



POSITIENOTA

PARTICIPATIE VAN PERSONEN MET EEN HANDICAP AAN BESLUITVORMINGSPROCESSEN

Goedgekeurd door de plenaire vergadering
van 21/06/2021

Participatie van personen met een handicap aan besluitvormingsprocessen

Positienota van de Nationale hoge Raad voor Personen met een Handicap (NHRPH)

Juli 2021

Op 21 september 2018 heeft het Comité voor de rechten van de personen met een handicap – belast met het toezicht op de toepassing van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap – zijn [General Comment nr. 7](#) uitgebracht over de participatie van personen met een handicap, met inbegrip van kinderen met een handicap, via hun representatieve organisaties, aan de tenuitvoerlegging van het Verdrag en aan het toezicht op de toepassing ervan. **De echte uitdaging bestond erin personen met een handicap een stem te geven (met inbegrip van wie zich niet kan uitdrukken).**

De tekst verduidelijkt weliswaar de draagwijdte van twee bepalingen van de UNCRPD¹ en analyseert de normatieve inhoud ervan en de daaruit voortvloeiende verplichtingen voor de ondertekenende Staten², maar er worden daarbij enkel een aantal kenmerken³ opgesomd, zonder evenwel de **voorwaarden voor legitimiteit** van de representatieve organisaties en adviesraden nauwkeurig te bepalen.

¹ **Artikel 4 lid 3** bepaalt: “Bij de ontwikkeling en tenuitvoerlegging van wetgeving en beleid tot uitvoering van dit Verdrag en bij andere besluitvormingsprocessen betreffende aangelegenheden die betrekking hebben op personen met een handicap, plegen de Staten die Partij zijn nauw overleg met personen met een handicap, met inbegrip van kinderen met een handicap, en betrekken hen daar via hun representatieve organisaties actief bij”. **Artikel 33** bepaalt: “Het maatschappelijk middenveld, in het bijzonder personen met een handicap en de organisaties die hen vertegenwoordigen, wordt betrokken bij en participeert volledig bij de opvolging”.

² Uit deze twee artikelen van de UNCRPD blijkt dat personen met een handicap noodzakelijkerwijs moeten worden betrokken bij het politieke besluitvormingsproces dat leidt tot maatregelen die in het bijzonder of uitsluitend betrekking hebben op hen, via de verenigingen die hen vertegenwoordigen. Deze betrokkenheid moet effectief zijn zolang de maatregel geldt: vanaf het begin van de denkoefening tot de effectieve tenuitvoerlegging ervan en ook later bij de evaluatie.

³ Op grond van General Comment nr. 7 kunnen de organisaties die personen met een handicap vertegenwoordigen in grote lijnen als volgt worden ingedeeld:

- 1- Ze moeten gebaseerd zijn op de in het Verdrag vastgestelde beginselen en rechten, deze toegewijd zijn en zich inzetten voor de volledige naleving ervan. Deze organisaties moeten worden geleid, bestuurd en geregeld door personen met een handicap; de meeste leden zijn personen met een handicap.
- 2- Ze zijn in de eerste plaats erop gericht gezamenlijk op te treden, de rechten van personen met een handicap uit te drukken, te bevorderen, uit te voeren en te behartigen, en moeten, in het algemeen, als zodanig worden erkend. Ze stellen personen met een handicap tewerk en worden vertegenwoordigd door personen met een handicap aan wie zij dit mandaat toevertrouwen door benoeming of verkiezing.
- 3- Ze zijn onafhankelijk.
- 4- Ze vertegenwoordigen een of meer groepen personen met eenzelfde werkelijke of veronderstelde handicap, of staan open voor alle personen met een handicap.
- 5- Ze vertegenwoordigen groepen personen met een handicap volgens verschillende criteria (bijv. geslacht, gender, leeftijd, migranten- of vluchtelingenstatuut); (...) ze kunnen groepen personen omvatten volgens identiteitsgebonden kenmerken.
- 6- Ze zijn lokaal, nationaal, regionaal of internationaal van opzet.
Ze presenteren zich als individuele organisaties, overkoepelende of inter-handicapcoalities of -organisaties van personen met een handicap, die ernaar streven personen met een handicap een gezamenlijke en gecoördineerde stem te geven; overkoepelende organisaties van personen met een handicap, die coalities van organisaties zijn die de personen met een handicap vertegenwoordigen (...), georganiseerd, geleid en gecontroleerd door personen met een handicap; inter-handicaporganisaties, organisaties voor zelfvertegenwoordiging, die de personen met een handicap in verschillende netwerken en op verschillende platformen vertegenwoordigen; organisaties die familieleden of verwanten van personen met een handicap omvatten, die van essentieel belang zijn om de belangen van hun naasten met een verstandelijke handicap of dementie of met kinderen met een handicap te vergemakkelijken, te bevorderen en veilig te stellen; organisaties van vrouwen en meisjes met een handicap, die vrouwen en meisjes met een handicap als heterogene groep vertegenwoordigen; organisaties en initiatieven van kinderen en jongeren met een handicap (...). Volwassenen hebben een rol als beschermende verzorger te vervullen.

De NHRPH wou de reikwijdte van artikel 4 lid 3 van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en van de General Comment nr. 7 bepalen, door een analyse van de Belgische situatie op het gebied van de vertegenwoordiging van personen met een handicap en hun gezinnen erin op te nemen.

Daarom heeft de NHRPH tussen februari 2019 en januari 2020 niet alleen een analyse van de General Comment opgesteld, maar ook met heel wat mensen gesproken: personen met een handicap, ervaringsdeskundigen van andere gebieden van het maatschappelijk leven, professionals inzake bijstand aan personen, filosofen en sociologen.

Het doel van deze vele gesprekken was te komen tot eenduidige antwoorden of toch op zijn minst duidelijke richtsnoeren voor de aanpak van een schijnbaar eenvoudige tweeledige vraag: **welke voorwaarden moeten vervuld zijn om een grotere groep personen - in dit geval personen met een handicap - rechtsgeldig te vertegenwoordigen, en hoe kan men een stem geven aan deze mensen, ook aan hen die zich niet kunnen uitdrukken?** In deze positienota bekijken wij dus verschillende indicatoren die al dan niet legitimiteit geven aan de vertegenwoordiging.

I. LEGITIMITEIT VAN DE ORGANISATIES DIE PERSONEN MET EEN HANDICAP VERTEGENWOORDIGEN

1. Wat wordt bedoeld met 'vertegenwoordigen'? Wat betekent vertegenwoordiging voor een organisatie?

Vertegenwoordigen is:

- **samen met het betrokken publiek duidelijke** algemene en specifieke **standpunten formuleren en innemen**,
- daarbij **voldoende afstand** houden om de legitimiteit van de groep te verzekeren,
- en ervoor zorgen dat de bevoegde autoriteiten worden **geïnformeerd** over deze standpunten, om te komen tot
- **tastbare resultaten** (heroriëntering van het beleid, wijziging van de reglementering, behoud van rechten, verwerving van nieuwe rechten, toezicht op de toepassing, ...).

2. Aan welke noodzakelijke criteria moet een organisatie van personen met een handicap voldoen om 'representatief' te zijn?

2.1 *Samenstelling van de organen van de representatieve organisatie*

De samenstelling is een goede eerste indicator die wij kunnen proberen te objectiveren door de volgende vraag te beantwoorden: *bestaan de besluitvormingsorganen⁴ van de representatieve organisatie hoofdzakelijk uit personen met een handicap of hun naasten⁵ of vertrouwenspersonen?*

⁴ Algemene Vergadering en Raad van Bestuur

⁵ Het begrip 'naasten' omvat de familieleden en vertegenwoordigers van verenigingen die tot doel hebben de belangen van personen met een handicap te behartigen. personen met een handicap kunnen moeilijkheden ondervinden om zichzelf te vertegenwoordigen wegens hun handicap of omdat zij anoniem willen blijven.

*Indien de besluitvormingsorganen hoofdzakelijk uit personen met een handicap – of hun naasten of vertrouwenspersonen, wanneer de personen met een handicap zich niet zelf kunnen vertegenwoordigen door hun handicap of hun wens om anoniem te willen blijven – bestaan, dan is dit al een eerste indicatie van representativiteit. Maar dit **vermoeden** mag niet de enige indicator zijn. Het moet ook door andere criteria worden bevestigd, namelijk: de deskundigheid van de organisatie en van de personen voor de aangelegenheden waarop de vertegenwoordiging betrekking heeft (punt 2.2); de manier waarop de vereniging de overwegingen vertolkt van iedereen die zich niet kan of wil uitspreken (punt 2.3); het vermogen van deze vertegenwoordigende personen om hun persoonlijke situatie tussen haakjes te plaatsen en de problemen en uitdagingen in een bredere context te plaatsen (punt 2.4).*

Het aantal leden en de zichtbaarheid van de handicap zijn ondergeschikte kwesties die wij ook zullen bespreken (punt 3).

Ten slotte, zodra er sprake is van handicap zoals gedefinieerd in artikel 1 van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, rijst de vraag hoe deze moet worden gecontroleerd. Sommigen zijn van mening dat de kwestie van de verificatie van de handicap legitiem is. De NHRPH is van mening dat het beginsel van eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer een hogere waarde heeft en dat er geen sprake kan zijn van enige vorm van controle.

*2.2 **Deskundigheid** van de organisatie en van de personen voor aangelegenheden waarop de vertegenwoordiging betrekking heeft*

De organisatie moet beschikken over aantoonbare deskundigheid in de materie die zij behartigt, in overeenstemming met **haar maatschappelijk doel**.

Ervaringsdeskundigheid is noodzakelijk, maar er zijn verschillende invalshoeken: persoonlijke ervaringen, ervaringen van verwanten die dit dagelijks meemaken, of ervaringen van professionals inzake welzijn van personen met een handicap.

Het is immers van het grootste belang dat de deskundigheid van derden wordt gehoord voor wie zich niet mondeling, schriftelijk of via kunstmatige intelligentie (Assisted Intelligence) kan uiten (bijvoorbeeld personen met een meervoudige handicap, waaronder een ernstige verstandelijk handicap).

Er moet rekening worden gehouden met de ervaring van de persoon met een handicap als individu en met de ervaring van derden als professionele deskundigheden in een ruimere context. Deze benadering houdt rekening met de levensomstandigheden van personen met een handicap (sociale, professionele, institutionele en politieke omstandigheden, ...). Deze deskundigheid betreft de kennis van de specifieke situaties, de maatschappelijke leefomgeving belemmeringen op het vlak van integratie, en de bestaande regelgeving.

Bij vertegenwoordiging kan een naaste die zich beroepsmatig bezighoudt met de gezondheidszorg zich niet profileren als naaste; een professional kan immers niet worden opgenomen als naaste, wel als deskundige.

2.3. **Besluitvormingsprocessen:** hoe komen beslissingen/standpunten van de organisatie tot stand?

Governance is een ander essentieel element. Een vereniging kan immers grotendeels uit personen met een handicap bestaan, maar toch niet altijd rechtsgeldig de personen vertegenwoordigen die zij beweert te vertegenwoordigen. Het is immers niet de eventueel uitgebreidere samenstelling van de bestuursorganen van een structuur op zich die hen representatiever maakt, maar veeleer de mogelijkheid om de uitdagingen in hun perspectief te plaatsen.

In de General Comment nr. 7, maakt het Comité van de experts een onderscheid tussen verenigingen 'voor personen met een handicap' en 'van personen met een handicap'. Voor het Comité is de samenstelling van de besluitvormingsorganen het onderscheidende criterium: enkel verenigingen met besluitvormingsorganen die hoofdzakelijk uit Personen met een handicap bestaan, zouden verenigingen van personen met een handicap zijn. Dit zou hun ook een hoger statuut van erkenning en legitimiteit verschaffen. De NHRPH vindt dat dit criterium hoogstens een indicatie is, maar nooit prioritair of exclusief mag zijn: iemand kan een groep vertegenwoordigen, maar niet alle individuen van deze groep hebben noodzakelijkerwijs dezelfde behoeften. Wel doorslaggevend zijn de totstandkoming van de beslissing en de manier waarop de stem van de Personen met een handicap in de vereniging zelf wordt verzameld en doorgegeven. Deze tweeledige vereiste vormt het echte bindmiddel van democratie in een vereniging; zonder democratie heeft een vereniging 'voor personen met een handicap' of 'van personen met een handicap' geen legitimiteit. De juiste ontmoetingsplaatsen (werkgroepen, regionale groepen, ...) en vormen van raadpleging moeten worden gezocht. Dit zijn niet noodzakelijk de raad van bestuur en de algemene vergadering. Wat telt, zijn de dialoog en methodiek om ieder zijn mening te kennen en de manier waarop deze in het uiteindelijke besluitvormingsproces worden geïntegreerd. Tot slot moet men zich afvragen wat wordt gedaan met de stem van de 'onzichtbaren' in de vereniging/organisatie. Het is ook van essentieel belang hun de middelen te verschaffen om zich een mening te vormen, hun meningsuiting vrij te laten en alle leden van een vereniging te betrekken bij de vorming van de standpunten van de vereniging. Aan de basis van de besluitvorming ligt de kwestie van de financiering van de vereniging voor haar component 'permanente vorming'.

Ook rijst de vraag wie het standpunt van de vereniging bepaalt. Om van een legitiem standpunt te kunnen spreken, zouden de vertegenwoordigde personen met een handicap moeten worden **geraadpleegd**. Deze raadpleging moet ook toegankelijk zijn voor het vertegenwoordigde publiek door middel van aangepaste communicatiemiddelen, toegankelijke uren en ontmoetingsplaatsen die een reële en daadwerkelijke participatie mogelijk maken, ... Permanente vorming is een proces dat moeilijk in te korten is. Daarentegen situeren de verwachtingen van politici zich vaak in het onmiddellijke. Om deze twee werksnelheden te verzoenen is het essentieel dat de verenigingen de tijd krijgen om hun eisen en standpunten in een zo groot mogelijk aantal situaties te kunnen voorbereiden. Daarom zijn meer middelen nodig, vooral financiële.

Het is ook belangrijk dat de sociale en culturele diversiteit van de maatschappij vertegenwoordigd is in de organen van de organisatie/vereniging. We leven in een diverse maatschappij met mensen met een migratieachtergrond, mensen die in armoede leven, jongeren, ouderen, LGBTQ, ... Door hun achtergrond kunnen personen specifieke noden of gevoeligheden hebben met een effect op de beleving van hun handicap en de obstakels die de handicap met zich meebrengt. Daarom is het belangrijk om ook aandacht te geven aan de toegankelijkheid van de verenigingen voor deze diverse groepen. Zonder hun aanwezigheid ontbreekt hun vertegenwoordiging in het politieke werk. De NHRPH wijst ook op de toegankelijkheid en de betaalbaarheid van het lidmaatschap van een vereniging.

2.4. Hoedanigheid van de vertegenwoordiger

Kan een persoon die zelf geen handicap heeft – of geen naaste van een persoon met een handicap is – rechtsgeldig een groep personen met een handicap vertegenwoordigen? Met andere woorden: leidt professionalisering van de vertegenwoordigingsopdracht tot een vermindering van legitimiteit?

Zoals reeds gezegd, is veeleer het vermogen om rechtsgeldig rekening te houden met de ervaringen van de Personen met een handicap, door de vertegenwoordigde personen effectief te raadplegen, belangrijker dan de hoedanigheid van de vertegenwoordiger zelf. Toch gaat het er niet om 'in de plaats van' te spreken, maar wel om samen een stem te creëren, op basis van een toegankelijk en democratisch proces dat de dialoog met de vertegenwoordigde groep bevordert.

Hoewel deze hoedanigheid (het al dan niet hebben van een handicap) de legitimiteit en hoedanigheid van de vertegenwoordiging niet ter discussie stelt, kan het feit dat de vertegenwoordiger al dan niet zelf een handicap heeft, in de praktijk de kracht van de overgebrachte boodschap beïnvloeden. Deze 'emotionele waarde' mag evenwel nooit worden gezien als een garantie voor de representativiteit van de ervaringen van een grotere groep. Het kan evenwel een troef zijn doordat de boodschap **bijzondere kracht** krijgt bij de gesprekspartner en het vertegenwoordigde publiek een sterker **gevoel van verbondenheid** krijgt. Het is immers van essentieel belang dat de Personen met een handicap de kans krijgen zich als ervaringsdeskundigen uit te spreken. Dit toont ook aan dat zij in staat zijn namens zichzelf te spreken. Het belang hiervan mag zeker niet uit het oog worden verloren voor bepaalde groepen personen van wie de stem historisch gezien weinig wordt gehoord en erkend. Anderzijds mag ook de impact van de instrumentalisering van bepaalde profielen door de media en de politiek niet worden onderschat.

Wat niettemin uiteindelijk de legitimiteit van de vertegenwoordiger garandeert, naast zijn persoonlijke situatie, is dat hij **als zodanig wordt erkend** door een meerderheid van personen met een handicap en/of de leden van de organisatie die hij wordt geacht te vertegenwoordigen.

Bovendien moet de persoon die namens een organisatie deelneemt aan het politieke besluitvormingsproces altijd een **volwaardige en integere woordvoerder** zijn die democratische standpunten van de organisatie behartigt, ongeacht zijn persoonlijke overwegingen.

3. Andere onderschikte criteria

Aantal leden waaruit een organisatie bestaat

Het aantal leden kan ook een belangrijke indicatie zijn voor de legitimiteit van de vertegenwoordiging. Indien een organisatie duizenden leden telt en een aanzienlijk deel van het betrokken publiek vertegenwoordigt, geeft dit haar zonder de minste twijfel een zekere relevantie. Deze indicator is evenwel **niet voldoende** om te besluiten dat de vertegenwoordiging legitiem is. Er bestaan immers organisaties van verschillende grootte, met of zonder leden, die hun – veel kleiner – doelpubliek overigens volstrekt legitiem vertegenwoordigen.

Zichtbaarheid van de handicap

De zichtbaarheid van de handicap is op zich geen criterium voor legitimiteit. Alle handicaps zijn legitiem: er is **geen hiërarchie** tussen legitieme (zichtbare) of niet-legitieme (onzichtbare) soorten handicap. Ook alleen de stem van de PMH beschouwen is gevaarlijk. Ook al kunnen we het erover eens zijn dat iedere persoon met een handicap dezelfde attentie moet krijgen, toch mogen we zeker niet *de stem negeren* van wie 'er geen is'⁶. Voorts dient erop gewezen dat er geen aangifte- of bewijsverplichting mag worden overwogen, laat staan aanvaard. Met de identificatie van de handicap stelt zich ook het probleem van stigmatisering; er wordt geraakt aan de waardigheid van de personen met een handicap. De toepassing van de ICF⁷ kan de stigmatisering voorkomen, aangezien deze aanpak zich meer richt op de behoeften dan op de handicap.

De NHRPH is van mening dat het de vertegenwoordigde personen zijn die beslissen over de representativiteit van de vertegenwoordiger. Tegelijk moet men zich echter bewust zijn van de perceptie van de gesprekspartners: de 'impact' van de boodschap hangt af van de manier waarop de boodschap wordt overgebracht en van de duidelijkheid ervan. Voor Personen met een handicap met een ernstig spraakprobleem kan het gunstig/nuttig zijn om een derde (of kunstmatige intelligentie) aan het woord te laten.

Legitimiteit is dus op drie niveaus gestoeld: de interne legitimiteit, de legitimiteit van buitenaf gezien en het uitvoeren van aanpassingen om alle stemmen te laten horen.

4. Vertegenwoordiging in een tijd van sociale netwerken

⁶ Namelijk, "individuen niet beschouwen **om wat zij doen, maar om wat zij zijn**, volgens strikte criteria van etniciteit, gender, seksuele voorkeur, godsdienst, gewicht, de lijst is eindeloos." J-M Bourguereau, www.larepubliquedespyrenees.fr

⁷ ICF classificeert geen individuen maar eerder het functioneren van individuen
<https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

Vertegenwoordigd worden veronderstelt een collectieve identiteitsvorming en het bepalen van hun referentiegroep waarin men zich kan herkennen. In dit tijdperk van sociale netwerken nemen heel wat personen afstand van de meer 'ge-institutionaliseerde' structuren die tot doel hebben hen te vertegenwoordigen (vakbonden, parlementen, diverse organisaties) ten gunste van een meer geïndividualiseerde uiting. Hun mening moet ook worden gehoord en een bron van verandering zijn. Niettemin hebben individuen als zodanig niet de legitimiteit om politieke gesprekspartners te zijn. Iedereen is 'zijn eigen ervaringsdeskundige' en moet als zodanig worden gehoord, maar tegelijk heeft die persoon niet de legitimiteit om een groep te vertegenwoordigen, tenzij hij een (stilzwijgend) mandaat heeft gekregen van een gemeenschap, op voorwaarde dat deze gemeenschap democratische overleg- en besluitvormingsprocessen heeft ingevoerd. Ervaringsdeskundigen zijn in de eerste plaats een essentiële **bron van getuigenissen**. Hun mening moet worden meegenomen en geïntegreerd in de denkoefeningen van de organisaties die de Personen met een handicap vertegenwoordigen. Het komt er dan op aan er rekening mee te houden, het kader en de draagwijdte ervan te analyseren en deze tot slot te integreren in een standpunt.

Om de transparantie van het proces te waarborgen, zouden de representatieve organisaties een huishoudelijk reglement met een aantal elementen⁸ moeten aannemen en openbaar maken, om te voorkomen dat individuen of organisaties zichzelf onterecht als representatief opwerpen.

5. Financiële uitdagingen met betrekking tot de vertegenwoordiging

Wat de verschillende genoemde elementen betreft, is de NHRPH van mening dat er aanzienlijke personele, en dus financiële, middelen vereist zijn om mechanismen in te voeren om een groep personen legitiem te kunnen vertegenwoordigen. Opdat de federale Staat en de Gewesten en Gemeenschappen de bepalingen van artikel 4, lid 3, van het Verdrag volledig kunnen uitvoeren, moeten de autoriteiten de organisaties die personen met een handicap vertegenwoordigen kunnen financieren, zodat zij hun vertegenwoordigingsopdracht ten volle kunnen uitvoeren. Bij deze financiering moet zeker rekening worden gehouden met de bovenvermelde criteria (samenstelling, deskundigheid, besluitvormingsprocessen, ...)

Dit impliceert dus dat moet worden voorzien in **twee afzonderlijke, elkaar aanvullende financieringen**: een eerste voor de daadwerkelijke participatie van de personen met een handicap aan het denk- en besluitvormingsproces in de organisatie (kosten voor verplaatsingen, vertegenwoordiging, vertaling in gebarentaal enzovoort) en een tweede om de organisatie in staat te stellen een beleidswerking te hebben dat aan het maatschappelijk doel ervan voldoet. Een politieke werking vereist enerzijds personele middelen om te coördineren en anderzijds budget voor vorming, sensibilisering en competentie-ontwikkeling.

⁸ Hoe werd de vertegenwoordiger gekozen? Hoe worden standpunten aangenomen (meerderheidsregels, ...)? In wiens naam spreekt hij? Hoe wordt rekening gehouden met afwijkende meningen? Hoe wordt de mening verkregen van wie zich niet noodzakelijkerwijs uitspreekt? Hoe worden de ervaringen van personen met een handicap (niet-leden) verkregen? Welke methode wordt gebruikt voor het raadplegingsproces en het aannemen van standpunten?

Deze financieringen zouden kunnen worden toegekend aan verenigingen die worden erkend op basis van een aantal vooraf bepaalde criteria. Die moeten de bovenstaande elementen bevatten en worden voorgelegd aan een commissie (beleidsautoriteiten met het advies van de respectieve adviesraad) die beslist over de erkenning van de representatieve organisaties. Dit handvest moet derden (met inbegrip van de subsidiërende overheden) in staat stellen na te gaan of de statuten en praktijken van de organisatie of vereniging in overeenstemming zijn met de doelstellingen van het handvest.

II. LEGITIMITEIT VAN DE ADVIESRADEN

De criteria voor adviesraden zijn niet noodzakelijk dezelfde als die voor verenigingen. De legitimiteit van de adviesraden ligt immers bij de organisaties waaruit ze bestaan. Verenigingen en raden vullen elkaar weliswaar aan, maar spelen niet dezelfde rol. Verenigingen zijn immers partners die zo veel mogelijk duidelijkheid scheppen over de specifieke realiteit die eventueel verband houdt met een specifiek terrein van de handicap; adviesraden daarentegen zijn partners met een denkkader en opdracht, die globaler zijn, de diversiteit van de handicap integreren en interveniëren in de politieke besluitvorming. Hun advies is representatief (onverzetbaar, aangezien ze bestaan uit organisaties die zelf representatief zijn) en vertolkt een globaal standpunt voor een volledige sector.

Aangezien de adviesorganen verregaande duidelijkheid moeten scheppen over de handicapsector, kan hun samenstelling niet beperkt blijven tot de hierboven genoemde representatieve verenigingen/organisaties. Organisaties en/of deskundigen uit de medische, academische, sociale, gezondheids-, ziekenfonds- of andere sector kunnen de behandelde thema's verder helpen verdiepen. Niettemin vindt de NHRPH dat representatieve **verenigingen/organisaties altijd in de meerderheid** moeten zijn.

Voorts vormt het feit dat de bevoegde autoriteiten de adviesraden samenstellen en benoemen geen probleem, zolang ze er maar voor zorgen dat de handicapsituaties, bewezen deskundigheid goed worden vertegenwoordigd en de in het bovenstaande punt 2 genoemde criteria worden nageleefd.

Willen deze raden hun rol ten volle kunnen vervullen, dan moeten de autoriteiten ze erkennen en financieren. Hun opdrachten moeten duidelijk zijn en in de wetgeving worden opgenomen.

- De autoriteiten stellen adviesraden in **op alle machtsniveaus** en voorzien ze van **voldoende middelen** voor een kwalitatief hoogstaand en onafhankelijk secretariaat.
- De autoriteiten verbinden zich ertoe **de adviesraden te raadplegen vanaf het begin** van het wetgevingsproces of een project wanneer er in meerdere of mindere mate gevolgen kunnen zijn voor personen met een handicap en hun gezinnen kunnen. Indien het advies van de adviesraad *ad hoc* niet (volledig) wordt gevolgd, dienen **argumenten te worden aangevoerd**.

Voorlopig is raadpleging niet verplicht of systematisch. De raden worden maar al te vaak op het einde van het proces geraadpleegd. Vaak koppelen de autoriteiten helemaal niet terug naar de geraadpleegde raden.

Dit raadplegingsproces wordt in **een wettekst** gegoten om het verplicht en afdwingbaar te maken. Dat de **inclusie** van personen met een handicap **nu in de grondwet wordt verankerd** - artikel 22ter - is een duidelijk signaal voor het te voeren beleid.

De NHRPH bedankt de personen met een handicap, de ervaringsdeskundigen op andere gebieden van het maatschappelijk leven, de professionals inzake bijstand aan personen, de filosofen en sociologen, die op grond van hun bijzondere ervaring en expertise bereid waren deel te nemen aan de vergaderingen van de Werkgroep Ethiek, voor hun inbreng in het denkproces van de NHRPH.