

## Stellungnahme von

Name/Institution/Organisation : insieme Schweiz, Schweizerische Vereinigung der Elternvereine für Menschen mit einer geistigen Behinderung

Abkürzung Institution/Organisation : insieme Schweiz

Adresse : Aarberggasse 33, Postfach, 3001 Bern

Kontaktperson : Samuel Steiner, wissenschaftlicher Mitarbeiter; Christa Schönbächler, Co-Geschäftsführerin

Telefon : 031 300 50 20

E-Mail : [ssteiner@insieme.ch](mailto:ssteiner@insieme.ch); [cschoenbaechler@insieme.ch](mailto:cschoenbaechler@insieme.ch)

Datum : 30.03.2017

Ihre elektronische Stellungnahme senden Sie bitte als **Word-Dokument bis spätestens 31. März 2017** an s.ackermann ( at ) samw.ch

<b>Name / Institution</b> (bitte die auf der ersten Seite angegebene Abkürzung verwenden)	<b>Allgemeine Bemerkungen</b>	
<b>insieme</b>	<p><b>insieme</b> Schweiz setzt sich als Elternvereinigung seit 55 Jahren für die Interessen der Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Angehörigen ein: <b>insieme</b> engagiert sich für gute Rahmenbedingungen, damit Menschen mit geistiger Behinderung gleichberechtigt und möglichst eigenständig mitten unter uns leben können.</p> <p>Entsprechend fordert <b>insieme</b>, dass die Vorlage Generalkonsent die besondere Situation von Menschen mit geistiger Behinderung und insbesondere von urteilsunfähigen Menschen, die unter Beistandschaft stehen, berücksichtigt. <b>insieme</b> Schweiz begrüsst es, dass eine spezifische Version für Kinder und Jugendliche erstellt werden soll. Genau wie diese haben auch Menschen mit geistiger Behinderung spezielle Bedürfnisse in Bezug auf den Generalkonsent.</p> <p>Wir erachten es als unabdingbar, dass zusätzlich zur Version der Erläuterungen für Kinder und Jugendliche auch eine spezifische Version für Menschen mit geistiger Behinderung und urteilsunfähige Erwachsene (bzw. ihre gesetzliche Vertretung) erstellt wird. Solange diese nicht zur Verfügung steht, darf der Generalkonsent Menschen mit geistiger Behinderung und den Beiständen von urteilsunfähigen Personen nicht zur Unterschrift vorgelegt werden.</p>	
<b>Kurzfassung</b>		
<b>Name/ Institution</b>	<b>Kommentare/Bemerkungen</b>	<b>Antrag für Änderungsvorschlag (Textvorschlag)</b>
<b>insieme</b>	Eine spezifische Version für Menschen mit geistiger Behinderung muss zwei angepasste Varianten der Kurzfassung enthalten: Einerseits eine einfach verständliche Variante (z.B. in leichter Sprache), damit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung befähigt werden, den Generalkonsent zu verstehen. Andererseits eine Variante für gesetzliche Vertreter (Beistände oder Angehörige), die diese über ihren Kompetenzbereich als gesetzliche Vertretung und über die Konsequenzen ihrer Unterschrift genau aufklärt. Insbesondere die Informationen zum Widerrufsrecht, zu Zufallsfunden und die Aufklärung über Risiken müssen verständlich für Menschen mit geistiger	Erstellen von Formularvarianten für Menschen mit geistiger Behinderung sowie für urteilsunfähige Erwachsene und ihre gesetzliche Vertretung

	Behinderung und spezifisch für die gesetzliche Vertretung von urteilsunfähigen Erwachsenen erklärt werden.	
<b>insieme</b>	Solange keine spezifische Version für Menschen mit geistiger Behinderung, urteilsunfähige Erwachsene und ihre gesetzliche Vertretung sowie für Kinder und Jugendliche besteht, muss die Unterschriftenzeile der gesetzlichen Vertretung entfernt werden. Mit der aktuellen Vorlage besteht die Gefahr, dass der Generalkonsent von den Eltern bzw. Beiständen trotzdem unterschrieben wird, obwohl keine verständlichen Informationen für die betroffenen Personen vorliegen.	Streichen der Unterschriftenzeile „rechtsgültige Unterschrift der gesetzlichen Vertretung“
<b>insieme</b>	Um die Verständlichkeit der Dokumente allgemein und insbesondere für Menschen mit geistiger Behinderung zu verbessern, sollten die Dokumente anders strukturiert werden. Im Gegensatz zur vorliegenden Aufteilung in eine Kurzfassung und eine Informationsbroschüre ist die Aufteilung in ein Informationsdokument und ein Einwilligungsformular vorzuziehen.	
<b>Broschüre</b>		
<b>Name/ Institution</b>	<b>Kommentare/Bemerkungen</b>	<b>Antrag für Änderungsvorschlag (Textvorschlag)</b>
<b>insieme</b>	Die Broschüre ist für die meisten Menschen mit geistiger Behinderung nicht verständlich. Eine Version für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung muss eine einfach verständliche Broschüre (z.B. in leichter Sprache) enthalten.	Einfach verständliche Broschüre
<b>Erläuterungen</b>		
<b>Name/ Institution</b>	<b>Kommentare/Bemerkungen</b>	<b>Antrag für Änderungsvorschlag</b>
<b>insieme</b>	Neben der Ankündigung von spezifischen Vorlagen für Kinder und	Für Kinder und Jugendliche und deren

	<p>Jugendliche müssen auch spezifische Vorlagen für Menschen mit geistiger Behinderung sowie für urteilsunfähige Erwachsene und ihre gesetzliche Vertretung geplant und angekündigt werden.</p>	<p>Eltern, <b>für Menschen mit geistiger Behinderung sowie für urteilsunfähige Erwachsene und deren gesetzliche Vertretung</b> werden zu einem späteren Zeitpunkt spezifische Vorlagen bereitgestellt.</p>
<p><b>insieme</b></p>	<p>Solange keine spezifischen Versionen für Menschen mit geistiger Behinderung, für urteilsunfähige Erwachsene (bzw. ihre gesetzliche Vertretung) sowie für Kinder und Jugendliche bestehen, darf der Generalkonsent diesen Personengruppen nicht zur Unterschrift vorgelegt werden. Die Erläuterungen müssen in diesem Punkt klare Anweisungen enthalten.</p>	<p>Solange spezifische Vorlagen für Menschen mit geistiger Behinderung, für die gesetzliche Vertretung von urteilsunfähigen Erwachsenen sowie für Kinder und Jugendliche nicht vorliegen, darf der Generalkonsent diesen Personengruppen nicht zur Unterschrift vorgelegt werden. Die betroffenen Personen müssen in der Lage sein, den Inhalt des Generalkonsents zu verstehen. Dies ist mit der aktuellen Version nicht der Fall.</p>