



Eindrapport

# Improving Equality Data Collection in Belgium II





Eindrapport

# Improving Equality Data Collection in Belgium II



Interfederaal  
Gelijkheidscentrum

# Inhoud

<b>1. Inleiding</b>	<b>6</b>
1.1 Wat zijn equality data?	6
1.2 Context en doelstellingen van het project	8
1.3 Selectie van de criteria en hun definities	10
1.3.1. Handicap	10
1.3.2. Gezondheidstoestand	11
1.3.3. Fysieke kenmerken	11
1.4 Verantwoord omgaan met data: wetgeving en algemene principes	12
1.5 Inhoud van dit rapport	14
<b>2. Methodologie</b>	<b>15</b>
2.1 Inventaris van bestaande bronnen	15
2.1.1. Zoektocht en selectie van bronnen	15
2.1.2. Werkwijze voor de inventaris	18
2.1.3. Toevoeging van nieuwe functies aan de data hub	19
2.2 Informatievergaring via crowdsourcing	19
2.2.1. Vergaderingen met de klankbordgroep	19
2.2.2. Enquête	20
2.2.3. Diepte-interviews	21
<b>3. Lacunes in Belgische equality data over handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken</b>	<b>22</b>
3.1 Analyse van de inventaris	22
3.2 Lacunes en noden geïdentificeerd via de crowdsourcing	25
3.2.1. Problemen met definities en de vergelijkbaarheid van gegevens	25
3.2.2. Gebrek en nood aan volledige, betrouwbare gegevens betreffende handicap	26
3.2.3. Gebrek en nood aan volledige, betrouwbare gegevens betreffende gezondheidstoestand en fysieke kenmerken	27
3.2.4. Gebrek en nood aan intersectionele gegevens	28
3.2.5. Beperkte beschikbaarheid en toegankelijkheid van gegevens	29
3.2.6. Verdeling van bevoegdheden en gebrek aan vertaling van data naar beleid	30

<b>4. Operationalisering van criteria in equality data</b>	<b>31</b>
4.1 Focus op het criterium handicap	31
4.1.1. Overzicht van de belangrijkste concepten	32
4.1.2. Vraagstelling in enquêtes	32
4.1.3. Verzameling van informatie voor administratieve doeleinden	37
4.1.4. Andere proxy-variabelen	39
4.1.5. Zelfdefiniëring van handicap	40
4.1.6. Conclusies	42
4.2 Focus op de verwarring tussen gewichtsdiscriminatie (grossofobie) en discriminatie van personen met de ziekte obesitas	43
4.2.1. Wat is gewichtsdiscriminatie?	44
4.2.2. Discriminatie van personen met de ziekte obesitas	45
4.2.3. Conclusies	45
<b>5. Aanbevelingen</b>	<b>47</b>
5.1 Vul de lacunes in	47
5.2 Reflecteer over de meest geschikte operationalisering van handicap	49
5.3 Verzamel data over discriminatie op basis van fysieke kenmerken	50
5.4 Pas onderzoeksmethoden aan om specifieke doelgroepen beter te bereiken	50
5.5 Creëer de omstandigheden voor volwaardige participatie van betrokken groepen bij de verzameling van data die over hen gaan	51
5.6 Maak equality data beschikbaar en toegankelijk en zorg dat ze dat ook blijven	52
5.7 Maak maximaal gebruik van equality data	53
<b>6. Bijlage: tabel van geïnventariseerde bronnen voor de zogenaamde ‘raciale’ criteria, geloof en levensbeschouwing, seksuele oriëntatie, genderidentiteit, genderexpressie en seksekenmerken</b>	<b>54</b>

We willen graag onze hartelijke dank uitspreken aan de personen en de organisaties die hebben deelgenomen doorheen het onderzoeksproces dat tot dit rapport heeft geleid. Het is dankzij hun tijd, feedback en kennis dat we dit werk hebben kunnen realiseren. Deze samenwerking en discussies zijn bijzonder waardevol geweest.

# 1. Inleiding

Dit rapport is het resultaat van het project *Improving Equality Data Collection in Belgium II (IEDCB II)*. Dit onderzoeksproject werd uitgevoerd door Unia tussen januari 2023 en juni 2024 en gefinancierd door de Dienst Gelijke Kansen van de Federale Overheidsdienst (FOD) Justitie. Het gaat om een vervolgproject dat verder bouwt op de resultaten en aanbevelingen van het project IEDCB I (2021)<sup>1</sup>.

In IEDCB II lag de klemtoon op het verbeteren van de verzameling van *equality data* voor de discriminatiecriteria handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken. Vooraleer we ingaan op de methodologie, resultaten en aanbevelingen, geven we in deze inleiding meer uitleg over equality data en schetsen we de context en doelstellingen van het project.

## 1.1 Wat zijn equality data?

De term ‘equality data’ (of ‘gelijkheidsgegevens’) verwijst naar **alle gegevens die nuttig zijn om de staat van gelijkheid of ongelijkheid in de maatschappij te beschrijven en te analyseren**<sup>2</sup>.

‘Data’ wordt gebruikt als een algemene term en kan verwijzen naar zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens. In sommige gevallen gaat het om data die verzameld zijn met het uitdrukkelijke doel om (on)gelijkheid of discriminatie te meten. Het kan echter ook gaan om data die verzameld worden voor andere doeleinden, maar die ook gebruikt kunnen worden om ongelijkheid te meten, omdat ze bijvoorbeeld toelaten om de situatie van verschillende groepen te vergelijken.

Meer concreet vormen volgende types gegevens belangrijke bronnen van equality data<sup>3</sup>:

- > Gegevens verzameld via een **volkstelling/census**
- > Gegevens verzameld via **enquêtes**; het kan gaan om officiële, grootschalige enquêtes (bv. de Enquête naar de arbeidskrachten), maar ook om kleinere, gerichte bevestigingen
- > Gegevens uit **administratieve databanken** (bv. de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid)
- > Resultaten van **discriminatietesten** (bv. praktijktesten op de woonmarkt)
- > **Klachtgegevens** (bv. de meldingen die Unia ontvangt)
- > Uitkomsten van **diversiteitmonitoring** (bv. de diversiteit van het overheidspersoneel)
- > Resultaten van **kwalitatief onderzoek** (bv. diepte-interviews, focusgroepen)

Waarom zijn equality data belangrijk? **Kwaliteitsvolle equality data zijn onmisbaar in de strijd tegen discriminatie en ongelijkheid.** Om een beleid te kunnen uitwerken dat gebaseerd is op feiten en niet op intuïtie, is het belangrijk om een accuraat beeld van de werkelijkheid te hebben.

Equality data kunnen onder andere gebruikt worden voor volgende doeleinden<sup>4</sup>:

- > **Monitoren:** in welke domeinen van de maatschappij doen ongelijkheid en discriminatie zich voor, wie wordt erdoor getroffen (zie kader ‘Criteria en domeinen’) en hoe evolueert die ongelijkheid?
- > **Zichtbaar maken:** sommige methoden (bv. praktijktesten) kunnen vormen van discriminatie blootleggen die verborgen zijn of die weinig gerapporteerd worden
- > **Begrijpen:** inzicht krijgen in de structurele mechanismen die leiden tot ongelijkheid en discriminatie
- > **Wetgeving en beleid uitwerken en evalueren:** op basis van bovenstaande informatie kan *evidence-based* beleid uitgewerkt worden en kan de impact ervan geëvalueerd worden
- > **Sensibiliseren:** data kunnen helpen om mensen te sensibiliseren rond non-discriminatie
- > **Bewijzen:** equality data die discriminatie aantonen kunnen aangevoerd worden als bewijsmateriaal in gerechtelijke discriminatieprocedures
- > **Rapporteren:** nagaan of België al dan niet voldoet aan verplichtingen in internationale mensenrechtenverdragen (zoals bijvoorbeeld het Verdrag van de Verenigde Naties (VN) inzake de rechten van personen met een handicap, waar we in deel 1.3.1 verder op ingaan)

1 Unia (2021). Eindrapport ‘Improving equality data collection in Belgium’.

2 Europese Commissie (2016). *European Handbook on Equality Data – 2016 Revision*, p. 15.

3 Voor meer uitleg over deze types gegevens, zie Europese Commissie (2016). *European Handbook on Equality Data – 2016 Revision*, p. 31-36.

4 Subgroup on Equality Data (2018). *Guidelines on improving the collection and use of equality data*.

In België worden er veel gegevens verzameld die als equality data kunnen dienen. Deze gegevens zijn echter verspreid over tal van instellingen en organisaties, wat deels eigen is aan de complexe verdeling van bevoegdheden in België. Bovendien worden deze verschillende initiatieven m.b.t. de verzameling van equality data niet centraal (m.a.w. op nationaal niveau) gecoördineerd. Dit heeft als gevolg:

- > dat er veel verschillende definities en methoden gebruikt worden
- > dat er data ontbreken over bepaalde groepen of domeinen
- > dat het moeilijk is om te weten welke data er bestaan en waar deze te vinden zijn, waardoor de beschikbare data onvoldoende benut worden.

Deze **versnippering van Belgische equality data** vormde het uitgangspunt voor het IEDCB-project.

“*De term ‘equality data’ (of ‘gelijkheidsgegevens’) verwijst naar alle gegevens die nuttig zijn om de staat van gelijkheid of ongelijkheid in de maatschappij te beschrijven en te analyseren.*”

## Criteria en domeinen

Doorheen dit rapport spreken we over ‘criteria’ en ‘domeinen’. Wat verstaan we hieronder?

### Wat is een criterium?

De antidiscriminatiewetgeving (federale wetten, decreten en ordonnanties) spreekt over ‘beschermde criteria’, ook wel discriminatiegronden genoemd<sup>5</sup>. Discriminatie op grond van die criteria is verboden en strafbaar. Het gaat bijvoorbeeld om huidskleur, seksuele oriëntatie, handicap, ... In dit rapport focussen we op drie criteria: handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken (zie deel 1.3 voor de definities). We verwijzen naar deze criteria als de ‘huidige criteria’.

### Wat is een domein?

Discriminatie en ongelijkheid kunnen voorkomen in verschillende domeinen van het leven. Men kan gediscrimineerd worden op het werk (bv. bij de zoektocht naar een job), in het onderwijs (bv. in de klas), in de context van huisvesting (bv. bij verhuur van een woning), enz.

Het is relevant om te weten wie er gediscrimineerd wordt (op basis van welk criterium) én waar die discriminatie gebeurt (in welk domein). Daarom bekijken we equality data vaak door de bril van criteria en domeinen. Een bron kan bijvoorbeeld data bevatten over ongelijkheid of discriminatie op basis van het criterium ‘handicap’ in het domein ‘werk’.

<sup>5</sup> Unia. [Discriminatiegronden](#).

## 1.2 Context en doelstellingen van het project

Het eerste IEDCB-project, waarnaar we in dit rapport verwijzen als IEDCB I, liep van 2020 tot 2021. Zowel dit eerste project als het huidige project (IEDCB II) zijn sterk gebaseerd op werk dat verricht wordt op EU-niveau<sup>6</sup>, met name door de *Subgroup on Equality Data* en de *Fundamental Rights Agency (FRA)*, die het werk van deze groep faciliteert. Doorheen beide projecten dienden het *European Handbook on Equality Data* en de *Guidelines on Improving the Collection and Use of Equality Data* als centrale leidraad<sup>7</sup>.

Het eerste project IEDCB I beperkte zich tot equality data voor drie groepen criteria: (1) de zogenaamde 'raciale' criteria: zogenaamd 'ras', huidskleur, nationaliteit, afkomst en nationale of etnische origine; (2) geloof en levensbeschouwing; (3) seksuele oriëntatie, genderidentiteit, genderexpressie en seksekenmerken<sup>8</sup>. Dit werd gedaan om het project haalbaar te houden, met de intentie om het werk later uit te breiden met andere criteria. Die uitbreiding vormde dan ook één van de belangrijkste doelstellingen van het huidige vervolgproject IEDCB II.

Het project IEDCB II bouwde verder op IEDCB I. Concreet werden **volgende resultaten** behaald:

1. **Een uitbreiding van de inventaris van equality data met de criteria handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken.** In IEDCB I werden de bestaande bronnen van equality data samengebracht en in kaart gebracht voor een aantal criteria. In IEDCB II werd deze inventaris uitgebreid met equality data voor de drie huidige criteria.
2. **Een update van de bestaande inventaris.** Aangezien IEDCB I in 2021 eindigde, werd een update uitgevoerd van de bestaande inventaris. Zo werden de bronnen nagekeken (waarbij o.a. gecheckt werd of ze informatie over de huidige criteria bevatten), werden ze eventueel vervangen door recentere versies en werden nieuwe bronnen toegevoegd die sinds het vorige project verschenen waren.
3. **Een vernieuwing van de data hub.** Op basis van de inventaris werd tijdens IEDCB I een [publiek toegankelijke website](#) gecreëerd, waar bezoekers aan de hand van verschillende filters zelf kunnen zoeken naar de equality data die ze nodig hebben (zie kader 'De Equality Data Hub'). In IEDCB II werden de nieuwe en de bijgewerkte bronnen toegevoegd aan de data hub. Er werden ook enkele nieuwe functies toegevoegd, zoals de mogelijkheid om te filteren op bronnen die intersectionele data of analyses bevatten.
4. **Een overzicht van de lacunes en aanbevelingen.** Op basis van de nieuwe inventaris en een uitgebreide consultatie van verschillende stakeholders werden de belangrijkste lacunes en noden geïdentificeerd voor de bestaande equality data die betrekking hebben op de criteria handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken. Deze resultaten worden beschreven in dit rapport en gekoppeld aan aanbevelingen voor de toekomst.
5. **Een studie naar zelfdefiniëring van origine.** De methode en resultaten van dit onderzoek, dat focuste op equality data voor de zogenaamde 'raciale' criteria' (zogenaamd ras, huidskleur, nationaliteit, afkomst en nationale of etnische origine), worden in een apart rapport<sup>9</sup> beschreven.
6. **Een eerste reflectie rond een platform voor equality data.** Eén van de aanbevelingen van IEDCB I was om een overlegplatform met relevante actoren op te richten, met het oog op het ontwikkelen van een gecoördineerd en structureel beleid voor equality data. Tijdens IEDCB II werd een eerste reflectie opgestart over hoe een dergelijk platform tot stand gebracht kan worden (vanuit de Dienst Gelijke Kansen van de FOD Justitie).

In het hoofdstuk 'Methodologie' beschrijven we hoe we resultaten 1 t.e.m. 4 gerealiseerd hebben.

6 Voor een overzicht van het werk rond equality data op EU-niveau, zie de [website van de Europese Commissie](#).

7 Europese Commissie (2016). [European Handbook on Equality Data – 2016 Revision](#). Subgroup on Equality Data (2018). [Guidelines on improving the collection and use of equality data](#).

8 Voor meer informatie over deze criteria en hun definities verwijzen we naar het eindrapport van IEDCB I: Unia (2021). [Eindrapport 'Improving equality data collection in Belgium'](#).

9 Unia (2024). [Studie over zelfdefiniëring van origine in België](#).





## De Equality Data Hub: vind vlot gegevens over (on)gelijkheid en discriminatie!

Ben je op zoek naar data over discriminatie en (on)gelijkheid in België? Maak dan zeker gebruik van de Equality Data Hub: <https://www.equalitydata.unia.be/nl/>.

### Voor wie is de data hub bedoeld?

Het doel is om het voor iedereen gemakkelijker te maken om data over discriminatie en ongelijkheid te vinden. De tool is echter specifiek gericht op beleidsmedewerkers, journalisten, onderzoekers, studenten, en iedereen die werkt rond de thema's discriminatie, ongelijkheid, diversiteit en inclusie.

### Hoe gebruik je de data hub?

In deze databank kan je zoeken naar bestaande data over discriminatie of (on)gelijkheid op basis van een aantal beschermde discriminatiecriteria. Je kan hierbij filteren op databronnen over **specifieke criteria** en over specifieke domeinen.

**Een voorbeeld:** Je bent op zoek naar data over ongelijkheid op de arbeidsmarkt op basis van handicap. Dan kan je 'Handicap' selecteren bij de filter 'Criteria' en 'Werk' bij de filter 'Domeinen'. Vervolgens krijg je een lijst met alle relevante bronnen.

Er zijn **tal van andere filters** die je kan gebruiken om je zoekopdracht verder te verfijnen. Je kan bijvoorbeeld filteren op de regio van België waarop de bron betrekking heeft of zoeken naar bronnen die intersectionele data of analyses bevatten. Je kan ook zoeken op trefwoorden.

## 1.3 Selectie van de criteria en hun definities

In dit project focussen we op drie criteria: handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken. Waarop hebben we deze keuze gebaseerd en welke definities hebben we gehanteerd?

### 1.3.1. Handicap

We definiëren **handicap** op dezelfde manier als in het **VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap**: "Personen met een handicap omvat personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving"<sup>10</sup>. We begrijpen onder handicap dus een **langdurige** situatie die ontstaat door de **interactie** tussen een persoonlijke beperking en een omgeving die onvoldoende aangepast is.

Het is om meerdere redenen belangrijk om het werk rond equality data uit te breiden naar handicap.

Ten eerste werd in het kader van de **evaluatie van het VN-verdrag** in 2014 geconcludeerd dat België onvoldoende systematisch data verzamelt over de situatie van personen met een handicap<sup>11</sup>. België ratificeerde dit verdrag in 2009 en verbond zich er dus toe om de rechten die erin opgesomd worden te bevorderen. In 2011 werd Unia aangeduid als onafhankelijk mechanisme dat toeziet op de opvolging van dit verdrag<sup>12</sup>. Om na te gaan of België het verdrag naleeft, zijn data die licht werpen op de situatie van personen met een handicap in België (m.a.w. equality data) cruciaal<sup>13</sup>. Het verdrag roept in artikel 31 (Statistieken en het verzamelen van gegevens) dan ook expliciet op om "**relevante informatie te verzamelen, met inbegrip van statistische en onderzoeksgegevens, teneinde (...) beleid te formuleren en te implementeren ter uitvoering van dit Verdrag**"<sup>14</sup>. Die gegevens moeten toelaten om de impact van zowel handicap-specifiek beleid als de impact van algemene beleidsmaatregelen op personen met *een handicap te monitoren* (de zogenaamde 'twin-track approach')<sup>15</sup>. Samengevat heeft België zich ertoe verbonden om equality data over handicap te verzamelen, beschikbaar te stellen en ten volle te benutten om de situatie van personen met een handicap te verbeteren. De situatie op vlak van dataverzameling laat echter ook vandaag nog steeds te wensen over, zoals Unia en het maatschappelijk middenveld aangaven naar aanleiding van de volgende evaluatie<sup>16</sup>.

Het Federaal Actieplan Handicap (2021-2024)<sup>17</sup> bevat enkele maatregelen om deze dataverzameling te verbeteren, waaronder het huidige IEDCB-project (maatregel 129). Er werd in 2023 ook een **Werkgroep Statistieken** opgericht in het kader van de Interministeriële Conferentie (IMC) Handicap (maatregel 130 in het actieplan), met als doel om de statistische capaciteit m.b.t. personen met een handicap te versterken<sup>18</sup>. Deze werkgroep (waar Unia aan deelneemt) werkt vooral rond grootschalige databronnen en heeft geen specifieke focus op ongelijkheid en discriminatie, maar brengt eveneens belangrijke hiaten in de bestaande (equality) data aan het licht. Waar relevant zal in dit rapport verwezen worden naar de resultaten van de werkgroep.

Daarnaast ontvangt Unia veel **meldingen** met betrekking tot het criterium handicap<sup>19</sup>. In 2022 ging het om 1059 meldingen van potentiële discriminatie, wat bijna 20% uitmaakt van alle meldingen die onder de bevoegdheid van Unia vielen. Als we kijken naar de **dossiers** die effectief geopend werden, ging het zelfs om 26% van de dossiers (oftewel 543 dossiers).

10 Verenigde Naties (2006). [Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap](#), art. 1.

11 Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014). [Concluding observations on the initial report of Belgium](#).

12 Voor Vlaamse bevoegdheden ligt deze rol sinds 15 maart 2023 bij het Vlaams Mensenrechteninstituut.

13 European Union Agency for Fundamental Rights (2023). [Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Human rights indicators](#).

14 Verenigde Naties (2006). [Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap](#), art. 31.

15 Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2016). [Rules of procedure](#), Annex: Guidelines on independent monitoring frameworks and their participation in the work of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, p. 33-43.

European Union Agency for Fundamental Rights (2023). [Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Human rights indicators](#).

16 Unia (2021). [Parallel rapport voor het VN-Comité voor de rechten van personen met een handicap](#), p. 23-24.

Belgian Disability Forum (2018). [Alternatief verslag voor het Comité voor de rechten van personen met een handicap in het kader van de 2e en 3e evaluatie van België](#), p. 38-40.

17 FOD Sociale Zekerheid (2021). [Federaal actieplan Handicap \(2021-2024\)](#).

18 FOD Sociale Zekerheid (2023). [Werkgroep Statistieken - IMC Handicap - Finale nota](#).

19 Unia (2022). [Jaarverslag: katern 'Unia als gelijkheidsorgaan'](#).

Unia. [Cijfers van Unia](#).

### 1.3.2. Gezondheidstoestand

Het tweede criterium dat we meenemen is **gezondheidstoestand**. Hieronder verstaan we de huidige gezondheids-toestand (bv. een fysieke of psychische aandoening), de gezondheidstoestand in het verleden of het ziekteverleden (bv. of men ooit kanker heeft gehad), of de toekomstige of redelijkerwijs te verwachten gezondheidstoestand (bv. een degeneratieve ziekte die in de toekomst zal verergeren<sup>20</sup>). Onze definitie vereist niet dat de toestand gekoppeld is aan een officiële diagnose. Dit is een bewuste keuze op basis van onze consultatie van de stakeholders en het feit dat equality data vaak gebaseerd zijn op zelfrapportage van gezondheidstoestand.

Het **onderscheid tussen handicap en gezondheidstoestand** is niet altijd even duidelijk. Het verschil kan gemaakt worden op basis van de duur en het situationeel aspect: als de toestand langdurig is (vaak hanteert men een drempel van zes maanden<sup>21</sup>), en als er sprake is van **participatieproblemen** door de interactie met een onaangepaste omgeving, dan valt ze eerder onder de **definitie** van handicap. Dit zal vaak het geval zijn voor chronische ziekten of psychische aandoeningen, die grote gevolgen kunnen hebben voor de deelname van de persoon aan de samenleving (bv. de ziekte van Alzheimer, hemofilie, ...) Met gezondheidstoestand verwijzen we dus vooral naar situaties die beperkt zijn in de tijd (bv. COVID-19, een gebroken been, ...) en/of situaties waar er geen sprake is van participatieproblemen maar men wel gediscrimineerd wordt op basis van een aandoening (bv. aids, hepatitis C, ...).

Ook over het criterium **gezondheidstoestand** ontving Unia in 2022 tal van meldingen (1326) en opende het veel dossiers (181). Hoewel deze cijfers deels te maken hebben met de tijdelijke maatregelen in het kader van COVID-19, vormt discriminatie op basis van gezondheidstoestand ook los van deze uitzonderlijke situatie een aanzienlijk probleem. Het is echter onduidelijk welke andere bronnen van equality data hierover bestaan. Bovendien is het onderscheid met het criterium handicap niet altijd eenvoudig te maken en komen data over deze criteria vaak in dezelfde bronnen voor. Het is dan ook relevant om equality data over gezondheidstoestand en handicap in eenzelfde project te bekijken.

### 1.3.3. Fysieke kenmerken

Ten slotte nemen we ook het criterium **fysieke kenmerken** mee. Hiervoor hanteren we de volgende definitie: elk uiterlijk kenmerk dat potentieel stigmatiserend is voor de persoon (en dat niet gekoppeld is aan andere discriminatiecriteria zoals bijvoorbeeld huidskleur, geloof, handicap of gezondheidstoestand). Het kan onder andere gaan om een geboortevlek, een litteken, de vorm of omvang van het lichaam, ... Op basis van de input van de stakeholders hebben we ook hier besloten om in dit specifiek project een bredere definitie te hanteren dan de strikt wettelijke definitie die ook Unia hanteert<sup>22</sup>. In onze zoektocht naar relevante data hebben we ons namelijk niet *a priori* beperkt tot discriminatie op basis van kenmerken die buiten iemands wil voorkomen. Unia ontvangt regelmatig meldingen over 'vrijwillig gekozen' fysieke kenmerken (bv. tatoeages of piercings) en onderzoek toont aan dat hier inderdaad stigma's aan verbonden zijn<sup>23</sup>, waardoor we eventuele beschikbare data hierover niet per definitie wilden uitsluiten uit de inventaris.

20 Unia. [Discriminatiegronden](#).

21 Eurostat. [Glossary:Disability](#).

22 Unia. [Discriminatiegronden](#).

23 Baert, S., Herregods, J., Sterkens, P. (2024). [What does job applicants' body art signal to employers?](#) Journal of Economic Behavior & Organization, 217, p. 742-755.

Begrippen zoals *fat phobia (glossophobia)*<sup>24</sup>, *face equality*<sup>25</sup> en *lookism*<sup>26</sup> suggereren dat discriminatie op basis van fysieke kenmerken een reëel probleem is. Ook in enkele dossiers van Unia is er sprake van duidelijke discriminatie op basis van dit criterium (bv. een recent geval waarin een vrouw ontslagen werd omwille van een gebitsprobleem<sup>27</sup>). Algemeen ontvangt Unia echter relatief weinig meldingen over fysieke kenmerken en is het onduidelijk hoe vaak discriminatie op basis van dit criterium voorkomt.

Ook hier wordt in databronnen het **onderscheid** met handicap of gezondheidstoestand niet altijd even duidelijk gemaakt. Zo zijn er bijvoorbeeld vormen van discriminatie die juridisch eventueel onder het criterium van handicap kunnen vallen (bv. discriminatie op basis van gewicht), maar die in onderzoek soms eerder onder de noemer van fysieke kenmerken worden gevat. Gezien het grote gebrek aan kennis over discriminatie op basis van dit criterium en de mogelijke overlap met data over handicap en gezondheidstoestand, hebben we besloten fysieke kenmerken ook mee te nemen in dit project.

## 1.4 Verantwoord omgaan met data: wetgeving en algemene principes

Equality data gaan in veel gevallen over individuele personen. Tenzij het om volledig anonieme gegevens gaat die op geen enkele manier te herleiden zijn tot een identificeerbaar persoon, spreken we dus van **persoonsgegevens**. Ook als het gaat om volledig anonieme gegevens, zijn de gegevens die verzameld worden om tot equality data te komen vaak van **gevoelige aard** (bv. gegevens over gezondheid, origine, seksuele oriëntatie, ...) en zijn er belangrijke ethische overwegingen. We willen dan ook kort even stilstaan bij enkele elementen die cruciaal zijn in de context van equality data.

Ten eerste wijzen we op het **juridisch kader dat van toepassing is op de verwerking van persoonsgegevens**. Het eindrapport van IEDCB I bevat een duidelijk overzicht van de relevante internationale en Belgische wetgeving en hoe deze zich inhoudelijk tot elkaar verhouden<sup>28</sup>. We verwijzen voor meer details naar dit rapport en harnemen hier enkel de belangrijkste conclusies:

- › Er bestaat een **duidelijk wetgevend kader**, dat belangrijke garanties biedt voor de bescherming van persoonsgegevens bij de verzameling en verwerking van data.
- › Algemeen is het niet toegestaan om **‘bijzondere categorieën’ van data**<sup>29</sup> te verzamelen. Dit is echter wel toegestaan in bepaalde situaties, als de betrokkene bijvoorbeeld uitdrukkelijke toestemming heeft gegeven of als de verwerking nodig is voor het algemeen belang, wetenschappelijk/historisch onderzoek of statistische doeleinden<sup>30</sup>.
- › Een speciale case betreft **Statbel**, dat door de Belgische wet van 4 juli 1962 betreffende de openbare statistiek<sup>31</sup> verboden wordt om statistieken te publiceren rond de persoonlijke levenssfeer (die grotendeels overeenkomen met de bijzondere categorieën van data). Deze bepaling (die dus strikter is dan de internationale wetgeving) wordt vaak heel restrictief geïnterpreteerd, ook door instellingen of organisaties die niet van deze wet afhankelijk zijn.
- › Er bestaan dus zeker mogelijkheden om binnen dit wetgevend kader **equality data** te verzamelen, zolang rekening gehouden wordt met de algemene voorschriften en de data verzameld worden met een **duidelijk en legitiem doel**. Transparantie en communicatie hierover is cruciaal bij de verzameling van equality data.

24 Zie bijvoorbeeld Puhl, R. (2021). *Glossophobia : un phénomène mondial aux conséquences néfastes pour tous*. The Conversation.

25 Zie bijvoorbeeld de website van Face Equality International.

26 Zie bijvoorbeeld Minerva, F. (2019). *Onzichtbare vorm van discriminatie: onaantrekkelijke mensen moeten opboksen tegen diepgewortelde vooroordelen*. Knack.

27 Unia (2023). *Ontslag van vrouw met gebitsprobleem is discriminatie*.

28 Unia (2021). *Eindrapport 'Improving equality data collection in Belgium'*, Hoofdstuk 3: Het juridisch kader: de bescherming van gegevens, p. 21-27.

29 “waaruit ras of etnische afkomst, politieke opvattingen, religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen, of het lidmaatschap van een vakbond blijken (...) of gegevens over gezondheid, of gegevens met betrekking tot iemands seksueel gedrag of seksuele gerichtheid”.

30 *Verordening (EU) 2016/679* van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG (algemene verordening gegevensbescherming), Publicatieblad van de Europese Unie 04 mei 2016, L119/1, art. 9.

31 *Wet van 4 juli 1962 betreffende de openbare statistiek*.

Daarnaast moeten mensenrechten in het algemeen steeds gerespecteerd worden bij de verzameling en verspreiding van (equality) data. Hiervoor verwijzen we naar de **op mensenrechten gebaseerde benadering voor data** van het Hoog Commissariaat voor de Mensenrechten (OCHCR)<sup>32</sup>. Ook dit werd uitgebreider besproken in IEDCB I, maar we herhalen graag de zes centrale principes van dit kader:

**Participatie:** De groepen waarop de data betrekking hebben, moeten betrokken worden doorheen het proces van dataverzameling en -verwerking.

**Opsplitsing van data** (*data disaggregation*): De data moeten opgesplitst kunnen worden om verschillende groepen met elkaar te vergelijken, om zo ongelijkheid of discriminatie te kunnen meten (bv. de data moeten een variabele bevatten die een onderscheid kan maken tussen personen met en personen zonder een handicap).

**Zelfdefiniëring:** Waar mogelijk moeten data over persoonskenmerken aangeleverd worden door de personen zelf, waarbij ze maximaal kunnen kiezen of en op welke manier ze dit doen. We gaan dieper in op zelfdefiniëring in het hoofdstuk ‘Operationalisering’.

**Transparantie:** De manier waarop de data verzameld en verwerkt worden, moet transparant zijn. Bovendien moeten de data verspreid worden op een toegankelijke manier.

**Privacy:** Data moeten verzameld en verwerkt worden op een veilige manier, waarbij de privacy van de betrokken personen beschermd wordt en identificatie voorkomen wordt.

**Verantwoordelijkheid:** Data moeten op een verantwoorde manier verzameld worden (d.w.z. met respect voor de mensenrechten) en gebruikt worden om de overheid en andere actoren ter verantwoording te roepen omtrent verplichtingen op vlak van mensenrechten.

Ten slotte geldt steeds **het algemeen principe ‘do no harm’**: equality data mogen enkel gebruikt worden ten voordele van de betrokken groepen en de samenleving in haar geheel, en mogen dus nooit gebruikt worden om deze groepen te discrimineren of uit te sluiten<sup>33</sup>.

Bovenstaande principes moeten altijd de rode draad vormen bij de verzameling van equality data en zullen regelmatig terugkeren doorheen dit rapport.

32 Office of the High Commissioner for Human Rights (2018). [A Human Rights Based Approach to Data - Leaving No One Behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development: Guidance Note to Data Collection and Disaggregation](#).

33 Office of the High Commissioner for Human Rights (2018). [A Human Rights Based Approach to Data - Leaving No One Behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development: Guidance Note to Data Collection and Disaggregation](#).

## 1.5 Inhoud van dit rapport

In de volgende hoofdstukken zullen onderstaande onderwerpen aan bod komen:

- › In **hoofdstuk 2** beschrijven we de **methodologie** die we gehanteerd hebben voor dit project. We leggen uit hoe we de inventaris van databronnen gerealiseerd hebben en hoe we informatie van belangrijke stakeholders vergaard hebben.
- › In **hoofdstuk 3** bespreken we de resultaten van dit proces: welke **lacunes en noden** kunnen we identificeren voor equality data over de drie criteria (handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken)? Hiervoor analyseren we de inventaris en vatten we de lacunes en noden samen die door de stakeholders aangebracht werden.
- › In **hoofdstuk 4** bekijken we hoe de criteria **geoperationaliseerd** worden in België en schetsen we verschillende methoden en perspectieven hierop. In het eerste deel van dit hoofdstuk overlopen we welke methoden er in België gebruikt worden om handicap te meten en bespreken we de voor- en nadelen van elk van deze methoden. In het tweede deel gaan we in op de betekenisverwarring rond gewichtsdiscriminatie en de definitie van 'obesitas'.
- › In **hoofdstuk 5** formuleren we onze **aanbevelingen**. Hierbij richten we ons vooral op beleidsmakers, producenten van equality data en potentiële gebruikers van de data.

We beseffen dat het rapport vrij bondig geschreven is. We kunnen helaas niet alle thema's in detail behandelen en moeten ons soms beperken tot de zaken die het vaakst terugkwamen in de consultatie van de stakeholders. Bovendien zijn er zeker actoren die we niet hebben kunnen consulteren en zien we dus mogelijk bepaalde problemen over het hoofd. We willen met dit rapport echter de belangrijkste punten vatten en duidelijke krijtlijnen uitzetten voor verder werk.



## 2. Methodologie

In dit hoofdstuk presenteren we de methodologie die gehanteerd werd tijdens dit project. We beschrijven eerst de methode die we gevolgd hebben bij het **inventariseren** van de bestaande equality data voor de huidige criteria. Vervolgens geven we meer uitleg over de **crowdsourcing**<sup>34</sup> die georganiseerd werd om informatie te verzamelen met betrekking tot de drie huidige discriminatiecriteria, via een consultatie van verschillende actoren die rond deze thema's werken.

### 2.1 Inventaris van bestaande bronnen

We hebben een **inventaris** gemaakt van bestaande bronnen van equality data voor België die betrekking hebben op de criteria handicap, gezondheidstoestand of fysieke kenmerken. Hiervoor gebruikten we de *'mapping tool'*<sup>35</sup> die ontwikkeld werd door de *Subgroup on Equality Data* en tijdens het project IEDCB I aangepast werd aan de Belgische context. De inventaris vormt ook de inhoud voor de [data hub](#).

#### 2.1.1. Zoektocht en selectie van bronnen

Aangezien de definitie van equality data heel breed is (zie deel 1.1), kunnen zeer veel bronnen beschouwd worden als equality data voor de huidige criteria. Het is echter nodig om een coherent beeld te kunnen krijgen van deze bronnen, dat toelaat om gelijkheid of ongelijkheid te beschrijven voor een bepaald criterium. Daarom hebben we nagedacht over hoe we tot een coherente en praktische inventaris konden komen. Hieronder beschrijven we in detail hoe we bronnen geselecteerd hebben voor de inventaris. We hebben **specifieke selectiecriteria** opgesteld, waarbij we met het oog op de data hub telkens volgende vraag in gedachten hielden: *“Toont deze bron gelijkheid of ongelijkheid aan voor een van de criteria?”* Hierbij hebben we ons beperkt tot bronnen die gegevens bevatten over België of over een deel van België.

We hebben op meerdere manieren **potentiële bronnen** verzameld. Ten eerste hebben we een enquête breed verspreid onder personen die rond de huidige criteria en/of rond dataverzameling werken (de enquête maakte deel uit van de crowdsourcing en wordt uitgelegd in deel 2.3.2). De enquête leverde reeds een honderdtal potentiële bronnen op en vormde een vertrekpunt om vervolgens zelf proactief bijkomende bronnen te zoeken. Om dit grondig te kunnen doen werd een lijst opgesteld met websites van potentiële producenten van equality data. De bronnen die we identificeerden tijdens onze zoektocht op deze websites werden vervolgens van naderbij geanalyseerd om na te gaan of ze voldeden aan onze selectiecriteria. Ten slotte werden de geselecteerde bronnen opgenomen in de inventaris.

“*Met het oog op de data hub hielden we telkens volgende vraag in gedachten bij de selectie van databronnen: “Toont deze bron gelijkheid of ongelijkheid aan voor een van de criteria?”*”

<sup>34</sup> 'Crowdsourcing' komt uit het Engels en betekent letterlijk 'aanlevering uit de menigte'. In deze context verwijst de term naar de participatieve productie van kennis, die verzameld wordt om onderzoek te voeden.

<sup>35</sup> In deel 2.1.2 geven we meer uitleg over de *'mapping tool'*.

Om te beslissen of we een bron al dan niet meenamen in onze inventaris, hebben we onderstaand schema van selectiecriteria gevolgd, dat grotendeels overeenkomt met dat van IEDCB I.

1. ***Gaat de databron over minstens een van de criteria?***

De databron moest betrekking hebben op **minstens één van de volgende criteria**: handicap, gezondheids-toestand of fysieke kenmerken. Aangezien we ook een update deden van de inventaris die tijdens IEDCB I gemaakt werd, hebben we ook databronnen meegenomen over de criteria die de focus vormden van IEDCB I: nationaliteit, nationale of etnische origine, zogenaamd 'ras', huidskleur, afkomst, geloof en levensbeschouwing, seksuele oriëntatie, seksekenmerken en genderidentiteit of -expressie.

2. ***Gaat het om één van volgende types data?***

De bron moest één van onderstaande **types data** bevatten:

- Gegevens verzameld via een volkstelling/census
- Gegevens verzameld via (grootschalige of kleinschalige) enquêtes
- Gegevens uit administratieve databanken
- Resultaten van discriminatietesten
- Klachtengegevens
- Uitkomsten van diversiteitmonitoring
- Resultaten van kwalitatief onderzoek

Soms bevatte een bron kwantitatieve gegevens die tot geen van bovenstaande categorieën behoorden maar die ons toch bijzonder relevant leken, zoals gegevens over het aantal overheidswebsites die beantwoorden aan de digitale toegankelijkheidsnormen en dus toegankelijk zijn voor personen met een handicap. In dergelijke gevallen hebben we de bron in kwestie toch meegenomen en geregistreerd als 'andere kwantitatieve gegevens' in onze inventaris.

Voor bronnen die kwalitatieve data bevatten, hebben we een bijkomende voorwaarde gehanteerd: we namen enkel bronnen mee die gebaseerd waren op duidelijke sociaalwetenschappelijke onderzoeksmethoden, zoals diepte-interviews, focusgroepen, enzovoort. Bronnen die de vorm aannamen van een juridische of beleidsmatige analyse hebben we dus niet meegenomen.

3. ***Is de databron gepubliceerd sinds 2010?***

Om zo actueel mogelijke data te kunnen aanbieden in de data hub, hebben we besloten om ons te beperken tot bronnen die gepubliceerd zijn **sinds 2010**.

4. ***Is de databron vrij beschikbaar?***

Het doel van de data hub is dat iedereen toegang kan hebben tot de equality data die erin zijn opgenomen. Hierbij verwijzen we de gebruiker naar de bron via een link naar de website van de producent. We hebben daarom besloten om enkel bronnen mee te nemen die **publiek toegankelijk** zijn. Als men toegang tot de bron kan krijgen via een eenvoudige aanvraag op de website, namen we deze ook mee.

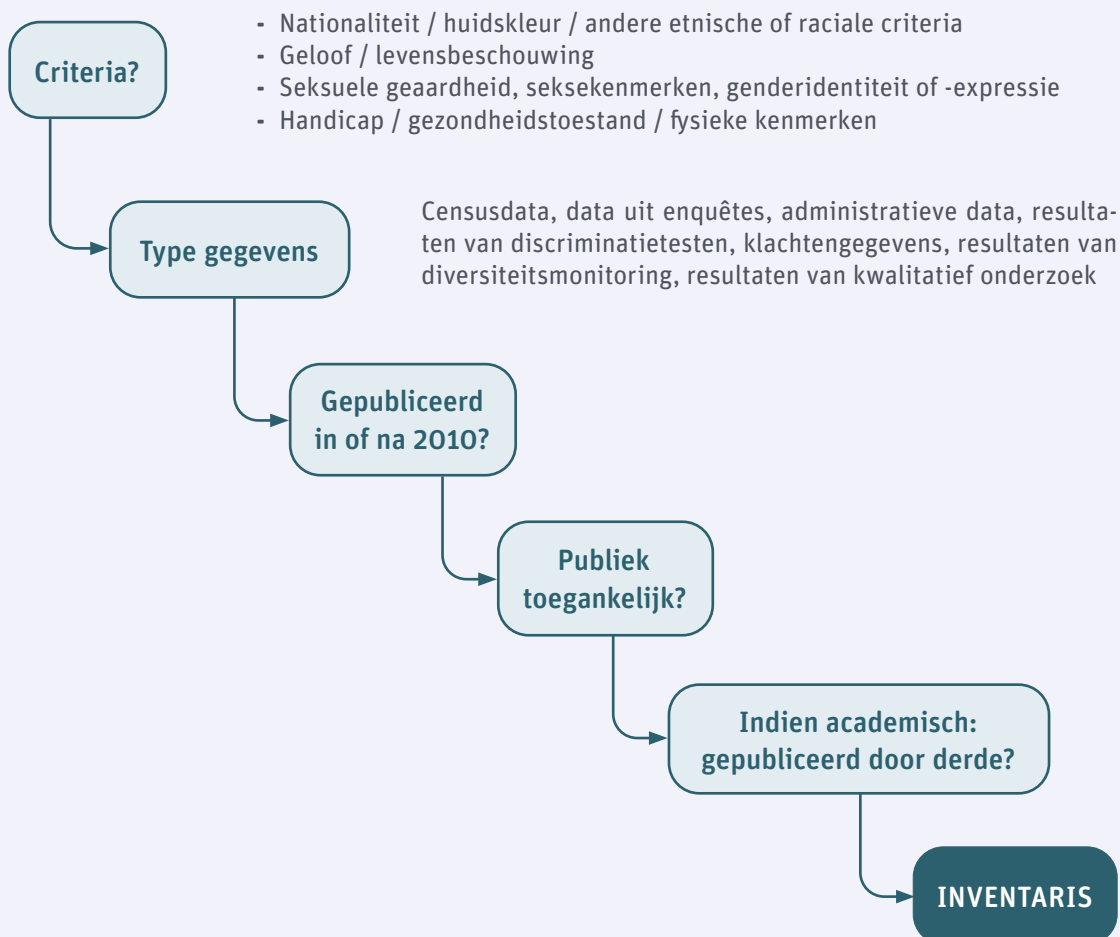
5. ***In geval van een academische databron: is de databron gepubliceerd door een derde?***

Het was helaas onmogelijk om alle resultaten van **academisch onderzoek** mee te nemen, deels door de grote hoeveelheid en deels omdat ze niet steeds publiek toegankelijk zijn. We hebben daarom besloten om enkel academische onderzoeken mee te nemen die expliciet gefinancierd, besteld of gepubliceerd werden door een derde (bijvoorbeeld administraties of het maatschappelijk middenveld).

Deze verschillende vragen worden samengevat in de beslissingsboom afgebeeld in figuur 1.



**Figuur 1. Beslissingsboom voor de selectie van bronnen van equality data voor de inventaris.**



### 2.1.2. Werkwijze voor de inventaris

De geselecteerde bronnen moesten vervolgens geïnventariseerd worden. Dat hebben we gedaan via de *mapping tool*, een instrument dat toelaat om een inventaris van equality data op te stellen en dat ontwikkeld werd door de *Subgroup on Equality Data*<sup>36</sup>. Concreet gaat het om een Excel-bestand bedoeld om de inventarisering en categorisering van bronnen van equality data te faciliteren. Tijdens het project IEDCB I werd de oorspronkelijke tool van de *Subgroup on Equality Data* aangepast aan de situatie in België. Tijdens het huidige project IEDCB II hebben we dit werkinstrument verder aangepast. Tabel 1 biedt een overzicht van de informatie die we voor elke databron geregistreerd hebben.

36 Subgroup on Equality Data (2019). [Compendium of Practices on Equality Data: Equality Data Diagnostic Mapping Tool](#).

**Tabel 1. Categorieën van informatie geregistreerd tijdens de inventaris.**

<b>Kenmerken van de bron</b>	Naam van de bron
	Talen waarin de bron beschikbaar is
	Auteur
	Publicatiejaar
<b>Kenmerken van de data</b>	Link naar de bron (of links als de bron in meerdere talen bestaat)
	Type data
<b>Criteria</b>	Geografische dekking
	Nationaliteit
	Huidskleur
	Origine/migratieachtergrond/afkomst/andere zogenaamde ‘raciale’ criteria
	Geloof en levensbeschouwing
	Seksuele oriëntatie
	Genderidentiteit
	Genderexpressie
	Seksekenmerken
	Handicap
	Gezondheidstoestand
	Fysieke kenmerken
<b>Domeinen<sup>37</sup></b>	Werk
	Onderwijs
	Gezondheid en welzijn
	Armoede en levensstandaard
	Huisvesting en woonsituatie
	Mobiliteit en transport
	Justitie en politie
	Media
	Digitalisering
	Ander domein (gekoppeld aan een beschrijving van deze andere domeinen)
	Demografische gegevens (geen domein)
<b>Specifieke aspecten</b>	Bevat de bron data over ervaringen van discriminatie?
	Bevat de bron data over <i>hate speech</i> of <i>hate crime</i> ?
	Bevat de bron intersectionele data of analyses? (gekoppeld aan een beschrijving van deze data/analyses)
<b>Trefwoorden</b>	Maximum 10 trefwoorden

<sup>37</sup> Het domein is het domein van het leven waarover de gegevens gaan, zoals werk, onderwijs, media, enz. De domeinen die we registreren zijn geëvolueerd tussen de eerste en de tweede fase van het IEDCB-project. Op basis van overleg met de klankbordgroep hebben we namelijk besloten om enkele domeinen toe te voegen die bijzonder relevant leken voor de huidige criteria: het domein digitalisering, het domein armoede en levensstandaard en het domein mobiliteit en transport.

### 2.1.3. Toevoeging van nieuwe functies aan de data hub

De inhoud van de mapping tool vertaalt zich in de **data hub**: de inventaris werd geïmporteerd op de website en de bronnen die zich al in de data hub bevonden sinds het project IEDCB I werden geactualiseerd. De verschillende categorieën van informatie die via de mapping tool geregistreerd zijn (zie tabel 1) worden weergegeven op de **infopagina van elke bron**, wat een idee geeft van de inhoud van de bron.

Er zijn ook enkele **nieuwe functies** beschikbaar: zoeken naar bronnen voor de criteria die de focus vormden van dit project (handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken), zoeken naar bronnen op basis van trefwoorden en zoeken naar bronnen die intersectionele data of analyses bevatten.

We hebben tot 10 **trefwoorden** genoteerd per bron, met als doel om meer details te kunnen geven over een geregistreerd domein, over een geregistreerd criterium of over algemene problemen/fenomenen die in een bron aan bod komen. Dit laat toe om te zoeken naar bronnen over meer specifieke onderwerpen (via de functie 'Zoektermen ingeven' of via de [lijst met veelvoorkomende trefwoorden](#)) en om een beter idee te krijgen van de thema's waarop een bron ingaat (bv. een specifiek type handicap).

We hebben ook een functie voor **intersectionaliteit** toegevoegd aan de data hub. Intersectionaliteit is een perspectief dat stelt dat de sociale situatie van personen bepaald wordt door de kruising van meerdere persoonskenmerken<sup>38</sup> (zie deel 3.1 voor meer informatie over de toepassing van dit perspectief in equality data). Deze nieuwe functie laat toe om te zoeken naar bronnen die data op een intersectionele manier benaderen en om zicht te krijgen op welke intersectionele kruisingen aan bod komen in een specifieke bron. Als een bron bijvoorbeeld een intersectionele analyse bevat tussen huidskleur en handicap, hebben we dit genoteerd.

## 2.2 Informatievergaring via crowdsourcing

We hebben doorheen ons werk **verschillende belangrijke actoren** geconsulteerd, zowel om ons project op participatieve wijze uit te voeren als om beroep te doen op hun expertise. Deze crowdsourcing werd op verschillende manieren georganiseerd: via vergaderingen met een klankbordgroep, via de verspreiding van een enquête en via diepte-interviews. We hebben zoveel mogelijk geprobeerd om verschillende perspectieven te vatten.

### 2.2.1. Vergaderingen met de klankbordgroep

Bij de start van het project hebben we een **klankbordgroep** opgericht om ons te begeleiden tijdens het onderzoek. Deze klankbordgroep was samengesteld uit personen werkzaam bij verschillende overheidsinstellingen (waaronder de statistische instellingen), vertegenwoordigers uit het maatschappelijk middenveld die werken rond de huidige criteria, en academici. In totaal bestond deze groep uit ongeveer 35 leden in totaal (deels Nederlandstalig en deels Franstalig).

Er vonden drie vergaderingen met de leden van deze klankbordgroep plaats: in februari 2023, in september 2023 en in januari 2024. Tijdens deze vergaderingen stelden we het onderzoek en onze vooruitgang voor en werd er samen gereflecteerd over bepaalde thema's.

Aangezien het proces gebaseerd was op het principe van participatie, werden de leden regelmatig uitgenodigd om hun feedback te geven en kregen ze eveneens de kans om opmerkingen te geven op een eerste versie van het uitgeschreven rapport.

<sup>38</sup> Rosa vzw. [Intersectionaliteit](#). Equality Challenge Unit (2017). [Intersectional approaches to equality research and data](#).

## 2.2.2. Enquête

Een **online enquête** werd breed verspreid in april 2023. Het doelpubliek waren medewerkers van overheidsinstellingen, leden van middenveldorganisaties en academici, die werken rond equality data en/of rond handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken. De enquête werd via mail verstuurd naar ongeveer 370 organisaties/personen, die aangemoedigd werden om de enquête verder te verspreiden. In totaal ontvingen we 50 antwoorden, waarvan 30 in het Nederlands en 20 in het Frans. Aangezien het onderwerp van de enquête vrij specifiek was, hadden we als doel om ongeveer dit aantal respondenten te bereiken.

De antwoorden waren gevarieerd en kwamen van respondenten met behoorlijk **diverse profielen**: 24 onder hen waren medewerkers van overheidsinstellingen van verschillende types en verschillende regio's, 18 onder hen waren leden van middenveldorganisaties die opkomen voor verschillende betrokken groepen, 7 onder hen waren medewerkers van universiteiten of hogescholen en 1 persoon werkte zowel in een universiteit/hogeschool als voor een middenveldorganisatie.

Via open vragen werden **verschillende thema's** bevestigd in de enquête ([de volledige versie is beschikbaar op deze webpagina](#)):

- > De manieren waarop de deelnemers equality data **gebruiken of verzamelen**
- > De mogelijkheid om **relevante databronnen** te delen die we aan onze inventaris zouden kunnen toevoegen, wat ons toeliet om al een honderdtal potentiële bronnen te identificeren
- > De **lacunes en problemen** die de deelnemers identificeren op het vlak van equality data voor handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken
- > De manier waarop **intersectionaliteit** aan bod komt (of niet) in het werk van de deelnemers
- > Het gebruik en de toepassing van **zelfdefiniëring** als basisprincipe van de op mensenrechten gebaseerde benadering voor data
- > **Andere thema's of opmerkingen** die de deelnemers graag wilden aanbrengen

Vervolgens hebben we vraag per vraag de verschillende antwoorden geanalyseerd en deze samengevat in een synthese. De resultaten zijn verwerkt in dit eindrapport. De geïdentificeerde thema's werden gebruikt om de structuur van dit rapport vorm te geven (met name hoofdstukken 3 en 4) en voor de analyse van de diepte-interviews.

*“ We hebben doorheen ons werk verschillende belangrijke actoren geconsulteerd, zowel om ons project op participatieve wijze uit te voeren als om beroep te doen op hun expertise. ”*

### 2.2.3. Diepte-interviews

We hebben in totaal **acht experts** bevestigd via **diepte-interviews**: vier individuele interviews en twee dubbelinterviews, waarvan drie in het Nederlands, twee in het Frans en één in het Engels. De experts in kwestie waren academici en praktijkexperten gespecialiseerd in de domeinen van handicap, chronische ziekten en mentale gezondheid.

De interviewleidraad bevatte vragen over de conceptualisering en definiëring van de criteria handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken. We stelden ook vragen over lacunes en problemen gelinkt aan equality data, over zelfdefiniëring en over intersectionaliteit. Ten slotte bespraken we ook de vertaling van deze data naar beleid en de gevoeligheden en ethische kwesties gelinkt aan deze data. De semigestructureerde interviewleidraad werd flexibel aangepast in functie van de expertise van elke persoon die we ontmoetten. Wanneer andere thema's naar boven kwamen tijdens het interview, werden deze eveneens uitgebreid besproken.

De interviews werden opgenomen en uitgeschreven en vervolgens geanalyseerd met behulp van het programma ATLAS.ti.



# 3. Lacunes in Belgische equality data over handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken

In dit deel beschrijven we welke lacunes en problemen we geïdentificeerd hebben voor de Belgische equality data over handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken. We analyseren eerst onze **inventaris** om een kwantitatief beeld te krijgen van de databronnen die we geselecteerd en geïnventariseerd hebben: waarover hebben we veel data gevonden, waarover niet of te weinig? Vervolgens gaan we in op de resultaten van onze **crowdsourcing** en bespreken we de lacunes, problemen en bezorgdheden die aangekaart werden door de bevraagde stakeholders.

## 3.1 Analyse van de inventaris

Op het moment dat dit rapport geschreven werd, bevatte de inventaris van equality data in totaal 527 databronnen. **Daarvan hebben 232 bronnen betrekking op minstens één van de huidige criteria: handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken.** We bekijken in dit deel over welke domeinen deze databronnen informatie bevatten, welke intersectionele data of analyses erin worden meegenomen, welke types data ze bevatten, in welke talen ze beschikbaar zijn en op welke geografische regio's van België ze betrekking hebben.

We beperken ons in dit deel tot de bronnen en lacunes die betrekking hebben op de huidige criteria: handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken. Voor de criteria die in IEDCB I reeds bekeken werden (de zogenaamde 'raciale' criteria, geloof en levensbeschouwing, seksuele oriëntatie, genderidentiteit, genderexpressie en seksekenmerken) verwijzen we naar de tabel in de bijlage.

Tabel 2 geeft voor elk criterium een overzicht van het aantal bronnen dat data over het criterium in kwestie bevat, alsook hoeveel van die bronnen data over specifieke domeinen bevatten.

Het valt meteen op dat we vrij veel bronnen van equality data hebben gevonden voor het criterium **handicap** (187 bronnen in totaal). Het domein dat veruit het vaakst terugkomt in deze bronnen is werk, gevolgd door gezondheid en welzijn. Ook over onderwijs en huisvesting zijn er redelijk veel bronnen. Daarnaast komt de categorie 'Ander domein' vaak terug: hier zien we vooral veel data over vrije tijd en participatie (bv. sport, culturele activiteiten, verenigingsleven), over sociale bescherming (bv. tegemoetkomingen), over veiligheid en ervaringen van (seksueel) geweld en over toegang tot (openbare) diensten. Daarentegen valt op dat relatief weinig bronnen data bevatten over ongelijkheid op basis van handicap in de domeinen **justitie en politie, media en digitalisering.**

Ook over het criterium **gezondheidstoestand** bevat de inventaris redelijk veel bronnen (103). Hierbij moet wel vermeld worden dat 56% van deze bronnen ook onder het criterium handicap valt. Vaak was het onderscheid immers niet heel duidelijk (bv. in bronnen over chronische ziekten) en leek het ons beter om een bron onder beide criteria onder te brengen zodat gebruikers van de data hub geen relevante bronnen zouden missen. Toch zien we hier een licht ander patroon dan bij de bronnen over handicap. Veruit de meeste bronnen met data over gezondheidstoestand gaan over het domein gezondheid en welzijn, en in mindere mate over werk, huisvesting en andere domeinen (grotendeels dezelfde als bij handicap). Er zijn opnieuw weinig data over justitie en politie, media en digitalisering. Ook over **onderwijs** en **armoede** zijn er weinig equality data m.b.t. gezondheidstoestand.

Tabel 2. Aantal bronnen dat data bevat over de domeinen (in functie van de criteria).

Domeinen	Criteria		
	Handicap	Gezondheidstoestand	Fysieke kenmerken
<b>Werk</b>	74 (39.6%)	29 (28.2%)	4 (28.6%)
<b>Onderwijs</b>	43 (23.0%)	16 (15.5%)	5 (35.7%)
<b>Gezondheid en welzijn</b>	64 (34.2%)	54 (52.4%)	8 (57.1%)
<b>Armoede en levensstandaard</b>	35 (18.7%)	19 (18.4%)	1 (7.1%)
<b>Huisvesting en woonsituatie</b>	56 (29.9%)	24 (23.3%)	3 (21.4%)
<b>Mobiliteit en transport</b>	21 (11.2%)	8 (7.8%)	2 (14.3%)
<b>Justitie en politie</b>	14 (7.5%)	8 (7.8%)	4 (28.6%)
<b>Media</b>	12 (6.4%)	4 (3.9%)	2 (14.3%)
<b>Digitalisering</b>	12 (6.4%)	2 (1.9%)	0 (0.0%)
<b>Ander domein</b>	54 (28.9%)	24 (23.3%)	3 (21.4%)
<b>Geen domein</b>	22 (11.8%)	15 (14.6%)	1 (7.1%)
<b>Totaal aantal bronnen</b>	<b>187</b>	<b>103</b>	<b>14</b>

(1) De percentages tussen haakjes moeten per kolom gelezen worden. Ze reflecteren het aantal bronnen dat data over een domein bevat, ten opzichte van het aantal bronnen dat data over het criterium bevat. Bijvoorbeeld: 23% van de bronnen die betrekking hebben op het criterium handicap bevat data over het domein onderwijs.

(2) Omdat eenzelfde bron data over meerdere domeinen kan bevatten, is de som per kolom groter dan het totaal aantal bronnen voor dat criterium (en groter dan 100% voor de percentages). Omdat eenzelfde bron ook data over meerdere criteria kan bevatten, is de som van de laatste rij groter dan het totaal aantal bronnen (232).

(3) Voor bronnen die meerdere criteria en domeinen meenemen, wil het feit dat een criterium en een domein beiden in de bron voorkomen niet noodzakelijk zeggen dat er ook effectief naar ongelijkheid op basis van dat criterium in dat domein wordt gekeken (al is dat meestal wel het geval). De aantallen in de tabel vormen dus een bovengrens voor het aantal bronnen met data over de kruising van een criterium en een domein.

Ten slotte hebben we **zeer weinig bronnen over fysieke kenmerken** gevonden (slechts 14 bronnen) en dit voor alle domeinen. Het grootste deel van deze bronnen betrof ofwel data over de (mentale) gezondheid van personen en eventuele verbanden met gewicht (vandaar dat het domein gezondheid en welzijn enkele keren terugkeert), ofwel data omtrent klachten over discriminatie. Hierbij is het wel belangrijk om te vermelden dat het lage aantal bronnen in de inventaris deels te wijten is aan de selectiecriteria die we gehanteerd hebben (zie deel 2.1.1). Zo zijn er wel enkele puur academische bronnen van data beschikbaar over discriminatie op basis van fysieke kenmerken<sup>39</sup>. Ook hebben we internationale bronnen vaak niet meegenomen omdat ze geen specifieke data voor België bevatten.

39 Zie bijvoorbeeld Baert, S. (2018). [Facebook profile picture appearance affects recruiters' first hiring decisions](#). *New Media & Society*, 20(3), p. 1220-1239.

Vervolgens bekijken we welke **intersectionele data of analyses** regelmatig terugkomen in de geïdentificeerde bronnen (zie kader 'Intersectionaliteit in equality data'). We beperken ons hierbij tot de bronnen over handicap en gezondheidstoestand; de weinige bronnen over fysieke kenmerken bevatten bijna geen intersectionele analyses. **Leeftijd** wordt regelmatig (in 20-25% van de bronnen) gekruist met de criteria handicap of gezondheidstoestand. Hetzelfde geldt voor de kruising met **gender**<sup>40</sup>. Daarnaast bevatten enkele bronnen data over de kruising van handicap met nationaliteit of origine, opleidingsniveau en gezinssamenstelling. Kruisingen met andere criteria kwamen echter in minder dan vijf gevallen of in het geheel niet voor in de inventaris.

Bovendien gaat het zelden om een '**volwaardige**' **intersectionele analyse**. In het merendeel van deze bronnen betreft het een loutere kruising (bv. een tabel waarin een opdeling naar handicap en gender wordt gemaakt). Hoewel dergelijke data toelaten om te concluderen dat een bepaalde subgroep meer benadeeld is dan een andere, verschaffen ze geen inzicht in de precieze aard van die situatie en de structurele oorzaken ervan. Slechts enkele van de geïnterviewde bronnen bevatten een grondige, kwalitatieve analyse van de situatie van personen die zich op een specifiek kruispunt bevinden.

40 We hebben ervoor gekozen om doorgaans de term 'gender' te hanteren bij het noteren van intersectionele data of analyses, ook als de oorspronkelijke bron de term 'geslacht' gebruikte. In veel van deze bronnen wordt er immers niet het biologisch geslacht gemeten maar eerder hoe de persoon zich identificeert. Enkel wanneer de bron expliciet focuste op het biologisch geslacht hebben we de term 'geslacht' gebruikt.

## Intersectionaliteit in equality data

De term intersectionaliteit werd geïntroduceerd door Kimberlé Crenshaw in 1989. Dit perspectief, dat ook wel 'kruispuntdenken' wordt genoemd, stelt dat de sociale posities van personen bepaald worden door **meerdere persoonskenmerken**<sup>41</sup>. 'Kruisingen' van verschillende kenmerken kunnen namelijk een **nieuwe situatie** veroorzaken, die kwalitatief verschilt van de eenvoudige optelsom van de individuele kenmerken. Zo kunnen bijvoorbeeld vrouwen met een handicap unieke vormen van discriminatie of ongelijkheid ervaren doordat zij zich op het kruispunt bevinden tussen gender en handicap. Als we telkens op één kenmerk focussen (bv. enkel gender of enkel handicap), blijven deze ervaringen onzichtbaar.

Ook voor **equality data** is een intersectioneel perspectief belangrijk. Als equality data slechts één criterium meenemen, krijgen we mogelijks geen volledig beeld van de discriminatie die men ervaart. In het eindrapport van IEDCB I is dan ook een hoofdstuk gewijd aan intersectionaliteit<sup>42</sup>. Hieruit bleek dat intersectionaliteit op **diverse manieren** naar voren kan komen in bronnen van equality data.

In sommige gevallen gaat het om een '**volwaardige**' **intersectionele analyse**. De situatie van personen die zich op een specifiek kruispunt bevinden wordt grondig geanalyseerd, met aandacht voor de unieke aard van de situatie, structurele machtsvormen en de oorzakelijke verbanden tussen de twee. Vooral kwalitatief onderzoek leent zich goed tot dit type intersectionele analyse.

Veel kwantitatieve bronnen bevatten een **meer minimalistische versie** van intersectionele data of analyses. Er worden verschillende criteria met elkaar gekruist, waardoor er data per subgroep beschikbaar zijn (bv. cijfers over personen met een handicap waarbij de tabellen onderverdeeld zijn naar leeftijd). Op basis hiervan is het echter moeilijk om in te schatten of er sprake is van een kwalitatief verschillende situatie. Regressieanalyses die interactie-effecten tussen kenmerken bekijken komen hier deels aan tegemoet, maar bieden eveneens geen inzicht in de structurele oorzaken van de ongelijkheid.

41 Rosa vzw. Intersectionaliteit.

42 Unia (2021). Eindrapport 'Improving equality data collection in Belgium', Hoofdstuk 5: Intersectionaliteit, p. 36-40.



Hoe divers zijn de bronnen op vlak van de gebruikte **onderzoeksmethoden**? Veruit de meeste equality data in de inventaris komen voort uit enquêtes (130 bronnen), administratieve data (96 bronnen) en kwalitatief onderzoek (62 bronnen). In mindere mate gaat het om data uit diversiteitsmonitoring (18 bronnen) en klachtgegevens (15 bronnen). Opvallend is dat slechts 6 bronnen de resultaten van **discriminatietesten** rapporteren (weliswaar met de kanttekening dat puur academische bronnen over discriminatietesten niet meegenomen werden in de inventaris).

De **taal van bronnen** vormt een belangrijke factor in het toegankelijk maken van equality data voor zo veel mogelijk gebruikers. 147 bronnen zijn beschikbaar in het Nederlands (waarvan 71 enkel in het Nederlands). Ongeveer evenveel bronnen zijn beschikbaar in het Frans (144, waarvan 65 enkel in het Frans). 75 bronnen zijn in beide talen beschikbaar. Ten slotte zijn 36 bronnen (ook) in het Engels gepubliceerd en 18 in het Duits. Hoewel veel bronnen in meerdere talen gepubliceerd worden, is de meerderheid dus wel in slechts één taal beschikbaar.

Tot slot is het voor beleidsvorming uiteraard relevant om data voor **specifieke geografische gebieden** te hebben. Bijna de helft van de databronnen bevat data over heel België (102 bronnen). We hebben ook veel data specifiek voor Vlaanderen gevonden (88 bronnen). Voor Wallonië en Brussel zijn dat er iets minder (in beide gevallen 57 bronnen). Ten slotte bevat de inventaris maar weinig specifieke data over de **Franse gemeenschap** (23 bronnen) en de **Duitstalige gemeenschap** (13 bronnen).

## 3.2 Lacunes en noden geïdentificeerd via de crowdsourcing

We zullen nu ingaan op de lacunes en de noden die geïdentificeerd werden via de crowdsourcing. Waar relevant zullen we deze resultaten linken aan de resultaten van de inventaris.

### 3.2.1. Problemen met definities en de vergelijkbaarheid van gegevens

Uit de crowdsourcing kwam naar voren dat **definities** die onderling niet duidelijk **vergelijkbaar** zijn, leiden tot een gebrek aan heldere en betrouwbare gegevens.

Een eerste opvallend voorbeeld dat aangehaald werd tijdens de crowdsourcing is het feit dat talrijke verschillende definities van **'handicap'** gebruikt worden in databronnen. De kwesties rond de definities van handicap en gerelateerde concepten, alsook hun operationalisering in de context van dataverzameling, bespreken we uitgebreider in deel 4.1 ('Focus op het criterium handicap') van het hoofdstuk 'Operationalisering'.

De experts die we ontmoet hebben, haalden **'burn-out'** aan als een ander voorbeeld van dit probleem: de vele gegevens die bestaan over burn-out zouden moeilijk vergelijkbaar zijn, omdat ze verzameld worden op basis van veel verschillende definities.

Een ander voorbeeld uit de crowdsourcing is de nood aan een precieze definitie van **reële toegankelijkheid**, die – eenmaal vastgesteld – zou toelaten om de verwezenlijking van dit principe systematisch te meten. Met andere woorden werd de wens geuit dat data verzameld zouden worden over de mogelijkheid om echt deel te nemen aan de samenleving, waaronder data over de toegang tot werk, tot media, tot hobby's, etc. Met de term **reële toegankelijkheid** bedoelden de bevraagde actoren bijvoorbeeld dat men probeert te meten of een persoon met een motorische handicap, die op specifieke uren thuishulp ontvangt, dezelfde toegang heeft tot de arbeidsmarkt als een persoon zonder handicap, wanneer de werktijden die door de ondersteuningsdienst worden aangeboden niet toelaten om te beantwoorden aan de verplichtingen verbonden aan het werklevens.

Op basis van verschillende voorbeelden uit de crowdsourcing concluderen we dat, om gegevens op een optimale manier te verzamelen en om te zorgen dat ze vergelijkbaar zijn, deze gegevens bij voorkeur verzameld moeten worden volgens **eenzelfde definitie**. Minstens moeten de gebruikte definities **expliciet vermeld** worden, zodat gebruikers van de gegevens hun vergelijkbaarheid kunnen inschatten.

### 3.2.2. Gebrek en nood aan volledige, betrouwbare gegevens betreffende handicap

Wat equality data over **handicap** betreft, bracht de crowdsourcing verschillende lacunes aan het licht: sommige gegevens bestaan wel maar zijn onvolledig of vertekend, en andere ontbreken. Tegelijk werd duidelijk dat er veel toekomstige dataverzameling gepland staat. In dit deel gaan we in op de verschillende elementen die tijdens de crowdsourcing naar voren zijn gekomen.

Tijdens de diepte-interviews vertelden sommige experts ons dat er **al veel gegevens bestaan** zonder dat deze specifiek worden verzameld, omdat ze **niet expliciet gezien** worden als gegevens. Dit is bijvoorbeeld het geval voor wachtlijsten voor bepaalde plaatsen, zoals dag- of nachtcentra, centra voor aangepast onderwijs of centra voor diagnose en zorg. **Andere gegevens bestaan al maar zijn niet beschikbaar**, zoals gegevens over bepaalde soorten aanvragen per gemeente. Volgens onze klankbordgroep zou het beschikbaar maken van deze gegevens het mogelijk maken om te bestuderen of er een link is tussen de verschillende situaties.

In de discussies met de klankbordgroep en de experts werd benadrukt dat de **omgeving van de persoon** een essentieel element is in de definitie van handicap in het VN-verdrag (zie deel 1.3.1). De experts wezen erop dat in dataverzameling de variabele 'handicap' echter voornamelijk vanuit een medische invalshoek benaderd wordt. Er worden niet voldoende gegevens verzameld waarbij de variabele 'handicap' begrepen wordt als de handicap die ontstaat vanuit een interactie met de omgeving (die drempels creëert voor deelname aan de samenleving). Er werd gewezen op een nood aan data over situationele aspecten (belemmeringen in een bepaalde omgeving), bijvoorbeeld kwaliteitsvolle data over de toegankelijkheid van gebouwen of websites voor personen met een handicap.

Bovendien gaf men tijdens de crowdsourcing aan dat handicap bij dataverzameling nog vaak gezien wordt als een **uniforme situatie**, zonder **de aard en de ernst** ervan te meten, die per persoon verschillen. De discussies toonden aan dat het echter heel belangrijk is om de verschillende realiteiten van personen met een handicap te meten, zodat er rekening kan worden gehouden met de specifieke situaties van elke subgroep. Methoden die dit toelaten worden besproken in hoofdstuk 4.

De crowdsourcing wees ook uit dat **bepaalde specifieke groepen** niet voldoende worden meegenomen in dataverzameling. Een voorbeeld dat werd aangehaald is dat van personen die in collectieve woonvoorzieningen verblijven, omdat deze groepen vaak niet worden bereikt via enquêtes. Een ander voorbeeld van een groep waarvoor te weinig aandacht is bij dataverzameling zijn kinderen met een handicap. In het domein van het onderwijs blijft discriminatie nog grotendeels onderbelicht, bijvoorbeeld in de scholen. In de klankbordgroep werd ten slotte het voorbeeld vermeld van personen met autisme of personen met een zware verstandelijke handicap, voor wie er ook onvoldoende aandacht is bij dataverzameling. De crowdsourcing bracht verschillende manieren aan waarop deze situatie verbeterd kan worden: ten eerste moet men aandacht hebben voor specifieke groepen die regelmatig worden uitgesloten, en ten tweede moeten onderzoeksmethoden worden aangepast om de personen in kwestie te betrekken via geschikte werkwijzen.

De bevroegde stakeholders, en de experts in het bijzonder, benadrukten de noodzaak om de **werkelijk inclusieve participatie van personen te kwantificeren**, en om na te denken over hoe passend beleid en instrumenten ontwikkeld kunnen worden om deze werkelijke participatie te realiseren. Er worden verschillende initiatieven opgezet om een inclusieve samenleving tot stand te brengen, maar volgens de experts staan we hier nog ver vanaf. De nood werd dus benadrukt om over gegevens te beschikken die toelaten om de geboekte vooruitgang te meten. Om dit te bereiken, werden verschillende pistes gesuggereerd. Het is bijvoorbeeld nodig om de cijfers te kennen omtrent de financiering voor geïsoleerde voorzieningen en om deze te kunnen vergelijken met de cijfers voor effectieve participatie en inclusie. We moeten ook cijfers hebben over het aantal personen dat in voorzieningen verblijft, de wachttijden om budgetten voor persoonlijke assistentie te ontvangen en de wachttijden om een plaats te krijgen in een voorziening. Er is ook nood aan enquêtes over ervaringen met institutionalisering en over onafhankelijk leven (*independent living*).

In de crowdsourcing werd ook het belang onderlijnd van gegevens verzamelen over **redelijke aanpassingen**<sup>43</sup>. De actoren vroegen om het mogelijk te maken om te kwantificeren hoe vaak deze worden aangevraagd, hoe vaak ze worden toegekend en in welke contexten. Deze data zouden toelaten om de doeltreffendheid en de normalisering van redelijke aanpassingen te kunnen evalueren en om te weten aan welke behoeften op dit moment nog niet voldaan wordt. Voor dit punt gaven de experts aan dat het beschikbaar stellen van reeds bestaande gegevens een stap vooruit zou zijn.

De deelnemers aan de enquête vermeldden ook het belang van gegevens verzamelen over **de niet-toegang tot en het niet-gebruik van rechten (non-take-up)**, wat preciezere informatie zou verschaffen over de situaties waarin dit fenomeen zich voordoet en wat de profielen zijn van de betrokken personen.

Het **domein werk** werd in de crowdsourcing genoemd als onvolledig op vlak van dataverzameling, hoewel tabel 2 toonde dat dit domein wordt meegenomen door veel van de bronnen in onze inventaris die betrekking hebben op deze criteria. 39,6% van de bronnen voor het criterium handicap bevatten data over het domein werk. Volgens de crowdsourcing laten de huidige gegevens echter niet toe om een volledig beeld te krijgen van de situatie van personen met een handicap op de arbeidsmarkt, noch in de privésector, noch in de publieke sector. Een voorbeeld hiervan is dat er niet genoeg gegevens zijn over personen die in maatwerkbedrijven werken en over hoeveel van hen vervolgens de overstap maken naar de algemene arbeidsmarkt.

Ten slotte wees men tijdens de crowdsourcing op de noodzaak om het criterium handicap breder op te nemen in dataverzameling, d.w.z. om werk te maken van het **standaard meenemen van de variabele handicap in dataverzameling**, met uiteraard de nodige aandacht voor de finaliteit van deze dataverzameling.

### 3.2.3. Gebrek en nood aan volledige, betrouwbare gegevens betreffende gezondheidstoestand en fysieke kenmerken

Onze klankbordgroep wees erop dat de schaarste aan gegevens over **gezondheidstoestand** onder andere verklaard kan worden door het feit dat het medisch dossier uiteraard vertrouwelijk is, wat de verzameling van data complexer maakt. De discussies met de groep gaven aan dat deze lacune eveneens verklaard wordt door het gebrek aan een **geharmoniseerde definitie** van wat begrepen wordt onder gezondheidstoestand. Dat zorgt ervoor dat de beschikbare gegevens niet onderling vergelijkbaar zijn, omdat de methodologie voor de gebruikte definities niet expliciet wordt toegelicht, en zelfs als ze wordt toegelicht de methoden niet vergelijkbaar zijn. Er worden dan ook zeer weinig gegevens verzameld die specifiek focussen op het criterium gezondheidstoestand. Onze inventaris heeft bevestigd dat het niet eenvoudig is om dit onderscheid te maken, aangezien gegevens over gezondheidstoestand vaak ook onder de definitie van handicap vallen.

Met betrekking tot het criterium **fysieke kenmerken** is het heel duidelijk, zowel op basis van de crowdsourcing als op basis van onze inventaris, dat er te weinig data worden verzameld voor dit criterium. In de crowdsourcing werd aangehaald dat er geen gestandaardiseerd meetinstrument bestaat om deze gegevens te verzamelen en dat dit ontwikkeld zou moeten worden.

<sup>43</sup> Redelijke aanpassingen zijn passende maatregelen die getroffen worden in functie van een nood in een concrete situatie, om een persoon met specifieke behoeften in staat te stellen om toegang te hebben tot, deel te nemen aan en vooruit te komen in een bepaalde omgeving, tenzij deze maatregelen een onevenredige belasting vormen voor de persoon die ze moet voorzien. Zie Unia. [Wat zijn redelijke aanpassingen?](#)

### 3.2.4. Gebrek en nood aan intersectionele gegevens

Onze discussies met de klankbordgroep en de verschillende experts maakten duidelijk **welke intersectionele gegevens ontbreken** voor de huidige criteria.

Twee kruisingen werden voornamelijk benadrukt tijdens de crowdsourcing: de kruising met gender en de kruising met leeftijd. Dit komt overeen met het feit dat er in het VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap een bijzondere aandacht wordt gevraagd voor de situatie van vrouwen en kinderen met een handicap<sup>44</sup>.

Wat de kruising met **gender** betreft, werd in de crowdsourcing een gebrek aan gegevens vermeld over de toegang tot de arbeidsmarkt voor vrouwen met een handicap. Nochtans werd in 2011 onder coördinatie van Eurostat een speciale module uitgevoerd (gekoppeld aan de Enquête aan de arbeidskrachten), die focuste op de arbeidsparticipatie van mensen met een handicap. Helaas werd deze oefening sindsdien echter niet herhaald. Een andere lacune die werd aangehaald zijn gegevens over de specifieke ervaringen van vrouwen met een handicap en een migratieachtergrond. Hoewel we in onze inventaris zagen dat de kruising van gender en handicap vaker in data voorkomt dan sommige andere kruisingen, blijkt uit de crowdsourcing dat er ook over deze kruising nog onvoldoende data beschikbaar zijn.

Voor de kruising met **leeftijd**, en in het bijzonder voor de ervaringen van kinderen met een handicap, bestaan er volgens de crowdsourcing te weinig gegevens over kinderen met leerstoornissen en over kinderen met neurologische ontwikkelingsstoornissen.

Uit de crowdsourcing bleek ook een groot gebrek aan intersectionele gegevens over **kruisingen tussen de huidige criteria en andere criteria**, waaronder: sociale afkomst of toestand (inkomen, armoede, opleidingsniveau), nationale of etnische origine, huidskleur, taal, gezinssituatie (burgerlijke staat, of men alleenstaand is, hoeveel kinderen men heeft) en seksuele oriëntatie. Nochtans hebben meerdere experts het belang benadrukt van deze kruisingen om de situaties van de betrokken personen te begrijpen. Een handicap heeft bijvoorbeeld heel andere gevolgen afhankelijk van het inkomen van de persoon of diens gezin, en deze gevolgen zijn vaak ernstiger voor mensen in kwetsbare situaties.

Soms is het wel mogelijk om op basis van een relatief eenvoudig verzoek, bijvoorbeeld aan Statbel, microgegevens te verkrijgen waarmee bepaalde kruisingen geanalyseerd kunnen worden, wat niet rechtstreeks mogelijk is op basis van de gepubliceerde enquêtegegevens. Zo is het op basis van de Enquête naar de arbeidskrachten bijvoorbeeld mogelijk om de GALI-variabele (die informatie bevat over handicap<sup>45</sup>) te kruisen met geslacht en nationaliteit van herkomst. Deze mogelijkheid om te werken met microgegevens op basis van bestaande enquêtegegevens is een manier om bepaalde lacunes op vlak van intersectionele data op te vullen.

We kunnen op basis van de crowdsourcing duidelijk concluderen dat er nog meer intersectionele gegevens moeten worden verzameld, en dit voor een groot aantal verschillende criteria. Zonder deze gegevens kunnen complexe situaties niet in hun geheel worden begrepen.

44 Verenigde Naties (2006). [Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap](#), art. 6 en 7.

45 GALI staat voor *Global Activity Limitation Indicator*. Meer uitleg hierover in deel 4.1.2.

### 3.2.5. Beperkte beschikbaarheid en toegankelijkheid van gegevens

De vraag naar een **beter toegankelijkheid van data** kwam duidelijk terug in veel uitwisselingen tijdens de crowdsourcing. De gegevens zijn moeilijk te vinden en zijn niet altijd vrij toegankelijk voor het grote publiek.

In de crowdsourcing werd benadrukt dat – hoewel er nog veel gegevens verzameld moeten worden – er reeds veel gegevens bestaan, maar dat deze vaak **ontoegankelijk** en **niet vergelijkbaar** zijn. Ze zijn bijvoorbeeld beschikbaar voor lokale overheden, zoals gegevens over het aantal personen dat een vorm van hulp ontvangt. Deze gegevens worden echter niet gepubliceerd en zijn dus niet toegankelijk. De klankbordgroep gaf aan dat er werk moet gemaakt worden van het beschikbaar stellen van deze gegevens, ook al zou dit onder andere inhouden dat de gegevens geanonimiseerd en regelmatig bijgewerkt moeten worden.

Een andere drempel op vlak van toegankelijkheid die werd aangehaald door de klankbordgroep is die van de **taal**. Bronnen zijn vaak niet beschikbaar in bepaalde talen, zoals in het Duits of het Engels. De vertaling van bestaande gegevens naar deze talen zou weliswaar een werkbelasting vereisen die vaak onhaalbaar is voor de producent van de gegevens.

De **toegankelijkheid van gegevens voor personen met een handicap** is ook een probleem dat naar voren kwam in de crowdsourcing. Dit kan te maken hebben met het gebruik van moeilijke taal (vooral voor personen met een verstandelijke handicap), maar ook met andere zaken, zoals in het geval van websites die niet voldoen aan de digitale toegankelijkheidsnormen (wat problemen veroorzaakt voor voorleessoftware, enz.) of in het geval van visuele of auditieve inhoud die niet toegankelijk is voor personen met een zintuiglijke handicap. De vraag van de **begrijpbaarheid van de gegevens** stelt zich eveneens. Gegevens worden vaak in hun ruwe vorm gepresenteerd, terwijl ze beter gekaderd en geïnterpreteerd zouden kunnen worden om het makkelijker te maken voor lezers om er specifieke informatie uit te halen.

In de crowdsourcing kwam ook het feit aan bod dat sommige databanken informatie bevatten over handicap of over gezondheidstoestand, maar dat het niet mogelijk is **om de link te maken met andere variabelen** in andere databanken. Het is hierdoor niet mogelijk om deze variabelen te linken, hoewel het over dezelfde populatie gaat.

Verschillende praktijkexperten hebben ons laten weten dat het niet altijd evident is om zich bewust te zijn van de relevantie van de gegevens waarover ze beschikken. Om hieraan tegemoet te komen, is er nood aan een **kader en richtlijnen** voor hoe ze correct kunnen omgaan met dergelijke gegevens. Dit is bijvoorbeeld het geval voor alle gegevens over verzoeken die ingediend worden bij voorzieningen die dagelijks diensten verlenen aan personen met een handicap (wachtlijsten, aanvragen voor transport en huisvesting, enz.).

“ *We kunnen op basis van de crowdsourcing duidelijk concluderen dat er nog meer intersectionele gegevens moeten worden verzameld, en dit voor een groot aantal verschillende criteria. Zonder deze gegevens kunnen complexe situaties niet in hun geheel worden begrepen.* ”

### 3.2.6. Verdeling van bevoegdheden en gebrek aan vertaling van data naar beleid

Equality data zijn nuttig om feiten te objectiveren, maar in de crowdsourcing werd aangehaald dat ze vaak **niet gevolgd worden door politieke beslissingen**.

De experts legden uit dat het institutionele landschap van België het moeilijk maakt om transversaal en globaal beleid te implementeren, omdat de bevoegdheden verdeeld zijn over verschillende overheidsniveaus. De klankbordgroep gaf aan dat verschillen tussen de realiteiten van elke regio vaak over het hoofd worden gezien door het gebrek aan cijfers om deze verschillen in kaart te brengen. De verdeling van bevoegdheden over verschillende entiteiten maakt het eveneens moeilijk om bepaalde problematieken intersectioneel te benaderen, terwijl ze aan de kruising tussen verschillende criteria gelinkt zijn en dus op een transversale manier moeten worden aangepakt.

De **vergelijkbaarheid** van gegevens (ook degene die beschikbaar zijn) is eveneens **complex**, omdat de criteria en de variabelen die gebruikt worden niet dezelfde zijn, bijvoorbeeld als het gaat over de erkenning van een handicap. Eén voorbeeld is dat van de arbeidsmarkt: diverse bronnen bevatten data over personen met een handicap, maar er bestaan bijna geen bronnen met centrale data voor heel België (met uitzondering van bepaalde bronnen van Statbel).

Tijdens de discussies met onze klankbordgroep en in de enquête werd verwezen naar de noodzaak om over **meer lokale gegevens** te beschikken (bijvoorbeeld per gemeente). Hoewel er bijzondere aandacht moet gaan naar het anonimiseren van dergelijke gegevens en er nagekeken moet worden dat het aantal personen per gemeente niet te laag is om de vertrouwelijkheid te kunnen garanderen, zijn deze gegevens essentieel omdat veel beleidsmaatregelen op lokaal niveau worden bepaald. Er bestaan al bepaalde gegevens op lokaal niveau, bijvoorbeeld in de Gemeente-Stadsmonitor<sup>46</sup> en in de databank van het InterMutualistisch Agentschap (IMA)<sup>47</sup>, maar deze blijven eerder beperkt op vlak van variabelen gelinkt aan de huidige criteria (handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken).

Ten slotte meldde de klankbordgroep dat de **Duitstalige Gemeenschap** zich in een zeer specifieke situatie bevindt. Inwoners wenden zich vaak tot Duitsland en het Groothertogdom Luxemburg voor hulp en toegang tot bepaalde diensten die niet in het Duits beschikbaar zijn in België. Dit is het geval voor gezondheidsdiensten die een kwaliteitsvolle dialoog vereisen. Het is bijvoorbeeld belangrijk om te beseffen dat er geen tolkdiensten voor Duitse gebarentaal bestaan in de Duitstalige Gemeenschap. Als het dus de bedoeling is om een nauwkeurig beeld te krijgen van het gebruik van bepaalde diensten of van bepaalde noden, zal het om een onderschatting gaan aangezien de aanvragen in België niet overeenkomen met de realiteit van de behoeften.

“*Equality data zijn nuttig om feiten te objectiveren, maar in de crowdsourcing werd aangehaald dat ze vaak niet gevolgd worden door politieke beslissingen.*”

<sup>46</sup> Website Gemeente-Stadsmonitor

<sup>47</sup> InterMutualistisch Agentschap, [Gezondheidsdata](#).

## 4. Operationalisering van criteria in equality data

Om tot data te komen die iets zeggen over ongelijkheid of discriminatie op basis van handicap, gezondheidstoestand of fysieke kenmerken, is het cruciaal om deze concepten te kunnen **meten**. De data moeten bijvoorbeeld een variabele bevatten die een onderscheid maakt tussen **personen met een handicap en personen zonder een handicap**, zodat we de situatie van deze twee groepen kunnen vergelijken.

Een belangrijke vraag is dus hoe we deze criteria kunnen operationaliseren. **‘Operationaliseren’ verwijst naar het omzetten van abstracte concepten (zoals handicap) in concrete, meetbare variabelen.** Uiteraard hangt dit sterk samen met hoe men het concept in kwestie definieert. Maar ook als men dezelfde definitie gebruikt, kan een concept op verschillende manieren geoperationaliseerd worden. Om betrouwbare equality data te verzamelen en ze correct te interpreteren, moeten we altijd stilstaan bij de operationalisering van de criteria.

Voor het definiëren (en operationaliseren) van handicap en gezondheidstoestand is er een duidelijk spanningsveld tussen hoe personen hun **individuele realiteit** beleven, welke **diagnose(s)** ze eventueel krijgen en of hun handicap al dan niet **officieel erkend** wordt door overheidsinstanties (bv. de FOD Sociale Zekerheid). Er bestaat zelden een perfecte overlap tussen deze verschillende aspecten. Daarnaast hangt een handicap ook sterk samen met de **breder maatschappelijke context**: welke drempels iemand ervaart hangt af van hoe goed of slecht de maatschappij aangepast is. Ook in de definitie van **fysieke kenmerken** spelen maatschappelijke **aspecten**: of men risico loopt op discriminatie op basis van een bepaald kenmerk hangt af van of er een stigma rond hangt in de samenleving.

In dit hoofdstuk bekijken we hoe de huidige criteria geoperationaliseerd kunnen worden in (equality) data. In het eerste deel geven we een uitgebreid overzicht van de verschillende manieren waarop het **criterium handicap** gemeten wordt (en in zekere mate het criterium gezondheidstoestand, aangezien dit vaak samen met handicap gemeten wordt). In het tweede deel staan we stil bij een complexe kwestie die lijkt te raken aan elk van de huidige criteria en waarover we veel betekenisverwarring zagen terugkomen doorheen het project: de verhouding tussen het concept gewichtsdiscriminatie enerzijds en uiteenlopende perspectieven op obesitas anderzijds.

### 4.1 Focus op het criterium handicap

In het verleden vertrok men vaak van heel strikte, medische definities van handicap. Tegenwoordig wordt de **definitie uit het VN-verdrag** steeds meer als de referentie gezien, wat een goede evolutie is. Deze definitie wordt vandaag aanvaard in nationale en internationale jurisprudentie en identificeert op eenduidige wijze de doelgroep van mensenrechten en antidiscriminatie wetgeving gelinkt aan handicap. Tegelijk brengt de operationalisering van deze definitie duidelijke uitdagingen met zich mee in de context van dataverzameling. De definitie is zeer breed en omvat veel verschillende situaties en personen met uiteenlopende ervaringen en noden. Tijdens de crowdsourcing werd dan ook de bezorgdheid geuit dat bepaalde groepen (bv. mensen met een zware verstandelijke handicap) extra onzichtbaar worden als we ‘personen met een handicap’ als één groep beschouwen bij dataverzameling. Weten of iemand een handicap heeft is dus niet voldoende: data moeten ook toelaten om te **differentiëren binnen de populatie van personen met een handicap** (bv. door een variabele mee te nemen die de aard van de handicap reflecteert).

In dit deel bespreken we uitgebreid op welke manieren handicap en gerelateerde concepten geoperationaliseerd kunnen worden in equality data. We starten met een overzicht van de **belangrijkste concepten**: wat willen we precies meten? Vervolgens overlopen we **vier manieren waarop data verzameld worden**: (a) via vragen die gesteld worden in enquêtes, (b) via het gebruik van informatie verzameld in het kader van administratieve procedures, (c) via het gebruik van andere proxy-variabelen, en (d) via zelfdefiniëring. Per methode bespreken we welke concepten aan de hand van die methode gemeten worden en wat de **voor- en nadelen** zijn.

We baseren ons voor dit deel op informatie die aangeleverd werd tijdens de crowdsourcing en op een literatuuronderzoek. Daarnaast vormde de nota van de Werkgroep Statistieken (gecoördineerd door de FOD Sociale Zekerheid) een zeer waardevolle bron van informatie<sup>48</sup>.

48 FOD Sociale Zekerheid (2023). [Werkgroep Statistieken - IMC Handicap - Finale nota](#).

### 4.1.1. Overzicht van de belangrijkste concepten

Voor elk van de methoden die we in de volgende secties bespreken, is het belangrijk om ons de vraag te stellen: Wat wordt er precies gemeten? We focussen hierbij op onderstaande concepten:

- > De **aanwezigheid van een handicap**. Heeft een persoon al dan niet een handicap? Een variabele die dit concept meet, is nodig om de situatie van mensen met en mensen zonder handicap te kunnen vergelijken. In de meeste gevallen zal het uiteraard om een *proxy*<sup>49</sup> gaan, aangezien weinig databronnen de aanwezigheid van een handicap volledig volgens de definitie in het VN-verdrag operationaliseren.
- > De **aard van de handicap** en de **ernst van de handicap**. Het meten van deze concepten laat toe om te differentiëren binnen de populatie van personen met een handicap. Als de data dergelijke variabelen bevatten kunnen we beter de situatie van specifieke groepen in kaart brengen.
- > De **graad van zelfredzaamheid**, de **zorgzwaarte** en **specifieke ondersteuningsnoden**. Deze concepten worden voornamelijk gemeten in het kader van administratieve procedures gericht op het toekennen van financiering of ondersteuning. Ze zijn echter ook heel relevant in het kader van equality data omdat ze iets zeggen over de drempels die de participatie van personen met een handicap in de weg staan en over de aanpassingen die nodig zijn om ze weg te nemen.
- > **Gezondheid** of **gezondheidstoestand**. Deze concepten worden regelmatig ook gemeten in dataverzameling m.b.t. handicap. Het gaat hier om de algemene gezondheid of de aanwezigheid van gezondheidsproblemen, los van of dit participatieproblemen met zich meebrengt.
- > **Specifieke aandoeningen**. Ten slotte wordt soms ook de aanwezigheid van specifieke aandoeningen of ziektes gemeten, los van of dit participatieproblemen met zich meebrengt. Het meten van dit concept laat toe om te differentiëren binnen gezondheidstoestand.

### 4.1.2. Vraagstelling in enquêtes

In verschillende grootschalige enquêtes worden vragen gesteld die één of meerdere van bovenstaande concepten meten. Het operationaliseren van deze concepten via vragen in enquêtes om equality data te creëren heeft enkele **algemene voordelen**:

- > Enquêtes bevragen de aanwezigheid van een handicap relatief rechtstreeks en moeten niet op een externe indicator terugvallen (bijvoorbeeld of men al dan niet erkend is als persoon met een handicap). Hierdoor kan een **brede definitie** van handicap gehanteerd worden en kunnen personen geïdentificeerd worden die niet bekend zijn bij officiële instanties.
- > Bovendien worden vaak dezelfde vragen gesteld over verschillende enquêtes heen (en in de internationale versies ervan), wat de **vergelijkbaarheid** ten goede komt.
- > Ten slotte is het de persoon zelf die de data aanlevert over persoonskenmerken, wat aanleunt bij één van de mensenrechtenprincipes die we in de inleiding aanhaalden: **zelfdefiniëring**. In deel 4.1.5 reflecteren we over wat volwaardige zelfdefiniëring inhoudt.

Er zijn echter ook **nadelen** verbonden aan het operationaliseren van de concepten via enquêtevragen:

- > Er moet rekening gehouden worden met de **context** waarin vragen over handicap gesteld worden. Als de volledige enquête focust op de werkcontext, zal men vooral denken aan participatieproblemen op het werk om een vraag over handicap te beantwoorden, terwijl men verschillend zou antwoorden in een enquête over een ander onderwerp. Dit kan deels opgevangen worden door vragen over handicap voldoende aan het begin te stellen, waardoor de antwoorden meer vergelijkbaar zijn over verschillende enquêtes heen. Tegelijk zal het voor de individuele enquête vaak net wel wenselijk zijn dat men de context in gedachten houdt bij het antwoorden, om zicht te krijgen op de drempels die men in die specifieke context ervaart.

<sup>49</sup> Een proxy is een variabele die dient ter vervanging van de variabele waarin men eigenlijk geïnteresseerd is, wanneer die variabele niet of moeilijk te meten is. De proxy benadert de variabele op imperfecte wijze. Een proxy van 'handicap' kan bijvoorbeeld zijn of iemand door de overheid erkend is als persoon met een handicap.



- › Daarnaast moet men **zelf rapporteren** of men al dan niet een handicap of aandoening heeft. Dit houdt een risico in op **over- of onderrapportage**. In de crowdsourcing was er bijvoorbeeld weerstand tegen het idee om mensen zelf te laten antwoorden of ze autisme hebben zonder dat dit gekoppeld wordt aan een officiële diagnose, omdat dit zou kunnen leiden tot overrapportage. Andersom werd aangehaald dat personen die beschouwd worden als iemand met een lichte verstandelijke handicap zichzelf niet altijd zien als iemand met een handicap. Een bijkomend risico op onderrapportage komt voort uit het feit dat bestaande vragen niet steeds even goed afgesteld zijn op het meten van mentale gezondheidsproblemen, zoals we hieronder zullen zien.

We bespreken enkele specifieke vragen die vaak gesteld worden in grootschalige enquêtes. Veruit de best gekende instrumenten in de context van handicap zijn de *Minimum European Health Module* (die o.a. de *Global Activity Limitation Indicator* bevat) en de *Washington Group Short Set on Functioning*.

De **Minimum European Health Module (MEHM)** bestaat uit drie vragen<sup>50</sup>:



*Hoe is uw gezondheidstoestand in het algemeen?*

Zeer goed / Goed / Gaat wel (redelijk) / Slecht / Zeer slecht

*Hebt u een langdurige ziekte of aandoening (gezondheidsprobleem)?*

Ja / Neen

*Bent u, vanwege een gezondheidsprobleem, sinds 6 maanden of langer beperkt geweest in activiteiten die mensen gewoonlijk doen?*

Ja, erg beperkt / Ja, beperkt / Neen, niet beperkt

Vragen 1 en 2 meten de **gezondheidstoestand**, los van eventuele participatieproblemen. Vraag 3 staat gekend als de **Global Activity Limitation Indicator (GALI)** en wordt soms ook op zichzelf gesteld. Deze GALI-vraag bundelt verschillende elementen: de aanwezigheid van een gezondheidsprobleem, de impact ervan op participatie, en de langdurigheid van deze impact. Aangezien deze elementen vrij goed overeenkomen met de elementen in de VN-definitie van handicap, wordt de GALI vaak gebruikt als een proxy voor de **aanwezigheid van een handicap**<sup>51</sup>. Doordat men kan kiezen tussen ‘Ja, erg beperkt’ en ‘Ja, beperkt’, meet deze vraag bovendien ook de **ernst van de handicap**.

Er zijn duidelijke **voordelen** verbonden aan het gebruik van de GALI-vraag:

- › De aanwezigheid van een handicap en de ernst ervan worden op een **eenduidige, bondige manier** gemeten.
- › De vraag wordt – deels als gevolg van coördinatie op Europees niveau – in zeer veel enquêtes gebruikt, waaronder de Enquête naar inkomsten en levensomstandigheden, de Enquête naar de arbeidskrachten, de Gezondheidsenquête, het Huishoudbudgetonderzoek, de *Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*, de *European Quality of Life Survey*, enz. Dit is een grote troef voor de **vergelijkbaarheid** tussen enquêtes, tussen landen en doorheen de tijd.
- › De vraag lijkt een goede **validiteit en betrouwbaarheid**<sup>52</sup> te vertonen<sup>53</sup>.

50 Voor de oorspronkelijke Engelstalige versie, zie Eurostat. [Glossary:Minimum European Health Module \(MEHM\)](#). Voor de Nederlandstalige versie, zie Sciensano. [Gezondheidsenquête](#).

51 Eurostat (2020). [Standardised key social variables: Implementing guidelines](#), p. 66-68.

52 Validiteit verwijst hier naar de mate waarin de vraag effectief het onderliggende concept (in dit geval handicap) meet. Betrouwbaarheid verwijst naar de mate waarin de vraag consistent tot dezelfde uitkomst leidt.

53 Van Oyen et al. (2018). [Measuring disability: a systematic review of the validity and reliability of the Global Activity Limitations Indicator \(GALI\)](#). *Archives of Public Health*, 76(25).

We noteren echter ook enkele **aandachtspunten** omtrent het gebruik van de GALI:

- › Hoewel de vraag vrij goed overeenkomt met de VN-definitie, wordt er niet expliciet verwezen naar **omgevingsdrempels**. Dit aspect is eerder impliciet in de verwijzing naar een beperking in ‘activiteiten die mensen gewoonlijk doen’, wat ruimte laat voor invulling.
- › Ook is het mogelijk dat mensen ‘gezondheidsprobleem’ strikter interpreteren dan de ‘beperkingen’ bedoeld in de VN-definitie, wat tot onderrapportage kan leiden. In lijn hiermee suggereert onderzoek dat de antwoorden van mensen op de GALI minder sterk gelinkt zijn aan hun **mentale gezondheidsproblemen** dan aan hun fysieke gezondheidsproblemen<sup>54</sup>.
- › De vraag is eerder complex. Ze wordt daarom soms gesteld via **twee vragen**, waarna de antwoorden op beide vragen gecombineerd worden<sup>55</sup>. De keuze om de vraag al dan niet te splitsen verschilt echter tussen enquêtes, wat de vergelijkbaarheid kan verlagen.
- › De vraag wordt niet systematisch op dezelfde manier **vertaald**. De Nederlandse vertaling hierboven is degene die gebruikt wordt in de Gezondheidsenquête van Sciensano. In andere versies worden delen van de vraag soms anders geformuleerd<sup>56</sup>. Ook de antwoordopties zijn vaak anders vertaald<sup>57</sup>. De verschillen lijken misschien subtiel, maar ze kunnen leiden tot problemen met vergelijkbaarheid. Een officiële vertaling zou een goede zaak zijn.
- › De vraag is ontwikkeld voor personen vanaf 15 jaar en kan dus niet zomaar gebruikt worden voor dataverzameling bij **kinderen**.

In de **Statistiek Vlaanderen-bevraging**<sup>58</sup> (een grootschalige enquête specifiek voor het Vlaamse gewest) worden vragen gesteld die gelijkenissen vertonen met de GALI-vraag:



*Hebt u één of meerdere langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s)?*

Ja / Nee

*Hoe vaak wordt u belemmerd in uw dagelijkse bezigheden door deze ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s)?*

Zelden of niet / Af en toe / Voortdurend

Deze vragen verschillen echter fundamenteel van de standaard GALI. De eerste vraag laat bijvoorbeeld niet toe om te differentiëren tussen gezondheidstoestand en handicap. Bovendien wordt geen drempel van 6 maanden vermeld, waardoor mensen het begrip ‘langdurig’ zelf moeten invullen. Dit kan een impact hebben, des te meer omdat de tweede vraag (die naar participatieproblemen en de ernst ervan peilt) enkel gesteld wordt indien men ‘Ja’ antwoordt op de eerste vraag. Tot slot wordt de ernst op een andere schaal beoordeeld (hoe vaak). Door deze verschillen is het moeilijk om te weten of data uit de Statistiek Vlaanderen-bevraging vergelijkbaar zijn met andere Belgische data gebaseerd op de GALI.

54 Van Oyen et al. (2018). [Measuring disability: a systematic review of the validity and reliability of the Global Activity Limitations Indicator \(GALI\)](#). *Archives of Public Health*, 76(25).

55 Eurostat (2020). [Standardised key social variables: Implementing guidelines](#), p. 66-68.

56 ‘Activiteiten die mensen gewoonlijk doen’ wordt bijvoorbeeld vervangen door formuleringen zoals ‘uw dagelijkse bezigheden’ (Enquête naar de arbeidskrachten) of ‘uw activiteiten’ (de [MEqIn-enquête](#)). In de Enquête naar de arbeidskrachten wordt bovendien niet verwezen naar een ‘gezondheidsprobleem’ maar naar ‘een handicap, een aandoening of ziekte’ (om te vermijden dat men enkel aan ziektes zou denken bij het lezen van het woord ‘gezondheidsprobleem’). In dit geval staat het woord ‘handicap’ dus expliciet in de vraag.

57 De antwoordoptie ‘severely limited’ wordt o.a. vertaald als ‘ja, erg beperkt’, ‘ja, ernstig’, ‘ja, ernstig beperkt’ en ‘ja, in erge mate’. De antwoordoptie ‘limited but not severely’ wordt o.a. vertaald als ‘ja, beperkt’, ‘ja, beperkt maar niet ernstig’, ‘ja, een beetje beperkt’ en ‘ja, in zekere mate’.

58 Statistiek Vlaanderen. [SV-bevraging](#).

## GALI: take-away

Ook al meet de GALI-vraag niet alle elementen uit de VN-definitie, dit veelgebruikte en gevalideerde instrument kan zeker overwogen worden bij de verzameling van equality data waarbij het belangrijk is om de aanwezigheid van een handicap te meten (en tot op zekere hoogte de ernst ervan).

Hierbij moet echter wel zorgvuldig omgegaan worden met de precieze vertaling en implementatie en wordt bij voorkeur gewerkt met een bestaande versie.

Een tweede belangrijk instrument is de **Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS)**. Deze bevat **zes vragen, die peilen naar moeilijkheden met zien, horen, mobiliteit, cognitie, zelfzorg en communicatie**<sup>59</sup>. Het achterliggende idee is dat beperkingen in deze basisvaardigheden vaak tot participatieproblemen zullen leiden in een onaangepaste omgeving. De vragen zelf verwijzen dus niet naar participatieproblemen of omgevingsdrempels. Er is nog geen officiële Nederlandse vertaling<sup>60</sup>, maar ter illustratie noteren we hier de Engelstalige versie van de eerste vraag:



*Do you have difficulty seeing, even if wearing glasses? Would you say...*  
No difficulty / Some difficulty / A lot of difficulty / Cannot do at all

De WG-SS wordt minder systematisch gebruikt in enquêtes dan de GALI. In de driejaarlijkse module ‘Gezondheid’ van de Enquête naar inkomsten en levensomstandigheden zijn de vragen wel al opgenomen. Het wordt bovendien gesuggereerd als meetinstrument in het kader van de *Sustainable Development Goals (SDG)* rond discriminatie, met als doel om data over discriminatie op te kunnen splitsen naar handicap<sup>61</sup>. Ook het VN-comité en Unia hebben naar aanleiding van de Belgische evaluatie van het VN-verdrag aangeraden om dit instrument te benutten bij dataverzameling<sup>62</sup>.

De WG-SS heeft dan ook verschillende belangrijke **voordelen**:

- > De WG-SS meet niet enkel de aanwezigheid van een handicap<sup>63</sup> en de ernst ervan, maar ook de **aard van de handicap**.
- > De ontwikkelaars van het instrument centraliseren **duidelijke en gedetailleerde documentatie** op hun website<sup>64</sup>. Dit helpt om het instrument correct te gebruiken en de resultaten zo vergelijkbaar mogelijk te maken. Bovendien stelt de website verschillende officiële vertalingen ter beschikking en worden niet-officiële vertalingen bijgehouden door de ontwikkelaars.
- > Er is een specifieke versie ontwikkeld voor **kinderen** van 2 tot 17 jaar: de *WG/UNICEF Child Functioning Module*<sup>65</sup>.

Er zijn ook enkele **kanttekeningen** te maken. Uiteraard bevraagt de WG-SS slechts zes beperkingen in functioneren en laat het dus geen heel grote **specificiteit** toe bij het meten van de aard van de handicap. Bovendien zullen sommige personen met een handicap mogelijk **niet geïdentificeerd** worden met de WG-SS. Een persoon kan namelijk participatieproblemen ervaren die voortvloeien uit een andere beperking dan de zes die bevraagd worden. Dit is bijvoorbeeld het geval voor personen met mentale gezondheidsproblemen, zoals angst en depressie. Deze zijn wél opgenomen in de uitgebreide vorm (de *WG-SS Enhanced*), die extra vragen bevat over problemen met affect (angstige en depressieve gevoelens) en motorische vaardigheden<sup>66</sup>.

59 Washington Group on Disability Statistics (2022). *WG Short Set on Functioning (WG-SS)*.

60 In het Frans is er wel een officiële vertaling beschikbaar. Zie Washington Group on Disability Statistics. *Translations of WG Question Sets*.

61 Office of the High Commissioner for Human Rights. *Guidance Note for Implementation of Survey Module on SDG Indicator 16.b.1 & 10.3.1 (Discrimination)*.

62 Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2019). *List of issues prior to the submission of the combined second and third periodic reports of Belgium*. Unia (2021). *Parallel rapport voor het VN-Comité voor de rechten van personen met een handicap*, p. 24.

63 In de handleiding voor de WG-SS worden vier mogelijke drempelwaarden voorop gesteld om te bepalen of er sprake is van een handicap. Zie Washington Group on Disability Statistics. *WG Short Set on Functioning (WG-SS) Syntax*.

64 The Washington Group on Disability Statistics

65 Washington Group on Disability Statistics (2020). *WG/UNICEF Child Functioning Module (CFM)*.

66 Washington Group on Disability Statistics (2022). *WG Short Set on Functioning – Enhanced*.

## WG-SS: take-away

De WG-SS heeft als belangrijk voordeel dat de aard van de handicap gemeten wordt, waardoor de situatie van specifieke groepen bekeken kan worden wanneer het instrument gebruikt wordt bij de verzameling van equality data. Tegelijk worden er maar zes specifieke beperkingen bevestigd.

Als we een brede definitie van handicap willen hanteren, valt het dus aan te raden om de *WG-SS Enhanced* te gebruiken en/of de WG-SS te combineren met een overkoepelende vraag zoals de GALI.

Naast de GALI en de WG-SS worden er regelmatig meer specifieke vragen gebruikt.

De Gezondheidsenquête<sup>67</sup> vraagt bijvoorbeeld naar (a) **specifieke ziekten en aandoeningen** in de afgelopen 12 maanden, (b) **langdurige beperkingen** in verschillende functies (gelijkaardig aan de WG-SS, maar in meer detail), (c) **moeite met dagdagelijkse activiteiten** (enkel voor personen ouder dan 50 jaar) en (d) de **hulp** die men hierbij zou kunnen gebruiken. Bijna alle concepten die we aan het begin van dit deel hebben onderscheiden worden dus gemeten. Bij initiatieven om equality data te creëren die deze variabelen meenemen, kan overwogen worden om maximaal gebruik te maken van de bestaande data uit de Gezondheidsenquête of om zich bij de verzameling van nieuwe data te inspireren op de vraagstelling in de Gezondheidsenquête.

De Enquête naar de arbeidskrachten bevat dan weer een vraag die peilt naar **specifieke ondersteuningsnoden in de context van werk**<sup>68</sup>. Een dergelijke vraag kan zeker ook in andere domeinen nuttig zijn om te peilen naar hoe de omgeving beter aangepast kan worden.

In de context van equality data is het ten slotte interessant om te kijken naar vragen die niet handicap an sich meten, maar **discriminatie als gevolg van een handicap**. In de EU-MIDIS II-enquête wordt bijvoorbeeld gevraagd of men ooit discriminatie heeft ervaren op basis van verschillende redenen, waaronder handicap<sup>69</sup>. Afhankelijk van of men algemene ongelijkheid wil nagaan of specifiek discriminatie, kan het relevant zijn om een dergelijke vraag op te nemen.

## Gebruik van enquêtevragen: take-away

Algemeen zien we dat er reeds veel **enquêtevragen** bestaan die de aanwezigheid van een handicap en gerelateerde concepten operationaliseren. Voor nieuwe initiatieven m.b.t. de verzameling van equality data kan bovenstaand overzicht handvaten bieden om de meest geschikte vragen te selecteren en daarbij rekening te houden met belangrijke aandachtspunten.

Wat de bestaande enquêtes betreft kan nog vooruitgang gemaakt worden op vlak van (a) het vaker bevragen van de **aard** van de handicap, (b) het **coördineren** van welke vragen gesteld worden in België en (c) het verder **standaardiseren** van hun precieze vertaling en implementatie<sup>70</sup>.

70 Voor de nationale enquêtes beseffen we dat de beweegruimte deels beperkt is, aangezien zij deels internationaal gecoördineerd worden.

67 Sciensano. Gezondheidsenquête.

68 FOD Sociale Zekerheid (2023). *Werkgroep Statistieken - IMC Handicap - Finale nota*.

69 European Union Agency for Fundamental Rights (2017). *Second European Union Minorities and Discrimination Survey - Technical report*.

### 4.1.3. Verzameling van informatie voor administratieve doeleinden

Ook voor **administratieve doeleinden (vnl. in de context van sociale bescherming)** worden veel data verzameld die informatie bevatten over handicap en andere gerelateerde concepten.

Zo heeft de Directie-Generaal Personen met een handicap van de FOD Sociale Zekerheid bijvoorbeeld data over de personen die door hen officieel erkend zijn als persoon met een handicap en over de personen die recht hebben op de tegemoetkomingen en andere voordelen die zij toekennen (zoals de integratietegemoetkoming of de parkeerkaart). Ze beschikken eveneens over de informatie die ze verzamelen om te kunnen beslissen over de erkenning en toekenning van die rechten, waaronder data over de graad van zelfredzaamheid en de specifieke pathologie (aard van de handicap)<sup>71</sup>.

Dit voorbeeld illustreert dat we twee vormen van administratieve data kunnen onderscheiden:

- > **Data die aangeven of een persoon erkend is als persoon met een handicap of een bepaald recht toegekend kreeg.** Dit soort data kunnen (en worden) gebruikt als een proxy voor de **aanwezigheid van een handicap**, omdat ze een duidelijke opdeling maken tussen mensen met de erkenning/het recht en mensen zonder. Hierbij moet benadrukt worden dat het inherent over een **proxy** gaat: er bestaat nooit een één-op-één verband tussen de elementen in de VN-definitie en de criteria voor erkenning.
- > **Data die verzameld worden door de instantie om te kunnen beslissen over de erkenning of de toekenning van een recht.** Deze data zijn veel gedetailleerder en kunnen informatie bevatten over de **ernst** van de handicap, de **aard** van de handicap, de **graad van zelfredzaamheid** en/of **specifieke ondersteuningsnoden** (afhankelijk van de instantie en het recht in kwestie). Hier is het moeilijker om zicht te krijgen op welke data precies worden bijgehouden en in welke vorm. De nota van de Werkgroep Statistieken bevat een overzicht voor verschillende instanties<sup>72</sup>, maar het blijft onduidelijk hoe systematisch deze data bijgehouden worden en in welke vorm ze beschikbaar gesteld kunnen worden voor analyse.

Op zichzelf kunnen deze administratieve data gebruikt worden om **een zo goed mogelijk beeld** te krijgen van de populatie van personen met een handicap in België en hun kenmerken, alsook van hoe vaak een bepaald recht wordt toegekend, hoeveel personen beroep doen op een bepaalde dienst, enz. Dit vormt belangrijke contextuele informatie voor equality data.

Om echter effectief **ongelijkheid** na te gaan (bv. in het domein werk), moeten deze data **gelinkt** kunnen worden aan andere relevante data (bv. data die aangeven of men al dan niet werkzaam is). Dit kan bijvoorbeeld gebeuren via de Kruispuntbank Sociale Zekerheid<sup>73</sup>. De data van sommige instanties zijn reeds geïntegreerd in deze centrale databank, de data van andere instanties (nog) niet. De Werkgroep Statistieken heeft plannen om de centralisatie van gegevens via de Kruispuntbank nog te verhogen.

Voor een **exhaustief overzicht van welke instanties welke data verzamelen** verwijzen we naar de nota van de Werkgroep Statistieken, die deze informatie bundelt voor verschillende federale en regionale instanties<sup>74</sup>. We overlopen hier wel de algemene voor- en nadelen van het gebruik van deze data.

Bestaande administratieve data gebruiken om equality data te creëren, heeft belangrijke **voordelen**:

- > De data kunnen aan een hele reeks **andere data** gelinkt worden om ongelijkheid na te gaan, zonder dat bijkomende dataverzameling vereist is.
- > De data meten vaak ook concepten zoals de **ernst en de aard van de handicap**, vaak met een hogere graad van detail dan enquêtedata.
- > Tot slot hangen de data niet af van de eigen inschatting van de persoon en worden deze daarom als **objectiever** gezien, al zijn hier ook vraagtekens bij te plaatsen (zie hieronder).

71 FOD Sociale Zekerheid. [Statistieken Personen met een handicap](#).

FOD Sociale Zekerheid (2023). [Werkgroep Statistieken - IMC Handicap - Finale nota](#).

72 FOD Sociale Zekerheid (2023). [Werkgroep Statistieken - IMC Handicap - Finale nota](#).

73 [Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid](#)

74 De FOD Sociale Zekerheid (DG Personen met een handicap), het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), het Agentschap Vlaamse Sociale Bescherming, het Vlaams Agentschap Uitbetaling Groeipakket, het Agentschap Opgroeien, l'Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ), Iriscare, Personne Handicapée Autonomie Recherche (PHARE), Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben (DSL), Fedris, RIZIV, en de FOD Financiën. Vele andere (regionale) instanties houden waarschijnlijk ook relevante data bij, waaronder arbeidsbemiddelingsdiensten (bv. arbeidsbeperkingen), onderwijsinstellingen (bv. functiebeperkingen) en aanbieders van geestelijke gezondheidszorg. Vermoedelijk zullen deze bronnen van administratieve data in de toekomst ook geïntegreerd worden door de Werkgroep Statistieken.

Er zijn helaas ook veel **problemen** met de beschikbare administratieve data in België:

- > De bevoegdheden en dus ook de data zijn verspreid over **veel verschillende instanties**.
  - Instanties vertrekken van een verschillende logica en doelstelling bij het bepalen van hun **erkenningvoorwaarden**, die bovendien per recht ook nog eens kunnen variëren. Hierdoor kan de ‘aanwezigheid van een handicap’ in het ene geval gebaseerd zijn op volledig andere criteria dan in een ander geval. Soms spelen ook criteria die niet gerelateerd zijn aan de handicap, zoals het inkomen of de gezinssamenstelling.
  - Afhankelijk van de **leeftijd** komt men in aanmerking voor verschillende rechten, waarbij kinderen en ouderen doorgaans onder andere stelsels vallen<sup>75</sup>.
  - Sommige bevoegdheden zijn in recente jaren overgeheveld van het federale niveau naar de regio’s, waardoor de **continuïteit** van de data onderbroken wordt.
  - Deze versnippering heeft gevolgen voor de **vergelijkbaarheid** van de data. Bovendien is het zeer uitdagend of zelfs onmogelijk om de volledige populatie van personen met een handicap aan de hand van eenzelfde variabele te identificeren.
- > Bovendien vormt de **niet-toegang tot en het niet-gebruik van rechten (non-take-up)** een groot probleem<sup>76</sup>. Als mensen geen aanvraag indienen (omdat ze niet weten dat ze ergens recht op hebben, omdat ze er niet in slagen om de aanvraag in te dienen, of omdat ze denken dat ze niet aan de voorwaarden zullen voldoen), komen ze uiteraard niet voor in de data.
- > Er is vaak een **gebrek aan documentatie en transparantie** over welke gegevens bijgehouden worden en op welke manier dat gebeurt. Zo is het niet steeds duidelijk hoe systematisch data worden bijgehouden over afgewezen aanvragen, over personen die op een wachtlijst staan, of over de aard van de handicap (bv. de Directie-Generaal Personen met een handicap registreert de specifieke pathologie, maar deze registratie is optioneel en beperkt zich tot één ‘hoofdpathologie’<sup>77</sup>).
- > Ten slotte kunnen we ons vragen stellen bij de **objectiviteit** van de gegevens. Zowel bij de persoon die de aanvraag doet als bij de instantie kunnen er elementen spelen die zorgen voor een vertekende inschatting van de handicap: de personen die beoordeeld worden kunnen schrik hebben om het recht mis te lopen, of kunnen net gemotiveerd zijn om te tonen wat ze wél kunnen, terwijl de instantie wegens een gebrek aan financiering onder druk kan staan om de noden van de persoon lager in te schatten dan ze zijn.

## Administratieve data: take-away

Er bestaat in België een grote rijkdom aan administratieve data die als proxy kunnen dienen voor de aanwezigheid van een handicap en gerelateerde concepten.

De complexe verdeling van bevoegdheden, het niet-gebruik van rechten (*non-take-up*), de beperkte vergelijkbaarheid van de data en het gebrek aan transparante documentatie vormen echter grote uitdagingen voor het gebruik van deze data. Bovendien moet er voorzichtig worden omgesprongen met de claim dat ze objectiever zouden zijn dan andere data.

75 Soms zijn deze data zelfs verspreid binnen een regio (bv. data over minderjarigen zitten in Vlaanderen voornamelijk bij het Agentschap Opgroeien en niet bij het VAPH).

76 Zie bijvoorbeeld Goedemé et al. (2022). [TAKE: Reducing poverty through improving the take up of social policies. Final Report.](#)

77 Iweps (2019). [Les Wallons reconnus en situation de handicap : perspective statistique, p. 16.](#)

#### 4.1.4. Andere proxy-variabelen

Uit onze crowdsourcing bleek dat handicap en andere variabelen op een aantal **bijkomende manieren** geoperationaliseerd worden in de verzameling van (equality) data. Zo worden personen soms benaderd voor onderzoek of dataverzameling omdat ze **deel uitmaken van een bepaalde populatie**: omdat men in een voorziening woont voor mensen met een verstandelijke handicap, omdat men naar het bijzonder onderwijs gaat of ging, omdat men lid is van een patiëntenvereniging, omdat men gebruikt maakt van gebarentaal, ... In sommige gevallen is dit omdat men specifiek geïnteresseerd is in de populatie in kwestie, in andere gevallen wordt het behoren tot de populatie gezien als een proxy voor (een specifieke) handicap. Ook **zelfselectie** wordt regelmatig gebruikt: als men deelneemt aan een studie, zal men wel tot de doelgroep behoren.

Dergelijke creatieve manieren om handicap en andere concepten te operationaliseren kunnen in sommige gevallen zeker geschikt of zelfs essentieel zijn, met name wanneer men bepaalde doelgroepen wil bevragen of zicht wil krijgen op een heel specifiek (sub)domein. Het komt vaak echter neer op een externe definitie en categorisering. Bovendien zullen de data vaak niet vergelijkbaar zijn met andere data omdat er een heel specifieke operationalisering gebruikt wordt.

### Gebruik van andere proxy's: take-away

Het lijkt ons belangrijk om voorzichtig om te gaan met het zelf creëren van proxy-variabelen, aangezien dit vaak een **externe definitie** inhoudt waar de persoon zelf zich misschien niet in kan vinden.

Waar mogelijk zou het goed zijn om bijkomend één van de vragen in 4.1.2 te stellen, zodat de persoon **zichzelf** kan definiëren en de data ook een meer **standaard meting** bevatten.

#### 4.1.5. Zelfdefiniëring van handicap

We hebben al meermaals verwezen naar **zelfdefiniëring** als een goede praktijk volgens de op mensenrechten gebaseerde benadering van equality data. Ook in het rapport van IEDCB I werd de verhouding tussen externe definiëring en zelfdefiniëring besproken en volgende aanbeveling geformuleerd: **Wanneer mogelijk en gepast: streef naar het gebruik van zelfdefiniëring**<sup>78</sup>.

78 Unia (2021). [Eindrapport 'Improving equality data collection in Belgium'](#), p. 59.

Om te spreken van volwaardige zelfdefiniëring moet de dataverzameling voldoen aan een aantal voorwaarden<sup>79</sup>:

- › Personen leveren **zelf** de data over hun persoonskenmerken aan.
- › Ze kunnen **weigeren** om dit te doen en hiervoor moet een duidelijke optie voorzien zijn.
- › Ze kunnen zelf kiezen **hoe** ze de vraag beantwoorden. Er moet een mogelijkheid zijn om een vrij antwoord te geven en om meerdere categorieën aan te duiden. Het tweede punt is misschien minder van toepassing op de huidige criteria dan op criteria zoals etnische origine, genderidentiteit of seksuele oriëntatie. Wel zien we dat bestaande data niet steeds de aanwezigheid van meerdere handicaps of aandoeningen vatten, wat evenwel problematisch is.
- › Er wordt sterk aangeraden om de vragen en de categorieën op **participatieve wijze** te ontwikkelen, zodat de personen waarop de data betrekking hebben inspraak krijgen in hoe de data verzameld worden en ze op een optimale manier kunnen antwoorden op de vragen.

79 Europese Commissie (2016). [European Handbook on Equality Data – 2016 Revision](#). Subgroup on Equality Data (2018). [Guidelines on improving the collection and use of equality data](#). Unia (2021). [Eindrapport 'Improving equality data collection in Belgium'](#).

In welke mate wordt **zelfdefiniëring** reeds gebruikt in equality data over handicap? Hoe staan de verschillende stakeholders hier tegenover?

Uit de **crowdsourcing** bleek dat veel actoren reeds in zekere mate werken met zelfdefiniëring van handicap en ervoor openstaan. Tegelijk gaf men aan dat informatie verzameld via zelfdefiniëring vaak aangevuld wordt met andere informatiebronnen (bv. bij het toekennen van redelijke aanpassingen in het hoger onderwijs wordt er rekening gehouden met de zelf gerapporteerde functiebeperking, maar ook met medische informatie). Bovendien is zelfdefiniëring in bepaalde situaties in het geheel niet mogelijk (bv. bij personen met een zware verstandelijke handicap).

Terwijl administratieve data doorgaans niet via zelfdefiniëring verzameld worden, is dit wel een optie bij enquêtes of kwalitatief onderzoek. Als we de **vragen over handicap** in deel 4.1.2 onder de loep nemen, zien we echter dat ze niet noodzakelijk aan elk van bovenstaande voorwaarden voldoen.

Wat het **zelf aanleveren** van de data betreft, is het maar de vraag of iemand zichzelf echt als persoon met een handicap **identificeert** aan de hand van instrumenten zoals de GALI of de WG-SS. Vaak wordt 'handicap' niet letterlijk in de vraag vermeld, maar bevat de vraag een formulering of een achterliggende logica die aansluit bij de VN-definitie. Het zijn m.a.w. degenen die de vraag opstellen die definiëren wanneer iemand een handicap heeft. Bovendien volgt er vaak nog een **hercodering** van de antwoorden om een persoon al dan niet te beschouwen als iemand met een handicap (zeker in het geval van de WG-SS). De uiteindelijke categorisering kan daardoor afwijken van hoe een persoon zichzelf ziet. In de crowdsourcing werden **alternatieven** aangehaald die duidelijker berusten op zelfdefiniëring, zoals "Beschouwt u zichzelf als een persoon met een handicap?". Deze vormen een interessante optie, maar zijn voor zover wij weten nog niet wijdverspreid en gevalideerd. Tot slot worden vragen over handicap soms beantwoord door een **persoon uit de omgeving** en niet door de persoon zelf. Hoewel dit in soms uiteraard niet te vermijden is, moet er gereflecteerd worden over manieren om vragen en methoden aan te passen zodat personen maximaal zelf kunnen antwoorden.



Ook de **antwoordopties** voldoen niet steeds aan de voorwaarden voor zelfdefiniëring. Zo is het niet steeds duidelijk voor de respondent dat deze kan **weigeren** de vraag te beantwoorden. De mogelijkheid om een ‘weigering’ te registreren staat wel in de instructies voor interviewers, maar dit is doorgaans niet expliciet voorzien als antwoordoptie<sup>80</sup>. Het is meestal ook niet mogelijk om een **open antwoord** te geven (bv. om een beperking te vermelden die niet in de WG-SS is opgenomen). In de crowdsourcing werd opnieuw een interessant alternatief vermeld: “Kan u uw situatie in enkele woorden omschrijven?” Dit is uiteraard minder geschikt voor grootschalige dataverzameling omdat het de data-analyse enorm bemoeilijkt.

Ten slotte is de *WG/UNICEF Child Functioning Module* een goed voorbeeld van een instrument dat op **participatieve wijze** is ontwikkeld: er werden o.a. organisaties van personen met een handicap betrokken bij de ontwikkeling en validatie ervan<sup>81</sup>. Voor de meeste andere instrumenten is het echter niet duidelijk of en in welke mate personen met een handicap geconsulteerd zijn geweest.

Er is dus zeker nog **ruimte voor verbetering** om de dataverzameling op basis van zelfdefiniëring beter te laten aansluiten bij de op mensenrechten gebaseerde benadering.

Om dit deel af te sluiten, staan we nog even stil bij de **voor- en nadelen van zelfdefiniëring**.

We kunnen volgende voordelen van zelfdefiniëring van handicap onderscheiden:

- > De data worden verzameld met **respect** voor de mensenrechten van de persoon.
- > Er kan een **situationele definitie** van handicap gehanteerd worden, waarbij er gevraagd wordt naar de beleving van de respondent en diens ervaring van omgevingsdrempels.
- > Aangezien de antwoorden kunnen veranderen bij herhaalde dataverzameling, houdt zelfdefiniëring rekening met het **evolutieve karakter** van handicap.
- > Wanneer de persoon anoniem kan antwoorden, kan zelfdefiniëring helpen om **onzichtbare beperkingen** te bevragen, waaronder beperkingen die **gevoelig** liggen (bv. beperkingen in seksueel functioneren).

In de crowdsourcing werden echter ook verschillende nadelen van zelfdefiniëring aangehaald:

- > Er is bijkomend onderzoek nodig om de **validiteit en betrouwbaarheid** van nieuwe vragen na te gaan en het risico op **over- en onderrapportage** accuraat in te schatten.
- > Zelfdefiniëring zegt niets over waar men effectief recht op heeft en tot welke diensten men toegang heeft. Soms is het relevanter om te weten welke **specifieke noden** men heeft dan om te weten hoe men zichzelf ziet.
- > Antwoorden op zelfdefiniëringsvragen kunnen een uitdaging vormen voor **data-analyse**, zeker bij open antwoorden of wanneer veel personen weigeren te antwoorden.
- > Zelfdefiniëring ligt moeilijker voor **specifieke diagnoses of aandoeningen** waarvoor er vastgestelde definities zijn (bv. diabetes hangt af van bepaalde drempelwaarden).
- > **Discriminatie** is vaak gebaseerd op hoe anderen de persoon percipiëren. Hoe iemand zichzelf ziet is daarom niet per se gelinkt aan of men discriminatie ervaart. Als de focus ligt op discriminatie, kan het relevanter zijn om (ook) een vraag op te nemen die peilt naar **heterozelfperceptie**, waarbij personen aanduiden hoe zij door anderen gezien worden<sup>82</sup>.

## Zelfdefiniëring: take-away

We stellen niet dat zelfdefiniëring altijd de beste optie is en voor elk doeleinde geschikt is. Wel raden we aan om zelfdefiniëring steeds in overweging te nemen (evt. als bijkomende bron van informatie) en de voorwaarden voor volwaardige zelfdefiniëring maximaal in acht te nemen.

80 Eurostat (2020). *Standardised key social variables: Implementing guidelines*, p. 67.

Washington Group on Disability Statistics (2023). *Interviewer Guidelines*, p. 6.

81 UNICEF (2021). *Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*.

82 Voor meer info over heterozelfperceptie, zie Unia (2021). *Eindrapport ‘Improving equality data collection in Belgium’*.

#### 4.1.6. Conclusies

We hebben hier een overzicht geboden van de manieren waarop handicap momenteel geoperationaliseerd wordt in equality data en de punten die nog verbeterd kunnen worden. Voor zij die equality data willen creëren – door bestaande data te gebruiken of door nieuwe data te verzamelen – hopen we dat het helpt om kritisch te reflecteren over het meten van handicap.

We bevelen niet één specifieke vraag of manier van operationaliseren aan. **Welke methode het meest geschikt is, hangt af van welke equality data men wil genereren.** In sommige gevallen kan het relevant zijn om algemeen te weten of iemand een handicap heeft, terwijl het in andere gevallen meer aangewezen kan zijn om specifieke beperkingen/noden te meten. Soms kan het nodig zijn om met een **pragmatische definitie** te werken of met een beschikbare proxy van handicap, zeker wanneer de data verzameld worden om een specifiek beleid te informeren. Ten slotte kan het een goed idee zijn om meerdere bronnen van informatie te **combineren**, zodat deze elkaar aanvullen en de individuele beperkingen van de data deels opgevangen worden. Hierbij is het uiteraard wel belangrijk om transparant te zijn over welke operationalisering aan de basis ligt van elk van de resultaten<sup>83</sup>.

83 Voor een voorbeeld van een recent rapport dat een groot aantal databronnen combineert, zie Statistiek Vlaanderen (2022). [Maatschappelijke positie en participatie van personen met een handicap.](#)



## 4.2 Focus op de verwarring tussen gewichtsdiscriminatie (grossofobie) en discriminatie van personen met de ziekte obesitas

**Disclaimer:** In dit deel gebruiken we het woord ‘dik’. We beseffen dat dit woord voor velen een negatieve connotatie heeft. Organisaties die tegen gewichtsdiscriminatie strijden willen echter het woord ‘dik’ opnieuw claimen als een neutrale manier om een persoon te beschrijven<sup>84</sup>. Wij hanteren hier dezelfde woordkeuze en gebruiken ‘dik’ dus als een neutrale term.

<sup>84</sup> [Website van fat friendly](#)  
[Website van Dik Voor Mekaar](#)

Hoewel we algemeen weinig input m.b.t. het criterium **fysieke kenmerken** hebben gekregen, hebben stakeholders wel onze aandacht gevestigd op een fenomeen dat ermee verband houdt, namelijk **gewichtsdiscriminatie** (grossofobie; *grossophobia* in het Frans en *fat phobia* in het Engels; in het Nederlands spreekt men soms ook wel van vetfobie of dikfobie<sup>85</sup>). Al deze termen verwijzen naar discriminatie en stigmatisering van dikke personen (m.a.w. op basis van hun gewicht en/of uiterlijk)<sup>86</sup>. Uit onze inventaris blijkt dat er meer equality data nodig zijn over gewichtsdiscriminatie in België.

**Een uitdaging bij het verzamelen en interpreteren van dergelijke data is de manier waarop relevante termen gebruikt en gedefinieerd worden.** Sommige stakeholders die rond gewichtsdiscriminatie werken pleiten er namelijk voor om termen zoals ‘overgewicht’ en ‘obesitas’ systematisch te **vermijden**, omdat deze dik zijn medicaliseren. Andere stakeholders leggen de nadruk op het belang van het definiëren van obesitas als **chronische ziekte**. Op het eerste zicht lijken deze posities met elkaar in conflict te zijn, zeker op vlak van de termen die men gebruikt. We merkten dan ook dat dit soms gevoelig lag tijdens de klankbordgroepen. Als we beide posities grondiger analyseren, lijken de tegenstellingen echter meteen minder groot.

In dit deel willen we de twee verschillende perspectieven schetsen en illustreren hoe dezelfde termen soms op andere manieren gebruikt en geïnterpreteerd worden. We willen hiermee **reflectie en dialoog over de gebruikte termen en hun definities** aanmoedigen. Dit is cruciaal om verwarring tussen verschillende problematieken te vermijden, om te voorkomen dat men (onbewust) bijdraagt aan stigmatisering en om de kwaliteit van equality data over deze types discriminatie te verbeteren.

“*Uit onze inventaris blijkt dat er meer equality data nodig zijn over gewichtsdiscriminatie in België. Een uitdaging hierbij is de manier waarop relevante termen gebruikt en gedefinieerd worden.*”

<sup>85</sup> De term ‘gewichtsdiscriminatie’ is geen perfecte vertaling van *grossophobia* en *fat phobia*. Het gaat hier immers om discriminatie van dikke personen, wat niet volledig gelijkstaat aan discriminatie op basis van gewicht. Een persoon kan bijvoorbeeld heel gespierd zijn en daardoor veel wegen, maar er niet dik uit zien en dus deze vorm van discriminatie niet ervaren. Desondanks gebruiken we hier de term ‘gewichtsdiscriminatie’, aangezien deze in het Nederlands beter gekend is en meer gebruikt wordt dan de alternatieven.

<sup>86</sup> Puhl, R. (2021). *Grossophobie : un phénomène mondial aux conséquences néfastes pour tous*. *The Conversation*.

#### 4.2.1. Wat is gewichtsdiscriminatie?

**Gewichtsdiscriminatie** verwijst naar het fenomeen waarbij dikke personen gediscrimineerd of gestigmatiseerd worden. Tijdens de crowdsourcing werden verschillende voorbeelden aangehaald. Gewichtsdiscriminatie kan zich uiten in **beledigingen of andere negatieve reacties** ten opzichte van dikke personen. Daarnaast zijn plaatsen en diensten vaak **minder of niet aangepast** (bv. openbaar vervoer, vliegtuigen, publieke toiletten, sportfaciliteiten en andere vrije tijdsdiensten, ...). **Systematische discriminatie in de medische wereld** werd ook aangehaald: dikke personen worden vaak minder respectvol behandeld door hulpverleners, de grote focus van artsen op het gewicht kan tot verkeerde of late diagnoses leiden, medisch materiaal is niet altijd aangepast wat tot verkeerde metingen kan leiden, bepaalde handelingen zijn minder effectief (bv. de morning-afterpil), enzovoort.

Onder welk **beschermd criterium** gewichtsdiscriminatie valt hangt af van de situatie, zoals blijkt uit bovenstaande voorbeelden. Soms lijkt het te gaan om een discriminatie op basis van **fysieke kenmerken** (m.a.w. hoe men eruit ziet), die voortkomt uit het feit dat er in de maatschappij een negatief beeld heerst van dikke personen en/of dat er onmiddellijk assumpties over de gezondheid van dikke personen worden gemaakt. In andere gevallen is er sprake van een onaangepaste omgeving (bv. te kleine zitplaatsen) met participatieproblemen als gevolg. Deze gevallen lijken dus eerder onder het criterium **handicap** te vallen (zie definitie in deel 1.3.1).

De stakeholders benadrukten dat het belangrijk is om **gewichtsdiscriminatie niet te zien als discriminatie op basis van gezondheidstoestand**. Dit zou immers impliceren dat dik zijn gelijkstaat aan een ziekte hebben of ongezond zijn. Dit is ook waarom ervoor gepleit wordt om de termen **'overgewicht' en 'obesitas' niet te gebruiken**. De stakeholders haalden aan dat deze termen geen neutrale beschrijving van een persoon vormen en dat ze dik zijn medicaliseren.

Zoals we hieronder in meer detail bespreken, definieert de Wereldgezondheidsorganisatie obesitas als een **complexe chronische ziekte** gekenmerkt door abnormale en/of overmatige vetophopingen die de gezondheid kunnen schaden<sup>87</sup>. In deze definitie wordt de ziekte obesitas op zich niet gelijkgesteld met hoeveel men weegt of hoe dik men is. Als we echter kijken naar de concrete afbakening van de categorieën 'overgewicht' en 'obesitas', zien we dat dit op basis van een proxy-variabele gebeurt, namelijk de **Body Mass Index (BMI)**: vanaf een BMI van 25 spreekt men van overgewicht, vanaf een BMI van 30 spreekt men van obesitas (voor volwassenen)<sup>88</sup>. Hoewel de BMI louter de verhouding tussen lengte en gewicht reflecteert, wordt ze dus wel gebruikt om een chronische ziekte te operationaliseren. **Op deze manier wordt dik zijn dus inderdaad gemedicaliseerd.**

We concluderen dat het **niet geschikt** is om de term **obesitas** te gebruiken in de context van gewichtsdiscriminatie, aangezien deze term naar een chronische ziekte verwijst en dus **geen synoniem voor 'dik zijn' vormt. Om gewichtsdiscriminatie te begrijpen en te herkennen, moet het gewicht of het uiterlijk van personen los gezien worden van hun gezondheidstoestand.**

87 World Health Organization (2019). [International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics \(11th Revision\)](#). Code 5B81: Obesity. Europese Commissie (2023). [Health Promotion and Disease Prevention Knowledge Gateway: Obesity prevention](#).

88 World Health Organization (2024). [Obesity and overweight](#).

### 4.2.2. Discriminatie van personen met de ziekte obesitas

Zoals we hierboven reeds vermeldden, classificeert de Wereldgezondheidsorganisatie **obesitas** als een **complexe chronische ziekte** gekenmerkt door abnormale en/of overmatige vetophopingen die de gezondheid kunnen schaden. Obesitas wordt met andere woorden gedefinieerd door **problemen met het functioneren van het vetweefsel**, de hoeveelheid en/of de verdeling ervan<sup>89</sup>.

Hoewel obesitas is opgenomen in de *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD), gaven stakeholders die hierrond werken aan dat er sprake is van veel **misinformatie en verwarring omtrent deze ziekte**, ook in de medische wereld.

Zo wordt obesitas vaak gelijkgesteld met hoeveel iemand weegt of hoe dik iemand is. Als we echter naar de definitie hierboven kijken, gaat obesitas in essentie niet over gewicht en kan het er los van staan. Hoewel gewicht één zichtbaar teken van de ziekte kan zijn (zeker bij gebrek aan correcte behandeling) en hoewel de diagnose obesitas vaker gesteld wordt bij dikkere personen, kunnen de bovenvermelde problemen met het functioneren van het vetweefsel eveneens voorkomen bij magere mensen. Het is dan ook verre van ideaal om het gewicht of de BMI gebruiken als enige indicator van obesitas, aangezien dit onvoldoende de complexiteit van de ziekte reflecteert<sup>90</sup>.

**Het gevolg van deze misinformatie en verwarring is dat obesitas te weinig als een chronische ziekte wordt gezien en dat er niet steeds naar de juiste zaken wordt gekeken.** Volgens de stakeholders focussen hulpverleners vaak sterk op het gewicht, ook al weerspiegelt dat niet noodzakelijk de gezondheidstoestand van de persoon. Dit leidt ertoe dat patiënten met de aandoening obesitas vaak moeite hebben om een **correcte diagnose en gepaste zorg** te verkrijgen en dat hun recht op goed geïnformeerde zorg in het gedrang komt. Als mensen met de ziekte obesitas niet correct behandeld worden, komt dit neer op discriminatie op basis van het criterium **gezondheidstoestand** (of eventueel het criterium handicap, wegens de chronische aard van de ziekte en de mogelijkheid van participatieproblemen).

De stakeholders gaven aan dat er momenteel gewerkt wordt aan een lexicon voor obesitas<sup>91</sup>, met als doel om duidelijkheid te scheppen over de term 'obesitas' (en andere gerelateerde termen) en tot een gedeelde taal te komen. We concluderen dat het cruciaal is om **deze termen correct te gebruiken** en om obesitas te zien als een ziekte die los kan staan van hoeveel men weegt of hoe dik men is.

### 4.2.3. Conclusies

Uit bovenstaande blijkt dat de twee perspectieven elkaar niet noodzakelijk hoeven tegen te spreken. Het lijken eerder twee zijdes van eenzelfde medaille te zijn. Zij die bewustzijn willen creëren omtrent **gewichtsdiscriminatie** vinden dat **assumpties over gezondheid** vaak de aandacht afleiden van het probleem. Zij die ijveren voor een betere diagnose en behandeling van **obesitas** vinden dat **assumpties gelinkt aan gewicht en uiterlijk** daarbij de aandacht afleiden. Beide standpunten komen erop neer dat gezondheid, gewicht en uiterlijk los van elkaar gezien moeten worden.

Bij het **verzamen van equality data over deze vormen van discriminatie** is het dan ook essentieel om steeds duidelijk te maken waarover men het heeft en om de gebruikte termen expliciet te definiëren. Dit is niet alleen belangrijk om de vergelijkbaarheid van de data te verhogen, maar ook om te vermijden dat de data bijdragen tot verdere stigmatisering.

89 Bowman-Busato, J. et al. (ingediend voor publicatie). Providing a common language for obesity: The European Association for the Study of Obesity obesity taxonomy.

90 EASO (2023). [Pre-Read for 26 October 2023 Technical Working Session on Overcoming Policy Barriers to implementing obesity under the NCD Framework](#). Frühbeck et al. (2019). [The ABCD of Obesity: An EASO Position Statement on a Diagnostic Term with Clinical and Scientific Implications](#). *Obesity Facts*, 12(2), p. 131-136.

Bowman-Busato, J. et al. (ingediend voor publicatie). Providing a common language for obesity: The European Association for the Study of Obesity obesity taxonomy.

91 Bowman-Busato, J. et al. (ingediend voor publicatie). Providing a common language for obesity: The European Association for the Study of Obesity obesity taxonomy.

## Gewichtsdiscriminatie en het gebruik van de term obesitas: take-away

**Dik zijn, gewicht en gezondheid** zijn verschillende concepten en kunnen tot **verschillende vormen van discriminatie** leiden. Vermijd dus taalgebruik dat deze **vermengt**.

Hanteer je **assumpties** over de link tussen gewicht en gezondheid? Vermeld die dan expliciet.

**Gewichtsdiscriminatie** verwijst naar discriminatie van dikke personen, los van hun gezondheidstoestand. Overweeg in deze context om het woord 'dik' te gebruiken als neutrale manier om mensen te beschrijven, eventueel vergezeld van extra uitleg om de negatieve connotatie van het woord weg te halen.

**Obesitas en overgewicht** zijn termen met een medische betekenis. Gebruik ze dus niet als synoniem voor dik zijn. Gebruik de term 'obesitas' om te verwijzen naar de chronische ziekte gekenmerkt door problemen met het vetweefsel, los van hoeveel men weegt of hoe dik men is. Als je obesitas puur via het BMI operationaliseert, vermeld dit dan expliciet en maak hier de nodige kanttekeningen bij.



© Michael Poley - [Poley Creative](#) for [AllGo](#)

## 5. Aanbevelingen

Op basis van de resultaten die we besproken hebben in de voorgaande hoofdstukken, formuleren we in dit hoofdstuk een aantal **concrete aanbevelingen**. De focus ligt hierbij op hoe Belgische equality data over de criteria handicap, gezondheidstoestand en fysieke kenmerken in de toekomst verbeterd kunnen worden, maar aanbevelingen 5 t.e.m. 7 zijn ook van toepassing op equality data in het algemeen.

Onze aanbevelingen zijn grotendeels gericht aan **actoren die geregeld data verzamelen en/of analyseren**: statistische instellingen, kenniscentra, academische onderzoekers, administraties of middenveldorganisaties die een onderzoek naar een specifiek thema plannen, enzovoort.

Het is echter belangrijk om te benadrukken dat onze aanbevelingen tegelijk ook aan **politieke actoren en beleidsmakers** gericht zijn (bv. kabinetten en administraties). Zij zijn namelijk degenen die de nodige voorwaarden moeten creëren opdat bovenstaande actoren effectief kwaliteitsvolle equality data kunnen verzamelen en verspreiden. Hiervoor moet namelijk voldoende draagvlak gecreëerd worden, moeten middelen en tijd worden voorzien, moet samenwerking tussen verschillende actoren en niveaus worden georganiseerd en bestendig, enzovoort. Bovendien dragen zij een belangrijke verantwoordelijkheid om equality data ook effectief te gebruiken in hun werk (zie aanbeveling 7).

### 5.1 Vul de lacunes in

In hoofdstuk 3 hebben we meerdere lacunes aangehaald: **zaken waarover nog te weinig of geen equality data beschikbaar zijn, maar die door de stakeholders als cruciaal worden gezien**. Een eerste logische aanbeveling is dus om **deze lacunes op te vullen**.

1. **Verzamel op meer systematische wijze data m.b.t. het criterium handicap, zodat de impact van beleid op personen met een handicap (en de eventuele ongelijkheden die daaruit voortvloeien) effectief gemonitord kan worden.** Een *'twin-track approach'* is hierbij cruciaal<sup>92</sup>. Hiermee bedoelen we dat enerzijds de **impact van handicap-specifiek beleid** en de werking van diensten/systemen gericht op personen met een handicap gemonitord moet worden. Dit vereist accurate en volledige data over deze systemen (bv. data over de toekenning van rechten en de eventuele wachtlijsten die hiermee gepaard gaan). Anderzijds moet ook de **impact van algemene beleidsmaatregelen op personen met een handicap** gemonitord worden in verschillende beleidsdomeinen. Daarvoor moeten data algemeen toelaten om een onderscheid te maken tussen personen met en personen zonder handicap. Dit vereist dus een vorm van *handistreaming*<sup>93</sup> in dataverzameling: het standaard meenemen van handicap in dataverzameling, waar opportuun en relevant.
2. **Verzamel meer data over ongelijkheid en discriminatie op basis van handicap in de domeinen justitie en politie, media en digitalisering.** Uit de analyse bleek dat er nog maar weinig equality data m.b.t. handicap beschikbaar zijn voor deze domeinen. Nochtans lijkt het uitermate belangrijk om over voldoende dergelijke data te beschikken. Hoe is het gesteld met de toegang tot justitie en de rechtspositie van personen met een handicap? Hoe worden personen met een (psychische) handicap behandeld door de politie? In welke mate worden de rechten van geïnterneerde personen gerespecteerd en hoe verloopt hun doorstroom naar het reguliere zorgcircuit?<sup>94</sup> Hoe vaak komen personen met een handicap in beeld in de media en op welke manier worden ze gerepresenteerd? Hoe beïnvloedt de toenemende digitalisering de toegang tot informatie en rechten?

92 Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2016). *Rules of procedure*, Annex: Guidelines on independent monitoring frameworks and their participation in the work of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, p. 33-43.

European Union Agency for Fundamental Rights (2023). *Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Human rights indicators*.

93 *Handistreaming* (een combinatie van handicap en mainstreaming) verwijst naar het principe dat er bij alle beleid standaard gereflecteerd wordt over het effect op personen met een handicap. Zie Unia. [Toolbox Handistreaming](#).

94 Voor een recent overzicht van uitdagingen gelinkt aan het systeem van internering, zie Unia (2023). [Re-integratie van geïnterneerde personen: welke uitdagingen in een rechtstaat?](#)

3. **Verzamel de nodige data om de vooruitgang naar een werkelijk inclusieve samenleving te monitoren.** Personen met een handicap zijn nog te vaak aangewezen op aparte systemen (bv. buitengewoon onderwijs, maatwerkbedrijven, specifieke woonvoorzieningen), omdat de samenleving als geheel onvoldoende aangepast is aan hun noden. Om de evolutie naar een inclusieve samenleving te monitoren, is er nood aan betrouwbare en herhaalde data over de situatie van personen met een handicap. Verzamel ook informatie over de situationele aspecten (drempels in de omgeving) die ervoor zorgen dat personen met een handicap niet ten volle kunnen participeren in de samenleving. Een belangrijk voorbeeld zijn kwaliteitsvolle gegevens over de toegankelijkheid van gebouwen, websites, enz. voor personen met een handicap.
4. **Breng het probleem van niet-gebruik van rechten (*non-take-up*) door personen met een handicap grondig in kaart.** Data over het niet-gebruik van rechten vormen op zichzelf een waardevolle bron van equality data, aangezien ze aangeven wie al dan niet toegang heeft tot hun rechten. Daarnaast vormen ze ook belangrijke contextuele informatie voor wie equality data wil creëren op basis van administratieve data, omdat ze toelaten om in te schatten wie (niet) gevat wordt door welke databron.
5. **Verzamel data over discriminatie op basis van gezondheidstoestand, los van handicap, en hou deze criteria duidelijk uit elkaar bij dataverzameling.** We zijn vrij weinig data tegengekomen die ongelijkheid of discriminatie kunnen aantonen op basis van het criterium gezondheidstoestand, zonder dat er daarbij overlap was met het criterium handicap. Het is dus nodig om deze twee criteria duidelijk uit elkaar te houden bij dataverzameling en om eventueel nieuwe data te verzamelen die specifiek gericht zijn op het nagaan van discriminatie op basis van gezondheidstoestand. De analyse van de inventaris suggereert bovendien dat er een gebrek is aan data over ongelijkheid op basis van gezondheidstoestand in de domeinen onderwijs en armoede. Er moeten dus bijkomende equality data over gezondheidstoestand verzameld worden in deze domeinen.
6. **Reflecteer over intersectionele analyses alvorens data te verzamelen.**
  - Bestaande data laten vooral toe om te kijken naar de kruising met enerzijds gender en anderzijds leeftijd. Dat is een goede zaak, aangezien er in het kader van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap specifieke aandacht gevraagd wordt voor de **situatie van kinderen en vrouwen met een handicap**<sup>95</sup>. Variabelen kunnen kruisen is echter niet steeds voldoende om zicht te krijgen op hoe kenmerken op elkaar inwerken en tot specifieke situaties van ongelijkheid leiden. Er is dus nood aan **volwaardige intersectionele analyses**, bijvoorbeeld in de vorm van kwalitatief onderzoek.
  - Er zijn veel minder intersectionele data beschikbaar die de kruising met andere criteria maken. Zorg dat data – waar relevant – toelaten om te kijken naar de **kruising met sociale afkomst/toestand, nationale/etnische origine, huidskleur, taal, gezinssituatie of seksuele oriëntatie**. Uiteraard is het niet relevant om telkens al deze criteria mee te nemen en met elkaar te kruisen (dit vereist bovendien zeer grote steekproeven). Wel is het belangrijk om **vanaf het begin van de dataverzameling** na te denken over welke andere criteria mee tot bijzonder benadeelde situaties zouden kunnen leiden.
  - Denk ook na over de nodige steekproefgrootte en het minimum aantal personen per kruising dat vereist is om de intersectionele analyses effectief uit te kunnen voeren. Werk desnoods met een **gerichte steekproeftrekking** om te zorgen dat voldoende personen op elk kruispunt bereikt worden.
7. **Overweeg om handicap, gezondheidstoestand en/of fysieke kenmerken mee te nemen in discriminatietesten.** De analyse van de inventaris (die weliswaar geen puur academische bronnen bevat) suggereert dat er nog maar weinig discriminatietesten gebeuren voor deze criteria. Dit is echter cruciaal om sterk, experimenteel bewijs van discriminatie te verkrijgen en om eventuele onzichtbare discriminatie te kunnen blootleggen in verschillende domeinen. Neem deze criteria dus in overweging bij het plannen van discriminatietesten, zeker in domeinen waar er een sterk vermoeden van discriminatie op basis van deze criteria is.
8. **Stel waar mogelijk lokale gegevens ter beschikking (bv. op gemeenteniveau).** Het zal niet altijd mogelijk zijn om deze standaard publiek beschikbaar te maken, zeker voor kleinere populaties, aangezien de privacy van personen dan niet gegarandeerd kan worden. Het is echter sowieso goed om steeds duidelijk te beschrijven welke data beschikbaar zijn en aan te geven of en hoe deze aangevraagd kunnen worden voor data-analyse in een veilige omgeving (zie ook deel 5.6).

95 Verenigde Naties (2006). [Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap](#), art. 1.  
Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014). [Concluding observations on the initial report of Belgium](#).



## 5.2 Reflecteer over de meest geschikte operationalisering van handicap

In hoofdstuk 4 hebben we beschreven hoe handicap doorgaans gemeten wordt bij de verzameling van equality data. De vele valkuilen en aandachtspunten die we aanhaalden, illustreren dat er goed moet worden nagedacht bij het operationaliseren van dit concept.

1. **Hanteer de definitie uit het VN-verdrag** (in plaats van een medische of administratieve definitie), zodat niemand over het hoofd wordt gezien.
2. **Vermijd het vermengen van de concepten handicap en gezondheidstoestand** in eenzelfde variabele of vraagstelling.
3. **Kies de methode die het meest geschikt is voor de vraag in kwestie** (zie deel 4.1). Denk na over welke concepten zeker gemeten moeten worden (bv. puur de aanwezigheid van een handicap, of ook de ernst en de aard ervan). Elke methode heeft bovendien voor- en nadelen. Welke voordelen zijn doorslaggevend in het kader van de specifieke doelstelling? Welke nadelen zouden verhinderen dat de doelstelling effectief bereikt wordt?
4. **Waar mogelijk en opportuun, zorg ervoor dat de data ook informatie bevatten over de aard van de handicap.** Het is logisch dat sommige subgroepen van personen met een handicap (bv. dove of slechthorende personen) geconfronteerd worden met deels andere drempels dan andere subgroepen (bv. personen met beperkte mobiliteit) en dat ongelijkheden zich dus niet per se op dezelfde manier uiten voor alle personen met een handicap. Opsplitsing van data naargelang de aard van de handicap is nodig om te identificeren wie bijzonder benadeeld wordt in een specifiek domein of door een specifieke beleidsmaatregel. Dit kan bijvoorbeeld door de *Washington Group Short Set* toe te voegen aan een vragenlijst.
5. **Gebruik bij voorkeur een bestaande manier van operationaliseren**, als er reeds een methode voorhanden is die aan de doelstellingen voldoet. Blijf zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke methode op vlak van vraagstelling, verwoording en implementatie.
6. **Organiseer overleg tussen de verschillende statistische instellingen en onderzoeksinstituten zodat instrumenten systematisch op dezelfde manier geïmplementeerd en vertaald worden.** De bestaande enquêtes bevatten vaak gelijkaardige instrumenten, maar met subtiele verschillen in de precieze formulering, vertaling of implementatie. Ook is er nog geen officiële of gedragen Nederlandstalige versie van de *Washington Group Short Set*. Om deze zaken aan te pakken is overleg tussen de verschillende actoren cruciaal.
7. **Hou er rekening mee dat administratieve data inherent een proxy van handicap vormen en door meerdere factoren vertekend kunnen zijn**, zoals verschillen in de erkenningsvoorwaarden, uitsluitingscriteria die niets met handicap te maken hebben, niet-gebruik van het recht in kwestie, enz.
8. **Overweeg zelfdefiniëring (zie deel 4.1.5) als een mogelijke (eventueel aanvullende) methode.** Pas in ieder geval de principes zoveel mogelijk toe: voorzie een duidelijke optie om te weigeren, betrek de doelgroep bij het ontwikkelen van de vragen, enz.
9. **Overweeg het rechtstreeks bevragen van discriminatie of het gebruik van heterozelfperceptie.** Indien het doel niet zozeer is om ongelijke situaties in het algemeen na te gaan, maar om specifiek discriminatie te meten, kan het relevanter zijn om rechtstreeks te vragen naar ervaringen van discriminatie op basis van handicap (zoals bijvoorbeeld in de EU-MIDIS II gebeurt<sup>96</sup>). Een andere interessante optie is het gebruik van heterozelfperceptie om de data te kunnen opsplitsen op basis van hoe men denkt door anderen gezien te worden.

96 European Union Agency for Fundamental Rights (2017). [Second European Union Minorities and Discrimination Survey - Technical report](#).

## 5.3 Verzamel data over discriminatie op basis van fysieke kenmerken

Zowel in onze inventaris als in onze crowdsourcing merkten we dat het **criterium fysieke kenmerken** zeer weinig naar voren kwam, ook al hebben we specifiek geprobeerd om actoren die rond deze thematiek werken te bereiken en te betrekken. Enkel voor het fenomeen van gewichtsdiscriminatie (zie deel 4.2.1) hebben we doorheen het project informatie kunnen vergaren, en ook hiervoor blijkt er nog veel verwarring en een gebrek aan concrete (Belgische) equality data te zijn.

Onze derde aanbeveling is dus om **discriminatie op basis van fysieke kenmerken in België in kaart te brengen**. Dit vereist minstens volgende stappen:

1. **Maak werk van een definitie** die voldoende dicht bij het juridisch beschermde criterium blijft, maar die tegelijk aangepast is aan de sociologische realiteit.
2. **Ontwikkel en valideer instrumenten** die toelaten om dit criterium (of discriminatie op basis van dit criterium) te operationaliseren in de context van dataverzameling. Voor dit criterium lijkt het ons een bijzonder relevante piste om vragen te ontwikkelen die rechtstreeks peilen naar discriminatie op basis van dit kenmerk en/of vragen die berusten op heterozelfperceptie.
3. **Werk een gecoördineerde aanpak uit** om de nodige equality data te verzamelen, zowel via het integreren van dit criterium in bestaande vormen van dataverzameling (bv. enquêtes over discriminatie) als via het opzetten van nieuwe initiatieven die specifiek op dit thema focussen (bv. kwalitatief onderzoek, praktijktesten).

## 5.4 Pas onderzoeksmethoden aan om specifieke doelgroepen beter te bereiken

Uit de crowdsourcing bleek dat **bepaalde groepen** onvoldoende of helemaal niet vertegenwoordigd zijn in de beschikbare data. Dit kan zijn omdat personen geen deel uitmaken van het steekproefkader voor grootschalige enquêtes, omdat personen met een zeldzame aandoening statistisch gezien weinig kans hebben om goed gerepresenteerd te zijn, of omdat sommige personen niet of zeer moeilijk te bevragen zijn wanneer de standaardmethoden worden gebruikt.

Zeker voor enquêtes die de bron vormen van belangrijke equality data m.b.t. handicap, is het cruciaal om te zorgen dat niet enkel de subset van personen bereikt wordt die geen drempels ervaren bij het deelnemen aan onderzoek. In dat geval zullen bepaalde groepen onzichtbaar blijven en is de kans groot dat de werkelijke ongelijkheid onderschat wordt.

Afhankelijk van de doelstelling van de dataverzameling, moeten bovenstaande problemen aangepakt worden om tot volledige en kwaliteitsvolle equality data te komen, waarbij geen enkele relevante groep onzichtbaar blijft.

1. **Reflecteer over hoe personen in collectieve woonomstandigheden (voorzieningen) beter bereikt kunnen worden.** De manier waarop het steekproefkader voor enquêtes wordt samengesteld is doorgaans gericht op het bereiken van personen in 'klassieke' huishoudens, waardoor de populatie van personen in collectieve woonomstandigheden *a priori* wordt uitgesloten. Overweeg andere methoden van steekproeftrekking, waarbij deze populatie wel bereikt wordt. Overleg met belangrijke actoren (bv. het personeel van voorzieningen) om zicht te krijgen op belangrijke randvoorwaarden voor herhaalde en gestandaardiseerde dataverzameling in deze context.

2. **Overweeg gerichte steekproeftrekking (*purposive sampling* of ook wel *booster samples*) wanneer het belangrijk is om voldoende personen uit specifieke groepen te bereiken** en wanneer dit vermoedelijk niet zal lukken via een willekeurige steekproef. Hierbij worden personen uit de doelgroepen specifiek benaderd zodat zij ‘over’-gerepresenteerd zijn<sup>97</sup>. Dit zal als gevolg hebben dat de steekproef niet langer representatief is voor de gehele bevolking, maar dat de data wel toelaten om uitspraken te doen over personen uit de doelgroepen. Wanneer van deze techniek gebruik wordt gemaakt, is het belangrijk om dit expliciet te vermelden zodat de gebruiker van de data de representativiteit ervan kan inschatten.
3. **Pas indien nodig de methodes aan, zodat de kans gemaximaliseerd wordt dat personen met een handicap zelf kunnen deelnemen aan bevragingen.**
  - In sommige gevallen is dit niet mogelijk en moet er via een persoon uit de omgeving gewerkt worden, zoals in het geval van personen met zware verstandelijke beperkingen of in het geval van jonge kinderen met een handicap (al valt het dan alsnog aan te raden om geschikte instrumenten te gebruiken, zoals de *WG/UNICEF Child Functioning Module*).
  - In andere gevallen kunnen er procedures voorzien worden om vlot redelijke aanpassingen te vragen (bv. beroep kunnen doen op een tolk gebarentaal)<sup>98</sup>.
  - Ten slotte kan de methode aangepast worden om standaard meer toegankelijk te zijn voor verschillende groepen, door bijvoorbeeld een versie in eenvoudige taal te voorzien, toegankelijke invulformulieren en audiodescriptie te gebruiken, een standaard vertaling in gebarentaal te voorzien via video’s, enzovoorts<sup>99</sup>.

## 5.5 Creëer de omstandigheden voor volwaardige participatie van betrokken groepen bij de verzameling van data die over hen gaan

“*Nothing about us without us.*”

Wanneer de dataverzameling zo goed als volledig in handen is van personen die geen deel uitmaken van de doelgroep, wat de facto nog zeer vaak het geval is, hebben de betrokken personen **geen inspraak** in iets dat nochtans specifiek over hen gaat. Dit is problematisch en gaat lijnrecht in tegen de op mensenrechten gebaseerde benadering van data.

We willen hier dus nogmaals sterk de nadruk leggen op het **belang van participatie bij de verzameling van equality data**. Uit de crowdsourcing en onze eigen ervaringen tijdens dit project hebben we gemerkt dat dit principe vaak nog onvoldoende wordt toegepast.

Zo worden de doelgroepen vaak niet doorheen het **volledige proces** van de dataverzameling geconsulteerd. Meestal worden ze bijvoorbeeld pas betrokken wanneer de onderzoeksvraag en de methoden al grotendeels vastliggen, waardoor er niet veel marge meer is om hun advies te integreren. Het is cruciaal om betrokken personen vanaf de eerste stappen bij het proces te betrekken, zodat ze mee kunnen bepalen waarover data verzameld worden en op welke manier.

We kregen ook het signaal van middenveldorganisaties dat ze vaak gevraagd worden om een adviserende rol op te nemen in onderzoeksprojecten, maar dat deze rol niet altijd serieus genomen wordt. Het lijkt soms om een **participatie ‘pro forma’** te gaan waarbij er niet effectief aan de slag gegaan wordt met hun advies. Bovendien komt de vraag om advies vaak zeer laat in het proces en zijn er dus geen werkelijke aanpassingen meer mogelijk. Dit is bijzonder jammer, aangezien waardevolle expertise niet benut wordt en organisaties bovendien kostbare tijd en middelen verliezen.

<sup>97</sup> Europese Commissie (2016). *European Handbook on Equality Data – 2016 Revision*, p. 40-41.

<sup>98</sup> UNICEF (2020). *Producing disability-inclusive data: Why it matters and what it takes*.

<sup>99</sup> Zie bijvoorbeeld Fontaine, S. (2015). *Enquêter auprès des sourds. Implications éthiques, méthodologiques et statistiques de l'adaptation d'enquêtes d'opinion au public sourd* voor een uitgebreide overzicht van hoe enquêtes aangepast kunnen worden aan de situatie van dove of slechthorende personen.

Participatief werken maakt dus weliswaar steeds vaker deel uit van onderzoeksprojecten, maar de voorziene tijd en middelen zijn hier niet steeds aan aangepast. **Een participatief proces vraagt echter wel degelijk bijkomende tijd en middelen:** er moet moeite gedaan worden om personen te bereiken, hen het onderzoek uit te leggen en hen op regelmatige basis te betrekken; er moet aan de slag gegaan worden met hun advies, wat voldoende flexibiliteit in de methoden en timing vereist; en er moeten omstandigheden gecreëerd worden die zorgen dat iedereen op gelijke voet kan participeren, wat inhoudt dat er voorzien wordt in redelijke aanpassingen, dat verplaatsingskosten eventueel terugbetaald worden, of dat er wordt nagedacht over eventuele vergoedingen voor wie vrije tijd opoffert om deel te nemen (wat het geval kan zijn bij leden van belangen- of vrijwilligersorganisaties).

Om participatie een integraal deel te maken van de verzameling van equality data, lijkt er dus nog een **mentaliteitswijziging** nodig te zijn. Schat de betrokkenheid en het advies van de betrokken groepen naar waarde en creëer omstandigheden die hun volwaardige participatie toelaten, waaronder het voorzien van voldoende tijd, middelen en flexibiliteit.

“ *Schat de betrokkenheid en het advies van de betrokken groepen naar waarde en creëer omstandigheden die hun volwaardige participatie toelaten, waaronder het voorzien van voldoende tijd, middelen en flexibiliteit* ”

## 5.6 Maak equality data beschikbaar en toegankelijk en zorg dat ze dat ook blijven

Er bestaan veel equality data, maar ook verschillende drempels die ervoor zorgen dat deze data niet steeds vlot te vinden of te gebruiken zijn. Met het oog op zorgen dat equality data toegankelijk zijn én blijven, raden we het volgende aan:

1. **Zorg voor transparantie en voldoende uitgebreide documentatie.** Vooral in het geval van administratieve data, maar ook in het geval van sommige enquêtes, is het als buitenstaander bijzonder moeilijk om zicht te krijgen op welke data er verzameld of bijgehouden worden, hoe dit gebeurt, in welke vorm ze beschikbaar gesteld zouden kunnen worden voor data-analyse in een veilige omgeving, en hoe ze eventueel aan andere data gelinkt zouden kunnen worden. Dit kan verholpen worden door informatie over al deze aspecten openbaar beschikbaar te maken.
2. **Maak bronnen van equality data ook toegankelijk voor personen met een handicap.** Zorg bijvoorbeeld dat rapporten en websites voldoen aan de digitale toegankelijkheidsnormen<sup>100</sup>. Denk ook na over een versie of een samenvatting in eenvoudige taal en/of in gebarentaal.
3. **Zorg dat rapporten vindbaar blijven op lange termijn.** Bij het updaten van de bronnen in de data hub zijn we gestoten op een schijnbaar banaal probleem, dat echter een grote impact heeft: een groot deel van de links naar rapporten of webpagina's functioneerde niet meer. In sommige gevallen was de bron zelfs op geen enkele manier nog terug te vinden (inclusief enkele recente bronnen). Soms lag dit aan een herstructurering van de website in kwestie, soms was een rapport bijvoorbeeld gelinkt aan een actualiteitsbericht maar nergens anders bewaard. Dit is bijzonder jammer, aangezien het gaat om databronnen die veel werk, tijd en middelen hebben gevegd. Om equality data ten volle te benutten, is het cruciaal dat ze op lange termijn beschikbaar blijven. Er moet dan ook worden ingezet op centrale databanken van publicaties, waarin bronnen op een systematische en permanente manier bewaard worden. Er kan ook worden nagedacht over het gebruik van *persistent identifiers*, die toelaten om bronnen vlot terug te vinden ook als de website van structuur verandert<sup>101</sup>.

<sup>100</sup> Zie bijvoorbeeld de website van AnySurfer. [Standaarden en wetgeving](#).

<sup>101</sup> Een voorbeeld hiervan is de [Digital Object Identifier \(DOI\)](#). Voor meer uitgebreide informatie over *persistent identifiers* en het bewaren van digitaal materiaal, zie Digital Preservation Coalition (2015). [Digital Preservation Handbook, 2nd Edition](#).

## 5.7 Maak maximaal gebruik van equality data

Het doel van de [data hub](#) van Unia is om vlot equality data te kunnen vinden voor specifieke criteria, alsook voor specifieke domeinen en beleidsniveaus. We zullen in de komende maanden en jaren blijven inzetten op het bekend maken van deze tool bij potentiële gebruikers en het verbeteren van de gebruiksvriendelijkheid ervan. **Dit is een belangrijke eerste stap, maar de verantwoordelijkheid om effectief aan de slag te gaan met de equality data ligt bij de gebruiker. We willen dan ook warm aanbevelen om meer gebruik te maken van de rijkdom aan nuttige informatie die vervat zit in equality data.**

In de inleiding somden we doeleinden op waarvoor equality data bijzonder waardevol kunnen zijn: het monitoren van ongelijkheid en discriminatie, het zichtbaar maken van discriminatie, het begrijpen van structurele mechanismen die bijdragen tot ongelijkheid en discriminatie, het uitwerken en evalueren van beleid gebaseerd op feiten en niet op intuïtie, het sensibiliseren van personen rond discriminatie, het versterken van bewijsmateriaal in gerechtelijke procedures en het rapporteren omtrent mensenrechtenverdragen (zoals het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap). Voor sommige van deze doeleinden merken we dat equality data reeds gebruikt worden, voor andere is er nog sprake van een grote onderbenutting van equality data.

1. **Bekijk hoe ongelijkheid en discriminatie in België op meer systematische wijze gemonitord kunnen worden.** *Equality bodies* en mensenrechteninstellingen (waaronder Unia) zouden bijvoorbeeld op periodieke basis rapporten kunnen publiceren, waarin equality data uit verschillende types bronnen gecombineerd worden om de toestand van gelijkheid na te gaan en concrete actiedomeinen aan te wijzen. Specifiek voor het criterium handicap bestaan er al **rapporten** die hier deels aan beantwoorden en die als inspiratie kunnen dienen<sup>102</sup>. Voor rapporten die zich niet tot één criterium beperken zijn er enkele interessante internationale voorbeelden<sup>103</sup>. Naast cijfermateriaal is het belangrijk dat dergelijke rapporten ook beroep doen op kwalitatief onderzoek en andere vormen van data die inzicht kunnen bieden in de **onderliggende, structurele mechanismen**.
2. **Gebruik relevante equality data bij het ontwikkelen van nieuw beleid**, zodat het beleid gebaseerd is op een zo accuraat mogelijk beeld van de werkelijkheid. Denk ook meteen na over welke rol (diezelfde) bronnen van equality data kunnen vervullen bij het **evalueren** van de impact van de beleidsmaatregelen en gebruik ze effectief om de impact te evalueren. Vermeld in beleidsnota's bijvoorbeeld expliciet op welke data en bronnen de vooropgestelde acties gebaseerd zijn en herneem dan in de daaropvolgende jaren diezelfde data en bronnen in de beleidsnota (als er een update beschikbaar is), om zo de evoluties over de tijd te kunnen inschatten.
3. **Reflecteer over hoe equality data gebruikt kunnen worden als (ondersteunend) bewijsmateriaal in juridische procedures**, welke vorm ze daarvoor moeten aannemen, en hoe de data hub beter kan inspelen op de noden van juristen omtrent equality data.
4. **Bekijk hoe equality data nog meer systematisch gebruikt kunnen worden in het kader van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap**, zowel in de rapportage door de Belgische staat als in de onafhankelijke monitoring door organisaties (waaronder Unia). Hoewel equality data regelmatig hiervoor gebruikt worden, gebeurt dit nog op weinig systematische wijze. We verwijzen naar het werk van de *Fundamental Rights Agency*, dat concrete richtlijnen heeft uitgewerkt voor de toepassing van de **OHCHR-benadering van mensenrechtenindicatoren**<sup>104</sup> op de monitoring van het VN-verdrag<sup>105</sup>. In deze benadering worden **drie types van indicatoren** onderscheiden: **structurele indicatoren** die het engagement van de overheid reflecteren (bv. wetgeving, beleidsontwikkeling, het voorzien van klachtenmechanismen); **procesindicatoren** die aangeven welke moeite er effectief gedaan wordt (bv. hoeveel geld er gespendeerd wordt aan het beleid, hoe het beleid geïmplementeerd wordt, de effectiviteit van de klachtenmechanismen); en **uitkomstindicatoren** die de eigenlijke resultaten reflecteren (bv. de impact van beleid en andere maatregelen, de prevalentie van discriminatie, de reële ongelijkheid). De equality data die wij beschikbaar stellen via de data hub zijn met name nuttig om die laatste categorie te voeden: ze bieden inzicht in de concrete resultaten van het beleid voor de **dagelijkse realiteit van personen met een handicap**. We raden dan ook aan om deze benadering waar mogelijk toe te passen in het kader van het VN-verdrag<sup>106</sup>.

102 GRIP vzw (2016). [Inclusiespiegel Vlaanderen 2016](#).

Statistiek Vlaanderen (2022). [Maatschappelijke positie en participatie van personen met een handicap](#).

103 The Equality Ombudsman (2023). [The state of discrimination 2023. Annual report from the Equality Ombudsman](#).

The Centre for Human Rights Resources and the Office for Non-Discrimination, Barcelona City Council (2023). [Barcelona Discrimination Observatory Report 2022](#).

104 Office of the High Commissioner for Human Rights (2012). [Human Rights Indicators: A Guide for Measurement and Implementation](#).

105 European Union Agency for Fundamental Rights (2023). [Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Human rights indicators](#).

106 Een uitdaging hierbij is het bepalen van de indicatoren. Voor sommige artikelen van het VN-verdrag zijn er reeds indicatoren ontwikkeld door de European Union Agency for Fundamental Rights, zoals voor artikel 19 ([Human rights indicators on Article 19 CRPD](#)) en artikel 29 ([The right to political participation for persons with disabilities: human rights indicators](#)). Daarnaast zijn er veel internationale voorbeelden waaruit inspiratie gehaald kan worden, zie European Union Agency for Fundamental Rights (2023). [Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Human rights indicators, Chapter 5: Monitoring CRPD implementation across the European Union – national practice examples](#), p. 31-34.

## 6. Bijlage: tabel van geïnventariseerde bronnen voor de zogenaamde ‘raciale’ criteria, geloof en levensbeschouwing, seksuele oriëntatie, genderidentiteit, genderexpressie en seksekenmerken

Tabel B1. Aantal bronnen dat data bevat over de domeinen (in functie van de criteria).

Domeinen	Criteria							
	Nationaliteit	Huidskleur	Andere raciale criteria	Geloof/levensbeschouwing	Seksuele oriëntatie	Genderidentiteit	Genderexpressie	Seksekenmerken
<b>Werk</b>	82 (48.2%)	17 (48.6%)	128 (44.3%)	26 (38.8%)	26 (37.7%)	14 (31.8%)	8 (42.1%)	4 (40.0%)
<b>Onderwijs</b>	47 (27.6%)	13 (37.1%)	91 (31.5%)	26 (38.8%)	27 (39.1%)	14 (31.8%)	7 (36.8%)	4 (40.0%)
<b>Gezondheid en welzijn</b>	45 (26.5%)	10 (28.6%)	81 (28.0%)	18 (26.9%)	24 (34.8%)	19 (43.2%)	11 (57.9%)	7 (70.0%)
<b>Armoede en levensstandaard</b>	37 (21.8%)	2 (5.7%)	53 (18.3%)	6 (9.0%)	4 (5.8%)	2 (4.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
<b>Huisvesting en woonsituatie</b>	53 (31.2%)	13 (37.1%)	80 (27.7%)	15 (22.4%)	14 (20.3%)	5 (11.4%)	2 (10.5%)	1 (10.0%)
<b>Mobiliteit en transport</b>	12 (7.1%)	7 (20.0%)	18 (6.2%)	9 (13.4%)	7 (10.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
<b>Justitie en politie</b>	18 (10.6%)	14 (40.0%)	37 (12.8%)	17 (25.4%)	19 (27.5%)	13 (29.5%)	7 (36.8%)	5 (50.0%)
<b>Media</b>	7 (4.1%)	8 (22.9%)	23 (8.0%)	11 (16.4%)	10 (14.5%)	7 (15.9%)	3 (15.8%)	2 (20.0%)
<b>Digitalisering</b>	3 (1.8%)	0 (0.0%)	6 (2.1%)	0 (0.0%)	2 (2.9%)	1 (2.3%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
<b>Ander domein</b>	69 (40.6%)	16 (45.7%)	107 (37.0%)	42 (62.7%)	42 (60.9%)	30 (68.2%)	12 (63.2%)	8 (80.0%)
<b>Geen domein</b>	14 (8.2%)	1 (2.9%)	18 (6.2%)	6 (9.0%)	1 (1.4%)	1 (2.3%)	0 (0.0%)	1 (10.0%)
<b>Totaal aantal bronnen</b>	<b>170</b>	<b>35</b>	<b>289</b>	<b>67</b>	<b>69</b>	<b>44</b>	<b>19</b>	<b>10</b>

(1) De percentages tussen haakjes moeten per kolom gelezen worden. Ze reflecteren het aantal bronnen dat data over een domein bevat, ten opzichte van het aantal bronnen dat data over het criterium bevat. Bijvoorbeeld: 27.6% van de bronnen die betrekking hebben op het criterium nationaliteit bevat data over het domein onderwijs.

(2) Omdat eenzelfde bron data over meerdere domeinen kan bevatten, is de som per kolom groter dan het totaal aantal bronnen voor dat criterium (en groter dan 100% voor de percentages).

(3) Voor bronnen die meerdere criteria en domeinen meenemen, wil het feit dat een criterium en een domein beiden in de bron voorkomen niet noodzakelijk zeggen dat er ook effectief naar ongelijkheid op basis van dat criterium in dat domein wordt gekeken (al is dat meestal wel het geval). De aantallen in de tabel vormen dus een bovengrens voor het aantal bronnen met data over de kruising van een criterium en een domein.



# Colofon

## Improving Equality Data Collection in Belgium II: Eindrapport

Brussel, juni 2024

### **Uitgever:**

Unia, Interfederaal Gelijkekansencentrum  
Victor Hortaplein 40 (bus 40), 1060 Brussel  
T +32 (0)2 212 30 00

**Redactie:** Unia

**Eindredactie:** Unia

**Vertaling:** Unia

**Grafisch concept en opmaak:** Omygod

**Foto's:** Disabled and Here, AllGo

**Verantwoordelijke uitgever:** Patrick Charlier



Dit project werd gefinancierd door de  
Dienst Gelijke Kansen van de FOD Justitie.

Ce rapport est aussi disponible en français.

Je kan deze publicatie terugvinden op [www.unia.be](http://www.unia.be) in de rubriek 'Kennis & aanbevelingen'.  
Lees je liever op papier? Op de publicatiepagina van dit rapport kan je een gedrukte versie  
aanvragen, via de knop 'Bestel gedrukte versie'. We bezorgen je dan een gratis exemplaar;  
alleen voor grote hoeveelheden of een expreszending kunnen portokosten worden  
aangerekend.

Tenzij we het anders hebben vermeld, is de informatie uit dit rapport vrij van rechten.  
Je mag dus deze informatie kosteloos en met bron- en auteursvermelding voor persoonlijke  
en niet-commerciële doeleinden gebruiken. Als je informatie (teksten, foto's, beelden, ...) wilt  
reproduceren, verspreiden of op een andere manier ter beschikking stellen, contacteer dan  
eerst Unia via het contactformulier op [info@unia.be](mailto:info@unia.be).











Interfederaal  
Gelijkekansencentrum