jahr 2019, bis mit der ehemaligen Geschäftsführerin des ZsL Mainz die ISL auch in das Kuratorium der Aktion Mensch einzog. Dankenswerterweise stellte das ZDF dafür einen seiner Sitze zur Verfügung, denn eine eigenständige Vertretung gibt es im Kuratorium für die ISL nicht.

Zurück zur Aktion Grundgesetz, die nicht folgenlos blieb. Ab 1998 unterstützte die Aktion Sorgenkind im Rahmen der Aktion Grundgesetz die Aktionen zum 5. Mai. Im Mai 1998 demonstrierten über 40.000 Menschen in mehr als 100 Städten in

Deutschland für Gleichstellungsgesetze auf Bundes- und Länderebene. In Hannover demonstrierte sogar der Geschäftsführer der Aktion Sorgenkind mit ISL-Aktivist\*innen gegen schulische Aussonderung. Im Herbst 1998 wurde Bundeskanzler Helmut Kohl nach 16 Jahren abgewählt. Im Koalitionsvertrag der neuen rot-grünen Regierung wurde angekündigt, dass der grundgesetzliche Gleichstellungsauftrag in einem Gesetz umgesetzt würde.

Doch erst einmal gab es eine neue Regierung und auch einen neuen Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen. Viele hatten auf einen selbst behinderten Menschen gehofft. Stattdessen bekam Karl Hermann Haack aus dem Seeheimer Kreis (Zusammenschluss von SPD-Abgeordneten, der für eher konservative Positionen steht), seines Zeichens Apotheker, diesen Posten. Ottmar Miles-Paul organisierte eine Gegen demonstration, Haack wurde aufgefordert, nach Hause zu gehen. Er ging nicht, sondern nahm die Herausforderung an. Miles-Paul regte eine USA-Reise von Haack in Begleitung von zwei ISL-Aktivist\*innen an. Auf dieser Reise verstand Haack, wie er später wiederholt berichtete, dass es weniger um ein Mehr an Sozialleistungen, sondern vielmehr um dieselben Bürger- und Menschenrechte ging. Es musste einen Perspektivenwechsel geben, so dass behinderte Menschen nicht mehr als Objekte der Fürsorge, sondern als selbstbestimmte Subjekte mit den gleichen Rechten betrachtet würden, lautete fortan seine Botschaft. Doch bis zu einem Gleichstellungsgesetz war es noch ein langer Weg.

Parallel zu diesen Entwicklungen fanden über einen längeren Zeitraum Verhandlungen zur Bildung des Deutschen Behindertenrats (DBR, vgl. <https://www.deutscher-behindertenrat.de/>) statt. Das Europäische Behindertenforum mahnte gegenüber ISL-Vertreter\*innen einen nationalen Ansprechpartner an. Nach nervenaufreibenden Verhandlungen einigten sich die bundesdeutschen Behindertenorgani-

sationen schließlich auf ein 3-Säulen-Modell: In der ersten Säule sind die Sozialverbände VdK und SoVD vertreten; die zweite Säule repräsentiert die Verbände der BAG Selbsthilfe, und die dritte Säule umfasst die Selbstvertretungsverbände (zunächst unabhängige Verbände genannt). Zur dritten Säule gehörte anfangs noch der CeBeeF – Club Behinderter und ihrer Freunde, inzwischen ist aber in der dritten DBR-Säule neben ISL und Weibernetz nur noch der ABiD – Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V. vertreten. Der DBR wurde schließlich am 3. Dezember 1999 in Berlin gegründet. Er wird durch einen vierköpfigen Sprecher\*innenrat (2 x 1. Säule, 1 x 2. Säule, 1 x 3. Säule) nach außen vertreten und im jährlichen Wechsel von einem Verband koordiniert. Mit der Koordination ist die 3. Säule alle vier Jahre dran, die ISL somit alle 12 Jahre.

### **„Gleichstellungsgesetze jetzt!“ (2000 – 2002)**

*„Die Arbeit war total spannend, aber ich war dieser Aufbaudynamik irgendwann nicht mehr gewachsen, und ich wollte die Arbeit an andere Leute übergeben“, begründet Ottmar Miles-Paul sein Ausscheiden als Geschäftsführer. „Wenn jemand eine gute neue Idee hatte, habe ich sie gleich aufgegriffen und musste schon wieder ein neues Projekt bearbeiten. Das ging so einfach nicht weiter“.*

Nach einem kurzen Übergang übernahm im Jahr 2000 zunächst Martina Pusche die ISL-Geschäftsführung. Der Sitz der Geschäftsführung war weiterhin Kassel. Die Arbeit am Sozialgesetzbuch IX (SGB IX), bei dessen Vorbereitung die Behindertenorganisationen in Werkstattgesprächen aktiv beteiligt wurden, hielt die ISL in Atem. Gleichzeitig ging der Kampf um ein Gleichstellungsgesetz auf Bundesebene in die nächste Runde, denn nach den vielversprechenden Ankündigungen im Koalitionsvertrag passierte erst einmal nichts mehr.

Da wurde das FbJJ aktiv und legte 2000 einen eigenen Gesetzentwurf vor. Karl Hermann Haack veranstaltete im Herbst 2000 im Rahmen der REHA-Messe in Düsseldorf einen Kongress unter dem Titel „Gleichstellungsgesetze jetzt!“ mit rund 700 Teilnehmenden. Grundlage der Diskussionen bildete der FbJJ-Gesetzentwurf. Im Januar 2001 wurde im Bundesarbeitsministerium endlich eine Projektgruppe zur Erarbeitung des Gesetzes auf der Grundlage des FbJJ-Entwurfs eingesetzt. Karl Hermann Haack nahm den Richter und Co-Autor des FbJJ-Papiers, Horst Frehe, in seinen Arbeitsstab auf, so dass er Teil der Projektgruppe wurde.

Am 5. Mai 2001 rief die ISL unter dem Slogan „Die Zeit läuft – wir hauen auf die Pauke“ zu lautstarken Protesten auf, denn angesichts der nächsten Bundestagswahlen 2002 drängte die Zeit. Die Aktion Mensch unterstützte die ISL in Berlin beim Einsatz eines barrierefreien Busses, der mit einer Anzeige die in der Legislaturperiode verbleibenden Tage herunterzählte. Viele ISL-Aktivist\*innen nutzten den Bus, um auf ihre Forderungen aufmerksam zu machen.

Fast unbemerkt trat am 1. Juli 2001 das SGB IX in Kraft, in dem das Wunsch- und Wahlrecht behinderter Menschen verankert wurde und auch die Bedarfe behinderter Frauen Berücksichtigung fanden. Sehr viel mehr Aufmerksamkeit erhielt das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG), als es alle Hürden genommen hatte und am 1. Mai 2002 in Kraft trat. Die Aktion Mensch veranstaltete anlässlich dieses Ereignisses am Abend des 30. April 2002 ein Fest in Berlin, das hauptsächlich von ISL-Aktivist\*innen moderiert und geprägt wurde.

Schon vor dem BGG gab es in zwei Bundesländern Gleichstellungsgesetze auf Landesebene, in Berlin und Sachsen-Anhalt. Dabei war es vor allem den Frauen des Netzwerks behinderter Frauen Berlin zu verdanken, dass das Berliner „Landesgleichberechtigungsgesetz“ zum weltweit ersten Gleichstellungsgesetz für behinder-

te Menschen wurde, in dem behinderte Frauen mit einem eigenen Paragrafen berücksichtigt wurden. Nach und nach erließen alle Bundesländer Landesgleichstellungsgesetze.

In diesen bewegten Zeiten ging die ISL-Geschäftsführung zum 1. Oktober 2001 auf Barbara Vieweg in Jena über. In Jena hatte sich nach Ost-Berlin 2001 das zweite ZsL in den neuen Bundesländern gegründet, das Jenaer Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen – JZsL e.V. (<https://www.jzsl.de>). Nun wechselte der Sitz der ISL-Geschäftsstelle auch nach Jena.

Für Barbara Vieweg war es ein besonderer Augenblick, als sie bei einer Beiratsbildung innerlich auf Kampf eingerichtet war, um einen Platz für die ISL zu erstreiten. Erstaunt und erleichtert musste sie feststellen, dass die ISL selbstverständlich für den Beirat vorgesehen war.

### **Nichts über und ohne uns! – die UN-BRK**

*„Der Weg zum BGG war hart und steinig. Aber es fehlte ja noch der nächste Schritt“, erläutert Ottmar Miles-Paul. „Mit dem BGG und auch mit den Landesgleichstellungsgesetzen werden nur staatliche Behörden zur Barrierefreiheit verpflichtet. Was noch ausstand, war der zivilrechtliche Diskriminierungsschutz sowie die Verpflichtung privater Anbieter von Waren und Dienstleistungen zur Barrierefreiheit“.*

Ein zivilrechtliches Antidiskriminierungsgesetz sollte auf Basis von EU-Richtlinien umgesetzt werden. Lange war aber unklar, ob auch das Merkmal Behinderung aufgenommen würde. Ein breites Bündnis von Behindertenorganisationen – vorneweg die ISL – startete 2003 eine Kampagne zur Berücksichtigung behinderter Menschen im neu zu schaffenden Gesetz. Als es erste Anzeichen dafür gab, dass die harte ablehnende Haltung im Bundesjustizministerium zu bröckeln begann, endete die Legislaturperiode abrupt, so dass nach den Neuwahlen im September 2005 ein neu-

er Anlauf genommen werden musste. Im August 2006 war es dann endlich soweit: Das „Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz – AGG“ trat in Kraft – mit dem Merkmal Behinderung.

Spätestens von Beginn des neuen Jahrtausends an waren ISL-Aktivist\*innen von einer neuen Option beseelt, einer UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Die Juristin und Behindertenrechtsaktivistin der ersten Stunde, Theresia Degener, verfasste im Auftrag der UN Basisschriften zur Notwendigkeit einer Konvention. Sie war auch Anfang 2004 an der Erarbeitung des ersten Konventionsskizzen beteiligt. Karl Hermann Haack nahm sie als beratendes Mitglied in die deutsche Regierungsdelegation auf. Drei weitere ISL-Frauen (Dinah Radtke, Brigitte Faber und Sigrid Arnade) waren auf Seiten der Zivilgesellschaft an der Erarbeitung der UN-BRK beteiligt, denn über den Verhandlungen stand das Motto „Nothing about us without us!“, zu deutsch: „Nichts über uns ohne uns!“ Sie stritten vor allem für eine gute Verankerung von Frauen-/Genderreferenzen in der Konvention und waren damit recht erfolgreich. Die UN-BRK wurde im Dezember 2006 von den Vereinten Nationen verabschiedet und trat nach Unterzeichnung und Ratifikation am 26. März 2009 in Deutschland in Kraft. Sie hat in etwa den Rang eines Bundesgesetzes und gilt für Bund, Länder und Kommunen.

Ab 2010 übernahm Sigrid Arnade die ISL-Geschäftsführung, die seither in Berlin angesiedelt ist. Im folgenden Jahrzehnt konzentrierten sich die ISL-Aktivitäten vor allem darauf, die UN-BRK bekannt zu machen und ihre Umsetzung einzufordern. Daraus erwachsen viele Fortbildungsveranstaltungen sowohl für behinderte Menschen als auch für Mitarbeitende in Verwaltungen. Als zwischen 2011 und 2013 der erste Parallelbericht der Zivilgesellschaft zur Umsetzung der UN-BRK in Deutschland entstand, war Sigrid Arnade eine der zwei Sprecher\*innen der BRK-Allianz, der 78 Organisationen angehörten.





Interessenvertretung  
selbstbestimmtes Leben  
in Deutschland e.V. (ISL)

## HAMBURGER PROGRAMM



Beschlossen auf der Mitgliederversammlung der  
Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland – ISL e.V.  
am 20. April 2013 in Hamburg,  
aktualisiert auf der Mitgliederversammlung in  
Erlangen im Mai 2018

Titelblatt des Hamburger Programms der ISL e.V., © ISL e.V.

In dieser Funktion nahm sie auch an der Staatenprüfung vor dem UN-Fachausschuss 2015 in Genf teil.

Die große Koalition, die zwischen 2013 und 2017 regierte, wollte als Maßnahme zur Umsetzung der UN-BRK die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen durch ein Bundesteilhabegesetz (BTHG) aus dem Sozialhilferecht herauslösen. Dieser Prozess wurde von der ISL intensiv begleitet, zunächst bei der Beteiligung des DBR während der Vorarbeiten, später bei den Protesten gegen den Referenten- und Kabinettsentwurf. Dazu gehörte, dass sich ISL-Aktivist\*innen im Mai 2016 eine Nacht lang am Reichstager in der Bannmeile anketteten. Letztlich gelang es, die gravierendsten Verschlechterungen zu verhindern.

Positiv am BTHG ist die Einführung der Ergänzenden unabhängigen Teilhabebe-

ratung (EUTB), die vorrangig nach der Methode des Peer Counseling angeboten werden soll. Dadurch sind behinderten Menschen gute Chancen auf dem Arbeitsmarkt eröffnet worden. Begleitet werden die Beratungsstellen der EUTB von der Fachstelle Teilhabeberatung, an der die ISL von Beginn an, also seit Mitte 2017, über ihre Tochtergesellschaft, der Selbstbestimmt Leben UG – SLUG<sup>4</sup> beteiligt ist.

2013 beschloss die ISL auf ihrer Mitgliederversammlung in Hamburg ein behindertenpolitisches Grundsatzprogramm, das auf der Mitgliederversammlung 2018 in Erlangen aktualisiert wurde (ISL – Hamburger Programm 2013/2018).

2020 ging Sigrid Arnade in Rente. Seitdem werden die Geschicke der ISL von Wiebke Schär und Alexander Ahrens gelenkt. Die ISL begleitet die Aktivitäten der Bundesregierung in Gremien und mit Stellungnahmen und setzt sich unter anderem für barrierefreie

Mobilität ein, insbesondere bei der DB. Andere Schwerpunkte bilden im Jahr 2023 der Kampf gegen die diskriminierenden Auswirkungen des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (IPReG), der Kampf für die Verpflichtung privater Anbieter von Waren und Dienstleistungen zur Barrierefreiheit sowie der neue Parallelbericht für die zweite Staatenprüfung Deutschlands vor dem UN-Fachausschuss in Genf. Die Themen, für die es sich zu kämpfen lohnt, werden der ISL wohl auch in den kommenden Jahrzehnten nicht ausgehen – leider – denn von der Umsetzung der UN-BRK und einem selbstbestimmten Leben sind behinderte Menschen in Deutschland immer noch weit entfernt.

**Nachtrag:** Während der Corona-Pandemie gehörte die ISL zu den Ersten, die die ärztlichen Empfehlungen im Falle einer

Triage (Zuteilungsentscheidungen bei zu knappen medizinischen Ressourcen) als diskriminierend anprangerte und die Befassung des Bundestages mit der Thematik forderte.

*„Die Beschäftigung mit ethischen Fragestellungen zählt zu den Kernanliegen der ISL und muss künftig wieder stärker in den Blick genommen werden“, wagt Ottmar Miles-Paul einen Blick in die Zukunft. „Bei den Diskussionen um die Triage hat die ISL eine klare menschenrechtlich fundierte Haltung bewiesen. Das IMEW schließt zum 31.12.2023. Gerade dann ist es wichtig, dass die ISL hör- und sichtbar bleibt!“*

## Anmerkungen

- 1 ABM war eine bekannte Abkürzung für Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen, die von den Arbeitsagenturen gefördert wurden.
- 2 Der Initiativkreis Gleichstellung Behinderter war ein verbands- und behinderungsübergreifendes Personenbündnis, das sich für umfassende Gleichstellungsgesetze und eine Grundgesetzergänzung einsetzte. Dabei waren u. a. Ottmar Miles-Paul und Horst Frehe.
- 3 Hier sind vor allem die Proteste gegen den australischen Utilitristen Peter Singer zu nennen, der die Tötung behinderter Neugeborener rechtfertigte.
- 4 Am 21.07.2021 wurde SLUG in eine GmbH umgewandelt.

## Quellen

- Bifos – Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter e.V. <https://www.bifos.de/> (aufgerufen 30.05.2023).
- ENIL – European Network on Independent Living. <https://enil.eu/> (aufgerufen 26.05.2023).
- DeLoach, C.P./R.D. Wilins/G.W. Walker: Independent Living – Philosophy, Process and Services. Baltimore 1983, S. 64. Übersetzung: Horst Frehe.
- Deutscher Behindertenrat (DBR). <https://www.deutscher-behindertenrat.de/> (aufgerufen 30.05.2023).
- Forsea – Forum selbstbestimmter Assistenz e.V. <https://www.forsea.de/> (aufgerufen 28.05.2023).
- ISL: Protokoll der Gründungsversammlung der ISL. 1990. <http://www.isl-ev.de/attachments/article/48/ISL%20Gr%C3%BCndungsprotokoll.pdf> (aufgerufen 29.05.2023).

ISL: Profi der ISL. Selbstbestimmt Leben – Das Original! 2010. <https://isl-ev.de/attachments/article/48/Profi%20ISL-Deutsch.pdf> (aufgerufen 26.05.2023).

ISL: Satzung der ISL. 2017. <https://www.isl-ev.de/index.php/verband-zentren/satzung> (aufgerufen 26.05.2023).

ISL: Hamburger Programm (2013, aktualisiert 2018). [https://www.isl-ev.de/attachments/article/962/Hamburger%20Programm%20der%20ISL\\_barrierefrei.pdf](https://www.isl-ev.de/attachments/article/962/Hamburger%20Programm%20der%20ISL_barrierefrei.pdf) (aufgerufen 26.05.2023).

ISL (Hg.), erstellt von Arnade, Sigrid & Heiden, H.-Günter: 30 Jahre 5. Mai. Lautstark für Gleichstellung. 1992 – 2022. Berlin 2022.

Jenaer Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen – JZsL e.V. <https://www.jzsl.de/> (aufgerufen 30.05.2023).

Mensch zuerst – People First Deutschland e.V. <https://www.menschzuerst.de/> (aufgerufen 30.05.2023).

Nachrichtendienst kobinet. <https://kobinet-nachrichten.org/> (aufgerufen 30.05.2023).

Netzwerk Artikel 3. <https://www.nw3.de/> (aufgerufen 30.05.2023).

Weibernetz.

<https://www.weibernetz.de/startseite.html> (aufgerufen 28.05.2023).

Autorinnenangaben

Sigrid Arnade, Berlin, ist im Jahr 2023 Vorsitzende des DBR-Sprecher\*innenrats. Sie war bis zu ihrer Rente Ende 2019 zehn Jahre lang ISL-Geschäftsführerin. Die promovierte Tierärztin nutzt seit 1986 zur Fortbewegung einen Rollstuhl und hat seitdem als Journalistin für Fernsehen und Printmedien mit den Schwerpunkten „rechtliche Gleichstellung“, „barrierefreies Naturerleben“ und „behinderte Frauen“ sowie als Moderatorin und Projektleiterin gearbeitet. Für den Deutschen Behindertenrat hat sie 2005/2006 an den Verhandlungen zur UN-Behindertenrechtskonvention in New York teilgenommen und sich für die Verankerung der Rechte behinderter Frauen engagiert. 2023 wurde sie zur Honorarprofessorin an der Alice Salomon Hochschule Berlin ernannt.



**Selbstbestimmt  
Leben.**

Kontakt  
ISL e.V.  
Leipziger Str. 61  
10117 Berlin  
[www.isl-ev.de](http://www.isl-ev.de)