



POSITIENOTA

REPRESENTATIVITEIT EN PARTICIPATIE VAN PERSONEN MET EEN HANDICAP BIJ BESLUITVORMINGSPROCESSEN

Goedgekeurd door de plenaire vergadering
van 17/10/2022

In zijn [positienota](#) van juni 2021 wou de NHRPH de reikwijdte van artikel 4.3 van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en de General Comment nr. 7 bepalen, door de Belgische situatie op het gebied van de vertegenwoordiging van personen met een handicap en hun gezinnen erin op te nemen. Deze nota heeft zich uitgesproken over het begrip vertegenwoordiging zelf, over de criteria voor representativiteit van personen met een handicap, zowel vanuit het standpunt van de verenigingen als van de adviesraden.

Deze eerste inhoudelijke nota heeft geleid tot de noodzaak om verder na te denken over de mogelijkheid om het huidige formele systeem voor de erkenning van verenigingen te herzien. Het beleid, dat verenigingen in verschillende contexten moet erkennen – deelnemen aan de politieke denkoefening, ondersteunen van personen met een handicap, steunen van de ontwikkeling van een inclusieve samenleving, enz. – worden onvermijdelijk en vanzelfsprekend geconfronteerd met de bakens voor de erkenning. “Wat zijn voor mij, als beleidsinstantie die wordt geconfronteerd met een reeks verenigingen voor personen met een handicap en die beweren representatief te zijn, de criteria, vertrekkende van de informatie waarover ik beschik, die mij iets vertellen over de kwaliteit van representativiteit in de zin van de [positienota](#) van juni 2021?”

Deze denkoefening van de NHRPH gebeurt in het kader van zijn federale bevoegdheid: momenteel bestaat er op dit bevoegdheidsniveau geen enkele reglementaire bepaling die het kwalitatieve kader van de representativiteit vastlegt. De denkoefening kan ook een inspiratiebron zijn voor andere bestuursniveaus.

Globaal belang van de erkenning - analyse van de criteria van representativiteit - concrete verankering

1. Belangrijke opmerkingen:

- a) Er is geen enkel criterium dat op zichzelf voldoende is om de grondslag voor de representativiteit vast te leggen. Omgekeerd mag het ontbreken van een criterium op zich geen reden zijn om niet te worden erkend. Het gaat echt om **een set criteria** waarmee de representativiteit van de vereniging kan worden bepaald. Bepaalde criteria zijn noodzakelijk. Sommige kunnen een grotere waarde hebben of doorslaggevend zijn; andere kunnen worden gerelativeerd. In de voorliggende nota wordt de reikwijdte en het belang van elk criterium verduidelijkt.

- b) De objectivering van de criteria is een transversale bezorgdheid: ‘waarop gaan we ons baseren om te zeggen dat het criterium al dan niet aanwezig is?’ Er moeten **officiële documenten** bestaan die duidelijke antwoorden geven over een aantal criteria.
- c) De criteria worden **in abstracto** geanalyseerd, rekening ermee houdend dat de representativiteit in verschillende kaders¹ kan worden beoordeeld. **Afhankelijk van de problematiek** zal bijvoorbeeld het verband tussen de kandidaat en de grootte (aantal leden) van de vereniging of tussen de kandidaat en de deskundigheid zwaarder wegen.
- d) De criteria van representativiteit van de verenigingen niet verwarren met de samenstelling van de adviesorganen: het beleid kan mits motivatie niet-representatieve structuren van personen met een handicap (PMH) toelaten tot de adviesraden, maar de **verenigingen die personen met een handicap vertegenwoordigen, moeten in de meerderheid blijven.**
- e) De bestaans- en functioneringswerkelijkheden van verenigingen zijn talrijk: de globale analyse zal altijd moeten worden **genuanceerd** om deze werkelijkheden te integreren.

2. Criterium 1 - Wettelijk statuut en maatschappelijk doel

Het wettelijk statuut is **onontbeerlijk**, niet onderhandelbaar en essentieel. De statuten moeten worden bekendgemaakt in het **Belgisch Staatsblad**. Zij laten een eerste open blik toe. Idealiter wordt in de statuten en/of het **huishoudelijk reglement**² duidelijk aangegeven wat de band en de betrokkenheid van de vereniging is met het richtsnoer ‘behartigen van de belangen van personen met een handicap’. Niet alle verenigingen hebben een huishoudelijk reglement. Op dat moment krijgt het **activiteitenverslag** zijn volle betekenis (zie “Samengevat”).

Het wettelijk statuut en het maatschappelijk doel alleen volstaan niet voor de representativiteit van een juridische vereniging. Het zijn echt criteria 2 en volgende die

¹ Het belang van de subsidies: een kleine vereniging kan zeer competent zijn, maar niet voldoen aan het criterium van politieke subsidiabiliteit op een bepaald territoriaal niveau.

Het politiek belang: momenteel leidt de verdeling van de bevoegdheden ertoe dat verenigingen op verschillende niveaus actief zijn (regionaal, provinciaal, ... afhankelijk van de thema’s).

Het belang van de relevantie: om representatief te zijn, moeten verenigingen worden betrokken bij het overleg. Toetreden tot een adviesraad laat toe de grondslag van deze representativiteit vast te leggen.

² Veel statuten worden niet bijgehouden – administratieve en financiële last. Voor heel wat verenigingen is de informatie over de concrete werking te vinden in het huishoudelijk reglement: laatstgenoemde is een coherente aanvulling op de statuten.

het mogelijk maken de representativiteit van een vereniging te 'meten'. Het is een kwestie van objectiveren en nagaan of de verenigingen op een participatieve en inclusieve manier werken: *wie heeft de leiding, hoe ...?*

Wat de beginselen betreft, kunnen **sommige juridische entiteiten** geen deel uitmaken van een adviesraad voor personen met een handicap of als representatieve vereniging worden gesubsidieerd. Worden zij in een adviesraad benoemd, dan is dit niet omdat zij representatief zijn. Zo bv. **stichtingen³ en dienstverleners⁴**. Feitelijke verenigingen⁵ mogen niet in de adviesraad zetelen. **Personen** met een handicap, hun naasten en gezinnen die sterk erbij betrokken zijn, kunnen ook worden beschouwd als deskundig op het gebied van een specifieke levenssituatie, zonder evenwel ervaringsdeskundige⁶ te zijn. Tot slot bereiken sommige debatten in de samenleving de **sociale netwerken** waar ze uitvoerig worden besproken. Personen zijn niet geïdentificeerd, niet identificeerbaar, en uitspraken worden niet gemodereerd. De grootste voorzichtigheid is geboden ten aanzien van het belang en het gebruik van de gegevens die via deze netwerken circuleren. Dit belet niet dat verenigingen of adviesraden bepaalde bezorgdheden kunnen doorgeven. Politici die actief zijn op netwerken en er informatie verzamelen, zouden de bevoegde adviesraad om een analyse moeten vragen.

Het maatschappelijk doel moet **eenduidig zijn wat betreft het behartigen van de belangen** van personen met een handicap. Uit de statuten moet duidelijk blijken dat de vereniging zich bezighoudt met belangenbehartiging/*la défense des droits*⁷.

³ De meeste stichtingen zijn ontstaan uit fondsenwerving en het inspelen op specifieke behoeften. Hun bestaansreden is dus strikt genomen niet de belangenbehartiging. Het erkennen van stichtingen van openbaar nut is aanvaardbaar, rekening houdend uiteraard met het maatschappelijk doel, de nagestreefde doelstellingen en andere in de nota genoemde criteria.

⁴ Een organisatie die algemeen ten dienste staat van personen met een handicap, is daarom nog geen representatieve vereniging van personen met een handicap. Een maatwerkbedrijf, een begeleidende dienst, ziekenfondsen zijn in de eerste plaats dienstverleners. Dit is zelfs het geval indien de samenstelling van de bestuursorganen een meerderheid van personen met een handicap omvat. In het kader van de subsidiëring en erkenning is het van belang dat bij het opstellen van de criteria bijzonder zorgvuldig te werk wordt gegaan, om te voorkomen dat het veld wordt geëffend voor verenigingen die louter dienstverleners zijn.

⁵ Feitelijke verenigingen hebben statuten noch een maatschappelijk doel. De personen met een handicap die ermee verbonden zijn, zijn soms situatiedeskundigen maar geen ervaringsdeskundigen (zie voor het onderscheid de details in de nota patiëntenplatform in Vlaanderen [20210420-visietekst-patientenparticipatie.pdf \(vlaamspatiëntenplatform.be\)](https://www.vlaamspatiëntenplatform.be/20210420-visietekst-patientenparticipatie.pdf)); hun persoonlijke ervaring kan interessant zijn. Deze situatiedeskundigen kunnen evenwel nooit de representatieve woordvoerder van een grotere groep zijn, of als volwaardig lid deelnemen aan een adviesverlenende entiteit; zij zullen hoogstens worden uitgenodigd in een duidelijk en beperkt kader van getuigenissen.

⁶ Ervaringsdeskundigen integreren en verdedigen andere handicapsituaties en overstijgen hun eigen belangen. Personen die door hun vereniging zijn afgevaardigd om die in een adviesraad te vertegenwoordigen, moeten het profiel van een ervaringsdeskundige hebben.

⁷ Er is een verschil tussen het 'helpen' van personen met een handicap (fondsenwerving, begeleiding) en het 'vertegenwoordigen' van personen met een handicap. Een vereniging die zich wil inzetten voor het behartigen van de belangen, moet dit duidelijk in haar statuten opnemen. Het belang van de representativiteit en het belang van hulp en steun kunnen binnen eenzelfde vereniging ook naast elkaar bestaan.

3. Criterium 2 - Territoriaal werkterrein

Territoriale verankering moet zin en reikwijdte hebben in relatie tot elk niveau van de vertegenwoordiging: dat is van fundamenteel belang. Tegelijkertijd is dit criterium op nationaal niveau **zeer relatief**, omdat heel wat verenigingen een communautaire verankering hebben ontwikkeld. Omgekeerd is het gemeentelijk niveau, vanuit het oogpunt van de federale erkenning, niet a priori representatief, tenzij voor **specifieke expertise** waarvan het belang verder reikt dan het zuiver lokale niveau. Uit de **statuten of het activiteitenverslag** blijkt dan dat de deskundigheid (zie criterium 4) verder gaat dan het bestreken gebied. Het gaat dus erom het te lokale werkterrein ter discussie te stellen, maar anderzijds is het ook niet redelijk te eisen dat een vereniging op een groot grondgebied werkzaam is om te kunnen worden erkend. Het is duidelijk dat hoe groter het gebied is, hoe meer personen het a priori zal vertegenwoordigen (niet noodzakelijk het geval voor zeldzame en weesziekten). Sommige van deze 'lokale' verenigingen gaan **samenwerken** met andere verenigingen. Ook dit is een criterium waarmee rekening moet worden gehouden voor de erkenning.

4. Criterium 3 – Vertegenwoordigde doelgroepen

Er moet een publiek zijn tot wie de vereniging zich richt. Het **potentieel aan leden** (zonder in de val van zelfproclamatie te trappen) is doorslaggevend; het aantal leden (die een bijdrage betalen/sympathiseren/informatie ontvangen) is een **indicatief** criterium, maar niet bepalend (vooral bij de vertegenwoordiging van zeldzame of weesziekten). Het aantal leden moet altijd in perspectief worden geplaatst met het **maatschappelijk doel** van de vereniging. Een vereniging kan ook veel leden **zonder handicap** hebben. De stem van deze mensen zal op een ander niveau worden geïntegreerd: noch als persoon met een handicap, noch als ervaringsdeskundige, maar als 'getuige van een levenssituatie' (zie criterium 4 - Deskundigheid). Behalve wanneer personen met een handicap zich niet kunnen of willen uitdrukken: in dat geval vertrouwen zij hun stem toe aan een naaste.

Het publiek kan **specifiek of breed** zijn. Het is belangrijk dat het ook sociaal, cultureel en economisch **divers** is. Een vereniging kan veel leden hebben, maar hen uiteindelijk weinig **raadplegen** (zie criterium 5 - Besluitvormingsproces).

5. Criterium 4 – Deskundigheid

Het belang van de deskundigheid moet **altijd** in de statuten en/of activiteitenverslagen staan. Sommige verenigingen beweren dat hun deskundigheid zeer duidelijk gericht is op '**belangenbehartiging**' en tonen dit met name door middel van hun activiteitenverslagen aan. Andere verenigingen organiseren meer recreatieve **activiteiten**, activiteiten inzake begeleiding, empowerment, ... Door de filosofie over hoe personen met een handicap **erbij kunnen worden betrokken**, kan ervan worden uitgegaan dat de vereniging kan getuigen over bepaalde levenssituaties van personen met een handicap. Een aantal verenigingen '**voor het grote publiek**' zijn echt begaan met de inclusieve participatie van specifieke groepen.

Het criterium deskundigheid hoeft niet noodzakelijk samen te hangen met hoe lang de vereniging al actief is.

Specifiek geval van sommige **beroepsorganisaties** met een ruim maatschappelijk doel die meerdere doelstellingen nastreven, waaronder de belangenbehartiging van personen met een handicap⁸: sommige zijn gesprekspartner met kennis en deskundigheid die kunnen bijdragen tot het vormen van een standpunt. Deze organisaties kunnen ook bezorgdheden uiten/doorgeven en personen met een handicap ondersteunen bij bepaalde stappen. In bepaalde situaties heeft de mening van deskundigen, van professionals die ten dienste van de gemeenschap staan, een **meerwaarde in de hele denkoefening**. Professionals spreken nooit voor personen met een handicap. Er moeten dus ook altijd personen met een handicap bij de evaluatie van het proces en de noden worden betrokken. Het is echt een **evenwichtig systeem**, waarbij de ene niet minder belangrijk is dan de andere, maar ze elk hun plaats hebben. Personen met een handicap en deskundigen moeten voortdurend met elkaar overleggen. Daartoe kunnen personen met een handicap een adviesorgaan integreren, maar daarin nooit de meerderheid hebben.

Ook een vereniging die gedeeltelijk en zelfs permanent door de overheid wordt **gefinancierd**, kan als belangenvereniging⁹ worden erkend. Van financiering een uitsluitingscriterium voor deelname aan de adviesverlenende functie maken zou een slechte zaak¹⁰ zijn. Anderzijds **wordt het politieke werk van de verenigingen**

⁸ Deze organisaties 'komen in aanraking met de realiteit van de handicap'; ze werken in dezelfde sector en behartigen de belangen van hun leden, maar delen niet noodzakelijk alle zorgen, uitdagingen en verwachtingen van de personen met een handicap. Het gaat bijvoorbeeld over ziekenfondsen (sociale zitdagen), vakbonden (idem + klachten, beroepen) of maatwerkbedrijven (sociale dienst). Zij zouden aangewezen kunnen zijn om specifieke steun te vragen om de belangen van hun leden te behartigen. Wegens het gebrek aan structurele financiering is het voor verenigingen moeilijk duurzaam werk te verrichten.

⁹ Tenzij zij enkel als dienstverlener wordt beschouwd (bijv. maatwerkbedrijf)

¹⁰ Financiering mag zich niet tegen verenigingen keren. Integendeel, het moet een middel zijn om hun basisopdrachten van representativiteit en belangenbehartiging uit te voeren. In de praktijk stellen bepaalde verenigingen rechtsovereenkomsten in zonder nadien financieel te worden afgestraft door de Staat.

momenteel helemaal niet gesubsidieerd. Daar moet **zeer dringend** verandering in komen¹¹.

Sommige verenigingen hebben **thematische deskundigheid** (tewerkstelling, toegankelijkheid, ...) opgebouwd in plaats van deskundigheid inzake handicap als zodanig. Deze thema's komen tegemoet aan de bezorgdheden van een groot aantal verenigingen van personen met een handicap. Dat de belangen van personen met een handicap worden behartigd, blijkt niet noodzakelijk uit de statuten, maar het gebeurt wel degelijk. Dit kan met name met het activiteitenverslag worden aangetoond. Omdat zij de verenigingen van personen met een handicap **nauw en structureel betrekken** bij de ontwikkeling van hun standpunten, hebben deze verenigingen met transversale bezorgdheden volledige legitimiteit om deel te nemen aan de adviesverlenende functie.

6. Criterium 5 - Besluitvormingsproces - leden betrekken bij de denkoefening en besluitvorming

Een vereniging moet kunnen aantonen dat zij **participatief** te werk gaat, maar dit ook tonen in concrete aspecten naar de leden en nieuwe leden. Dit is een absoluut noodzakelijk criterium. Het is essentieel dat het participatieproces niet alleen toegankelijk, maar ook kenbaar wordt gemaakt, meer bepaald door middel van het activiteitenverslag. Het is belangrijk de deskundigheid van personen met een handicap en van de professionals en vertegenwoordigers van de verenigingen op elkaar af te stemmen. Er moet zeker kunnen worden **vastgesteld** hoe beslissingen worden genomen. Er zijn **besluitvormingsorganen** nodig (al dan niet met personen met een handicap), maar ook gebruikersraden, lokale afdelingen, werkgroepen, ... om **te komen tot** het standpunt en processen om het standpunt **te wettigen**. Maatschappelijk assistenten en projectverantwoordelijken staan ook **in contact met personen met een handicap** en geven de noden door. Participatie is dus niet alleen nodig op het niveau van de besluitvormingsorganen, maar ook op het niveau van de bestuursorganen die zich bezighouden met de **dagelijkse werking**. Om participatie **in uiteenlopende mate** effectief te maken, moeten **personele middelen** worden voorzien. Er is een verschil tussen leden en actieve leden. Sommigen zien de vereniging als een informatie- en gebruiksbron; anderen willen zich er op minder of meer frequente en intensieve manier voor kunnen inzetten: beheren¹² en

¹¹ Verenigingen met een adviserende functie moeten vergaderingen voorbereiden, commentaar geven op nota's en adviezen, intern feedback geven, werkgroepen organiseren om haar standpunt voor te bereiden, ...

¹² Het is belangrijk dat personen met een handicap fysiek aanwezig zijn in de RvB's, desnoods onder begeleiding van een coach. De vereniging moet interne participatieve besluitvormingsprocessen invoeren indien zij wil deelnemen aan de

vertegenwoordigen, geïnformeerd worden, geraadpleegd worden¹³, praatgroepen leiden, begeleiden van activiteiten, ... Personen met een handicap en/of hun assistenten of vertegenwoordigers moeten dus **fysiek of op een andere manier**¹⁴ worden betrokken bij de procedures voor interne werking en bij de manier waarop deze tot stand komen, worden aangepast en **geëvalueerd**. **Er moet absolute keuzevrijheid zijn**: sommigen willen zich niet uiten of kunnen zich om gezondheidsredenen niet inzetten.

Het is dus belangrijk dat de stem van personen met een handicap **op een zeer diverse manier** wordt gehoord **en echt meetelt**¹⁵. De statuten en activiteitenverslagen zijn indicaties voor de manier waarop aan de verwachtingen wordt voldaan en hoe de dagelijkse werking verloopt.

Burgerparticipatie is een grote **uitdaging** voor verenigingen: interesseverlies bij de leden, onzekere en ontoereikende financiële middelen (verplaatsings-, IT-kosten, ...), het correct informeren van deskundigen en vrijwilligers over het politieke kader, ... maken participatieve democratie soms moeilijk.

Samengevat bevat het activiteitenverslag een schat aan informatie over de representativiteitscriteria.

Bij het lezen van het alternatief verslag moet de mate van participatie en representativiteit in een vereniging kunnen worden **'gevoeld'**. Het dagelijkse werk van de vereniging komt uiteraard ook tot uiting via de website, brochures, de organisatie van conferenties, ... maar dit werk moet beslist ook worden bestendigd in het activiteitenverslag dat door de AV van de vereniging wordt goedgekeurd.

adviesverlenende functie. Voor verenigingen die specifiek personen met een verstandelijke handicap vertegenwoordigen (ook voor andere handicaps en in uiteenlopende mate), is betrokkenheid tot op het besluitvormingsniveau soms een uitdaging waarvoor aanpassingen en technieken nodig zijn. Dit mag geen reden zijn om de erkenning te weigeren.

¹³ Raadpleging is onvoldoende om te kunnen spreken van betrokkenheid. Wanneer een standpunt moet worden ingenomen, is er meer nodig dan gewoon een raadpleging. Voor verenigingen met veel leden: de leden kunnen heel verschillende verwachtingen, vragen, noden, beleidsoriëntaties hebben. In de genomen beslissingen moeten diversiteit, consensus ... worden weerspiegeld. Niet de omvang van de participatie is van belang, wel het feit dat zij bestaat en aan de orde wordt gesteld.

¹⁴ De processen en instrumenten voor participatie moeten ruim en toegankelijk zijn (telefoon, internet, verplaatsing naar de woning van de persoon, ...).

¹⁵ Werken 'ten gunste van' is te zwak geformuleerd en volstaat niet. Het moet duidelijk blijken dat de standpunten worden geformuleerd in overleg met de personen met een handicap. Het is duidelijk dat politici hun verantwoordelijkheid moeten nemen en verenigingen moeten identificeren en steunen die effectief participatief te werk gaan.

Het activiteitenverslag is een essentieel middel tot **objectivering** en zegt meer dan de statuten. De statuten zijn noodzakelijk – ze leggen de nadruk op de doelstellingen van de vereniging en de genoemde criteria –, maar het activiteitenverslag belicht en verduidelijkt de doeltreffendheid en reikwijdte van de nagestreefde doelstellingen, en verschaft dus informatie over de inhoud van de criteria.

Het activiteitenverslag moet concrete informatie bevatten over de effectieve werking van de vereniging, onder meer:

- wie zijn de deskundigen, het personeel, ...?
- soorten activiteiten: vriendschappelijke bijeenkomsten, rechtsvorderingen, ...
- frequentie, verscheidenheid van de activiteiten
- participatie- en besluitvormingsproces: praatafels, participaties, vragenlijsten, debatten, ...
- uitleg over wat de leden doen en ook alle instanties waarin zij zetelen, werkgroepen, hun samenwerking met andere verenigingen, de partnerschappen, de communicatie, de sociale netwerken en ook de jaarrekeningen met het geldigheidsattest
- ...

De filosofie participatieladder/échelle participative (<https://www.expoo.be/de-participatieladder>): het gaat erom dat personen met een handicap in de organisatie op ieder niveau kunnen meebeslissen, gaande van bestuurlijke zaken tot het nemen van standpunten over de werking van de organisatie of het dagelijks leven van de personen met een handicap. Het motto NOOZO (Niets over ons, zonder ons/rien sur nous sans nous) moet concreet tot uiting komen in de verenigingen.