

WAT ZIJN WE VERPLICHT AAN PERSONEN MET EEN HANDICAP: THEORETISCHE DISPUTEN EN GEDEELDE INTUÏTIES¹

Geert Demuijnck & Christine le Clainche²

Abstract – In recent political philosophy, authors sometimes make use of examples which refer to persons with a disability. The examples mostly illustrate that some theoretical point obviously is in conflict with our intuitions about what we, as a society, owe to these persons. However, positive theoretical arguments about what we owe specifically to persons with a disability are much more controversial. In this paper we first argue that philosophical arguments about the right social policy in favor of persons with a disability are unable to avoid one of both pitfalls: first, the bottomless-pit problem and, secondly, the denial of the specific needs related to disability. The first leads to an unrealistic overcompensation of disabilities, the second to an obviously insufficient policy. Since there does not seem to be a coherent theoretical solution, social policy is condemned to incorporate a theoretically unsatisfactory compromise. One might fear that such an, *a priori*, unstable situation could lead to endless back and forth debates over too much or not enough measures in favor of persons with a disability. However, we argue that this is not necessarily the case. We conducted some empirical research on widely shared moral opinions about what society owes to persons with a disability. The main result is that our widely shared opinions on this topic are quite consensual, even cross-culturally. A second result is that it is shown that principles defended by some proponents in the disability debate are strongly rejected by the public opinion. Even within the strictest Humean vision on the is/ought distinction, this finding is, at the very minimum, significant if one takes political feasibility constraints into consideration.

Inleiding

In de recente politieke filosofie, en meer bepaald binnen de discussie over diverse stromingen in het egalitarisme grijpen auteurs dikwijls terug naar voorbeelden die verwijzen naar personen met een handicap. In deze context wordt ‘disability’ of handicap begrepen als een gebrek aan ‘internal resources’. In tegenstelling tot de ‘external resources’, zijn deze niet transfereerbaar van de ene persoon naar de andere. De voorbeelden illustreren doorgaans een duidelijk conflict tussen een bepaalde theoretische positie en

¹ Dit artikel is een vertaling van Geert Demuijnck & Christine le Clainche ‘What we Owe to Persons with a Disability: Theoretical Disputes and Shared Intuitions’, verschenen in Imprints, vol. 10, no. 1, pp. 37-68. De auteurs danken Marie Bertheline Bararunyeretse, Christelle Didier, Yvonne Kagou, Peggy Kopnang en Ernest Mbonda voor de kostbare hulp. Bart Capéau, Marc Fleurbaey, Dominique Greiner en Jorre Van Renterghem hebben zeer interessante opmerkingen gegeven bij een eerste versie van de vragenlijst. We danken Harry Brighouse, Ian Carter, Dan Hausman, Jo Wolff en twee anonieme referees voor nuttige opmerkingen. Oprechte dank aan Gily Coene en Kristof Uvijn voor de vertaling.

² Geert Demuijnck is docent politieke filosofie aan EDHEC Business School (Lille) en UCLouvain-la-Neuve en Christine le Clainche is docent economie aan de Ecole Normale Supérieure (Cachan).

onze intuïties over wat we, als samenleving, verplicht zijn aan personen met een handicap.³ De overtuigingskracht van dit ‘negatieve’ gebruik van onze algemeen gedeelde intuïties, in de zin dat de voorbeelden gebruikt worden om een theoretische positie te ondermijnen, wijst echter op twee ingewikkelde problemen. Ten eerste zijn positieve theoretische argumenten over wat we verplicht zijn aan personen met een handicap veel controversiëler. Ten tweede is het helemaal niet zo duidelijk wat onze algemeen gedeelde opvattingen hierover precies zijn, en tot op welke hoogte ze relevant kunnen zijn op normatief en politiek vlak.

De opvattingen die mensen hebben zijn als zodanig nog geen normatieve doorslaggevende argumenten. Niettemin hebben opvattingen wel een indirecte relevantie in de uitwerking van een breder reflectief evenwicht: verklarende en descriptieve theorieën kunnen helpen om na te gaan of normatieve theorieën ook realiseerbare visies zijn. In dit geval kan de vaststelling van deze algemeen aanvaarde intuïties op zijn minst een indicatie geven van de mate waarin bepaalde politieke hervormingen zullen worden aanvaard door de publieke opinie. Anderzijds kunnen algemeen gedeelde opvattingen die pertinent verkeerd zijn omdat ze gebaseerd zijn op foute informatie of vooroordelen ook een indicatie geven van welke informatiecampagnes over personen met een handicap noodzakelijk zijn.

In deze bijdrage confronteren we het normatieve debat over gelijkheid en handicap met de bevindingen van een empirisch onderzoek naar de morele opvattingen op het gebied van gehandicaptenbeleid.

De belangrijkste conclusie van de normatieve discussie is dat filosofen op dit moment niet in staat zijn om een overtuigende argumentatie te formuleren met betrekking tot drie punten. Ten eerste blijft het onderscheid tussen twee benaderingen van beperking of handicap – enerzijds in termen van compensatie en anderzijds in termen van non-discriminatie – onduidelijk. Ten tweede wordt de grondslag van deze discussie gevormd door de tegenstelling tussen het zogenaamde ‘medische model’ dat handicap ziet in termen van lichamelijke en mentale gebreken van een individu en de opvatting dat handicap ook verbonden is met de wijze waarop de samenleving georganiseerd is, en dat handicap daarom gedeeltelijk ook een sociale constructie is. (cf. Smith, 2001) Tenslotte blijven ook de theoretische vragen onopgelost met betrekking tot welke beperkingen moeten gecompenseerd worden en tot op welke hoogte. Daarom kan een sociaal beleid niet anders dan berusten op politieke compromissen die theoretisch incoherente visies inhouden. Men zou dan ook kunnen verwachten dat dergelijke compromissen noodzakelijkerwijze zeer onevenwichtig zijn en het voorwerp zijn van eindeloze politieke debatten en conflicten. Onze empirische studie toont echter dat dit niet het geval hoeft te zijn. De morele oordelen van mensen met betrekking tot het sociale beleid ten aanzien van personen met een handicap, niettegenstaande ze berusten op gelijkaardige theoretische incoherenties, zijn echter wel vrij uniform, zelfs crosscultureel, met betrekking tot bepaalde cruciale vragen. In deel 1 tot 3 presenteren we het theoretische debat en de specifieke valkuilen daarbinnen. Deel 4 geeft onze empirische bevindingen weer en de laatste sectie presenteert enkele algemene conclusies met betrekking tot het beleid ten aanzien van personen met een handicap.

³ Voorbeelden zijn Ronald Dworkins verhaal over Tiny Tim, ontleend aan een roman van Charles Dickens, en het argument van Elizabeth Anderson (tegen het ‘luck egalitarianism’) dat dove mensen geen geldelijke compensatie wensen voor hun doofheid (Dworkin, 2000; Anderson, 1999).

1. Rawlsiaans gelijkheidsdenken en personen met een handicap

1.1. *Rawls over beperkingen*

John Rawls' rechtvaardigheidstheorie vormt een haast vanzelfsprekend startpunt voor filosofische discussies over sociale rechtvaardigheid.

Kernvraag van Rawls is in welke mate een samenleving die fundamentele politieke vrijheden wil garanderen en waarin burgers elkaar als gelijken beschouwen sociale en economische ongelijkheden kan tolereren. Rawls argumenteert dat ongelijkheid kan onder twee voorwaarden: (1) gelijke kansenprincipe: iedereen moet faire kansen krijgen om de meest voordelige maatschappelijke posities te bereiken, en (2) maximin principe (ook 'difference principle' genoemd): de ongelijkheid moet uiteindelijk ertoe bijdragen – zij het op een indirecte wijze – de situatie van de minstbesteden in de samenleving te optimaliseren. De onderliggende idee is dat inkomensverschillen mensen aanzet tot grotere productiviteit waardoor de te herverdelen koek groter wordt.

Opmerkelijk is dat Rawls reeds in 1980 voorstelde om verdere reflectie over wat sociale rechtvaardigheid vereist ten aanzien van zwaar gehandicapte personen uit te stellen. De justificatie die Rawls hiervoor naar voren bracht was de volgende: als een theorie in strijd is met onze sterke intuïties in een meer eenvoudige situatie – met name deze waarin alle burgers kunnen samenwerken voor minstens een substantieel deel van hun leven – dan is het niet zinvol om de geldigheid van die theorie te onderzoeken in meer uitzonderlijke en complexe situaties. Hierbij kan men echter opwerpen dat een samenleving met personen met een handicap op zichzelf niet uitzonderlijk is. Zo weten we dat in de meeste Europese landen ongeveer 12% van de bevolking een handicap heeft, waarvan minder dan de helft een zware handicap.⁴

Het fundamentele principe dat aan het egalitarisme in het algemeen ten grondslag ligt, met name dat alle mensen 'gelijk respect' verdienen, is een voor de hand liggend uitgangspunt om te reflecteren over wat personen zonder handicap verplicht zijn aan personen met een handicap. Schematisch gesteld kan men in de post-Rawlsiaanse discussie twee tendensen onderscheiden met betrekking tot de interpretatie van 'gelijk respect'. De eerste legt de nadruk op de socio-economische implicaties van gelijk respect. Gelijk respect heeft onvermijdelijk minstens bepaalde implicaties voor herverdeling. De tweede tendens bestaat erin om in zekere mate gelijk respect los te koppelen van socio-economische overwegingen en te benadrukken dat gelijk respect in de eerste plaats sociale integratie en politieke participatie impliceert. Elk individu behoort 'als een burger' gelijk gerespecteerd te worden, dit wil zeggen als een volwaardig lid van de gemeenschap en de staat. Deze strekking in het egalitaristische denken wordt soms aangeduid als democratisch egalitarisme. Hoewel beide tendensen elkaar niet uitsluiten, zullen ze in de praktijk andere prioriteiten vooropstellen. De kloof tussen beide benadering komt zelfs in het debat over het beleid ten aanzien van personen met een handicap zeer duidelijk tot uiting.

⁴ Data met betrekking tot handicap zijn bijzonder betwistbaar: 12% is een gemiddelde schatting. Voor een kort overzicht van recente schattingen voor de Verenigde Staten, zie Becker (2005, 10-11).

1.2. *Twee valkuilen*

Sommige discipelen van Rawls hebben geprobeerd om de theoretische kloof te overbruggen die Rawls na 'A Theory of Justice' openliet. Hun onderzoek wijst op twee belangrijke valkuilen in een gelijkheidsbeleid met betrekking tot personen met een handicap en die betrekking hebben op twee interpretaties van 'gelijk respect'. Ten eerste, kan een beleid dat maximaal zou trachten te compenseren voor beperkingen enorme inspanningen vereisen van personen zonder beperkingen en toch maar een kleine vooruitgang betekenen voor personen met een handicap. Deze valkuil wordt soms beschreven als 'the slavery of the talented', 'social hijacking' (Wasserman, 1998: 150), of 'the problem of the bottomless pit'. (Brighouse, 2001) Ten tweede zou een beleid dat zich enkel zou richten op non-discriminatie, geïnterpreteerd op een puur formele wijze als 'gelijke toegang' een groot deel van personen met een handicap in relatieve armoede laten, een conditie die alleen beperkt wordt door het 'Difference Principle'. In dit geval zouden personen met een beperking geen enkele specifieke naar hen gerichte behandeling verkrijgen, wat eveneens vragen oproept. Drie expliciet 'Rawlsiaanse' uitwerkingen van een normatief kader voor een beleid ten aanzien van personen met een handicap zijn deze van Norman Daniels (1985), Thomas Pogge (1989) en Harry Brighouse (2001). We zullen kort aangeven hoe geen enkele van deze benaderingen op een overtuigende wijze een antwoord kunnen bieden op bovengenoemde valkuilen.

1.3. *Daniels over 'normal functioning'*

Norman Daniels stelt voor om, gegeven het cruciale belang van sommige functionele capaciteiten voor quasi elk individu, aan deze een grotere prioriteit toe te kennen. Beperkingen zouden dan niet enkel moeten gezien worden als enkel een natuurlijke factor tussen andere natuurlijke en sociale factoren van waar de impact simpelweg moet beperkt worden volgende het 'Difference Principle', maar als een element die iemand in rekening moet nemen in termen van gelijkheid van kansen (Daniels, 1996: 179 ff). 'Normal Species Functioning' moet volgens Daniels daarom lexicografische prioriteit krijgen op de herverdeling in het algemeen. Gezondheidszorg en andere maatregelen om beperkingen te corrigeren zijn middelen om een redelijke gelijkheid van kansen te verkrijgen, omdat ze een 'normaal functioneren' toelaten. In dat opzicht, zijn ziekte en beperking fundamenteel verschillend van een louter tekort aan mogelijkheden en competenties. De laatste zullen in rekening worden genomen door de toepassing van het 'Difference Principle', maar wat beperkingen betreft stelt Daniels dat we 'speciale claims hebben ten opzichte van de andere burgers als we niet normaal kunnen functioneren' (1990: 283).

Dit argument werpt enkele vragen op. Ten eerste kan men zich afvragen hoe we 'normaal' kunnen definiëren?⁵ Ten tweede, zelfs indien we hierover een consensus zouden kunnen vinden blijft de meer fundamentele vraag nog steeds: waarom zouden personen die worden gekenmerkt door een abnormaal fysiologisch functioneren speciale rechten kunnen eisen die door anderen moeten worden gewaarborgd? Het feit dat deze personen minder kansen hebben vormt nog geen overtuigend argument omdat ook zogenaamde

⁵ Daniels' visie is gebaseerd op het concept van 'normal operation' dat werd gesuggereerd door Christopher Boorse (1977), 'Health as a Theoretical Concept', *Philosophy of Science*, 44, 542-573.

‘normale’ personen met minder mogelijkheden en competenties ook minder kansen hebben.⁶ Er zijn nog twee andere zwakke punten in Daniels’ argument. Ten eerste lijkt het te leiden tot exorbitante opofferingen van andere sociale doelstellingen. Lexicografische prioriteit die wordt toegekend aan het herstel van normaal functioneren zou elke uitgave verhinderen die algemene inkomensongelijkheden moet beperken, zo lang als niet al het mogelijke is gedaan om de eerste doelstelling te realiseren. Ten tweede stelt er zich ook een haalbaarheidsprobleem. De doelstelling voor Daniels is om personen met een handicap hetzelfde niveau van kansen te geven, als zouden ze geen beperking hebben. Maar hoe kan iemand weten wat dat niveau zou zijn? Deze vraag stelt zich in het bijzonder in geval van een congenitale aandoening. En zelfs als men dit niveau zou kennen, dan nog is het verre van duidelijk wat kan worden gedaan om het vorige niveau van functioneren te herstellen, bijvoorbeeld in het geval van een zware fysieke handicap of mentale handicap (Brighouse, 2001: 543).

1.4. Pogge over gezondheidszorg en beperkingen met sociale oorzaken

In zijn onderzoek naar de praktische implicaties van John Rawls theorie, stelt Thomas Pogge dat Daniels’ interpretatie van Rawls niet correct is. Volgens Pogge moet Rawls’ theorie niet worden toegepast op de algemene situatie maar op de sociale positie van personen; Rawls concentreert zich immers op de verdeling van sociale primaire goederen, dit zijn transfereerbare goederen (intelligentie en gezondheid zijn bijvoorbeeld niet transfereerbaar) die in het algemeen onmisbaar zijn om als gelijke gerespecteerd te worden, onder meer maar niet alleen inkomen (Rawls, 1971: 62). Hij verdedigt niet de idee dat het noodzakelijk zou zijn om de effecten te neutraliseren van een ongelijke verdeling van de natuurlijke capaciteiten door meer middelen te geven om een gebrek eraan te compenseren. De praktische implicatie van Rawls’ theorie is veel beperkter: het sociale systeem moet zo georganiseerd worden dat ongelijkheden in het algemeen (primaire sociale goederen, waaronder vrijheden en inkomen) zo beperkt mogelijk zijn. Naast de discussie over de juiste lezing van Rawls, maakt Pogge een meer fundamenteel punt, met name dat het onmogelijk lijkt om de compensatie tot natuurlijke verschillen te beperken: waarom niet compenseren voor lelijkheid, voor gebrek aan intelligentie enz.? Onbeperkte compensatie zou uiteraard leiden tot het failliet van het systeem. Pogge erkent niettemin dat Daniels terecht het strategisch belang benadrukt van gezondheidszorg, gezien toegang tot gezondheidszorg een bijzondere invloed heeft op de toegang tot andere goederen. Om die reden speelt gezondheidszorg een gelijkaardige rol als onderwijs (Pogge, 1989: 182 ff). Deze goederen verdienen een relatieve prioriteit in zoverre grote ongelijkheden in deze domeinen een zeer negatief effect zouden hebben op het zelfrespect van de minst bedeelden. Daarom stelt Pogge een systeem voor waarin gelijkheid in gezondheidszorg wordt gedefinieerd in termen van gelijke middelen. Het doel is niet gelijkheid in termen van gezondheid, want dit is niet realiseerbaar, maar het

⁶ Nog problematischer is dat volgens Daniels’ argument een extreem klein kind van wie de beperkte groei veroorzaakt is door een hormonale deficiëntie aanspraak zou kunnen maken op groeihormonen, terwijl een ander kind met een gelijkaardige gestalte, maar van wie ook de ouders zeer klein zijn, niet hetzelfde recht zou hebben omdat hij of zij over een normale hormonale huishouding beschikt.

verzekeren van de toegang tot een gelijke hoeveelheid van gezondheidszorg over de gehele levensduur.

Dit voorstel lijkt echter te negeren dat er specifieke noden zijn van personen met een beperking. Verder is Pogge's positie niet zo duidelijk omdat hij één uitzondering toestaat: wanneer een beperking een 'sociale oorzaak' heeft, dan zijn de slachtoffers volgens Pogge gerechtigd op een volledige compensatie. Beperkingen zijn sociaal veroorzaakt, aldus Pogge, als ze hun oorsprong vinden in crimineel gedrag, verkeersongelukken of ziekten als gevolg van milieuvervuiling (1990: 120 ff). Deze uitzondering toont echter hoe problematisch Pogge's benadering is. Sommigen zullen stellen dat hoe breder de definitie is van 'social cause' – en de daaraan gekoppelde absolute prioriteit van de verbetering van de situatie van personen met een sociaal veroorzaakte beperking ten opzichte van andere uitgaven op gebied van sociale zekerheid –, hoe dichter dit opinie nieuw neigt tot het 'bottomless pit' probleem. Voor anderen is het, vanuit moreel oogpunt, totaal arbitrair om te compenseren voor sociaal veroorzaakte beperkingen en niet voor natuurlijk veroorzaakte beperkingen.

1.5. *Brighouse over een originele positie in twee stadia*

Een meer recent voorstel van Harry Brighouse is formeel gezien heel erg Rawlsiaans: het gaat immers uit van een meer complexe originele positie met twee stadia. Volgens deze visie moeten natuurlijke verschillen tussen mensen enkel in rekening worden gebracht in een tweede stadium van de Rawlsiaanse procedure, dat wil zeggen eens de principes van rechtvaardigheid werden aanvaard vanuit de originele positie waarin alle individuen geacht worden zich te bevinden 'within the normal range'. De reden is dat de contractanten anders het 'maximin principe' zouden toepassen, zodat ze zelfs een verplichte herverdeling van lichaamsdelen zouden aanvaarden. Dit zou indruisen tegen weloverwogen intuïties met betrekking tot de eigendom van een persoon over zijn of haar eigen lichaam en organen. Een ander probleem zou zijn dat enerzijds de moeilijkheden van personen met een handicap in beschouwing zouden worden genomen terwijl anderzijds de moeilijkheden van personen met weinig capaciteiten zouden genegeerd worden. Bijgevolg is het beter, zoals Rawls zelf voorstelde, om te werken in twee stadia.⁷ Eens de basisprincipes van rechtvaardigheid zijn aanvaard, kan men de vraag opwerpen wat men in een Rawlsiaanse samenleving verplicht is ten aanzien van personen van wie de natuurlijke mogelijkheden onder het normale niveau liggen.

In de tweede originele positie kennen de contractanten de algemene principes van rechtvaardigheid (als gevolg van de eerste originele positie); zij kennen ook de algemene feiten over menselijke biologie, en de grens waaronder een persoon niet langer kan samenwerken op een productieve wijze.

Welke principes zouden dan in deze situatie worden gekozen? Eerst en vooral zouden de contractanten moeten erkennen dat personen met een handicap bijkomende middelen dienen te ontvangen om de moeilijkheden te compenseren die ze als gevolg van hun handicap ervaren. De volgende vraag die dient beantwoord te worden is het vastleggen van het niveau van compensatie. Om een aanvaardbaar niveau van bijkomende midde-

⁷ Men kan de opmerking maken dat het vreemd is om de originele positie aan te passen (die anders wel aanvaard wordt als een geldige stap in de argumentatie) om een niet gewenste conclusie te vermijden. Toch is dit ook hoe Rawls' circulaire methodologie van het reflectieve evenwicht werkt.

len te definiëren, zullen de contractanten oordelen dat het redelijk is dat personen met een handicap aanspraak kunnen maken op de financiering van een behandeling of ‘herstel’ wanneer dit voor handen is. Een tweede beperking is dat de eventuele behandeling afhangt van de autonome keuze van de personen met een handicap: een behandeling of therapie opleggen aan iemand tegen zijn of haar wil zou een inbreuk zijn op de vrijheden en integriteit van de persoon. Ten derde zullen de contractanten niet de mogelijkheid aanvaarden van een keuze tussen een behandeling en het geld dat deze zou kosten.⁸ Ten vierde, wanneer een beperking niet kan worden ongedaan gemaakt met de beschikbare technologie, zullen contractanten besluiten tot een aanpassing van de omgeving en ondersteuning die het functioneren van personen met een beperking maximaliseert. Zolang de mogelijke aanpassingen aan de leefomgeving die voordelig zouden kunnen zijn voor hun functioneren worden genegeerd, zullen hun eisen als legitiem worden beschouwd. Niettemin, zoals Brighthouse opmerkt, ligt hier weer het probleem op de loer van de ‘bottomless pit’. Brighthouse stelt echter een limiet voor, geïnspireerd door Rawls’ justificatie voor het ‘Difference Principle’, namelijk dat ongelijkheden legitiem zijn in zoverre ze voordelig zijn voor de minst begunstigten. In lijn met Rawls, zijn de minst begunstigten verondersteld op lange termijn voordeel te halen uit de groei die wordt gegenereerd door het systeem van incentives. Als dit evengoed opgaat voor personen met een handicap dan is een voor de hand liggende limitering van uitgaven net het vrijwaren van een significante groeigraad. Toch is dit een algemene beperking op de Rawlsiaanse herverdeling, en geen beperking van specifieke uitgaven ten gunste van personen met een handicap. Los van deze limiet gaan de laatste noodzakelijkerwijs ten koste van een algemener gelijkheidsbeleid.⁹

2. ‘Luck egalitarianism’

‘Luck egalitarianism’ is de meer radicale egalitaristische strekking die focust op het onderscheid tussen legitieme en illegitieme ongelijkheden.¹⁰ Egalitaristen in het algemeen hebben veel inspanningen geleverd om te beargumenteren dat sommige ongelijkheden volstrekt legitiem zijn. ‘Luck egalitarians’ benadrukken dat ongelijkheden die het gevolg zijn van persoonlijke keuzes (en het geluk gerelateerd aan dergelijke keuzes of ‘option luck’) legitiem zijn, omdat mensen verantwoordelijk kunnen worden gesteld voor deze ongelijkheden. Als gevolg daarvan dient een sociaal beleid gebaseerd te zijn op een strikt onderscheid tussen ‘choice’ and ‘chance’, keuze en toeval. Dit onderscheid veronderstelt een duidelijke scheiding tussen factoren waarvoor iemand verantwoordelijk kan worden gesteld en andere factoren waarvoor men niet verantwoordelijk kan worden geacht.

⁸ Brighthouse (2001: 554). Zie ook Scenario 6 in deel 4 hieronder.

⁹ Brighthouse wijst op een andere belangrijke zwakte in de toepassing van Rawls’ theorie met betrekking tot rechtvaardigheidsvragen in verband met personen met een handicap. In Rawls’ visie is de ‘gelijke burger’ verondersteld twee ‘morele krachten’ te hebben; een gevoel van rechtvaardigheid en de capaciteit om een bepaalde opvatting van het goede leven te ontwikkelen. Anderzijds ontwikkelen sommige personen met een mentale handicap deze morele mogelijkheden niet waardoor ze bijgevolg niet als ‘gelijken’ kunnen worden gezien.

¹⁰ De term werd geïntroduceerd door Elizabeth Anderson (1999).

‘Luck egalitarians’ roepen ‘handicaps’ vaak in voor een specifieke reden: in tegenstelling tot werklozen of andere slachtoffers van armoede staat de persoonlijke verantwoordelijkheid van mensen die lijden aan de slechte gevolgen van een erfelijke aandoening niet ter discussie. Er is geen vermoeden van luiheid, onverantwoordelijke keuzes enzovoort. In het algemeen is gehandicapt zijn – een typische situatie waarvoor men niet gekozen heeft – een duidelijk voorbeeld van brute pech. Omdat de vraag van verantwoordelijkheid geneutraliseerd is, zijn deze voorbeelden van belang voor het zogenaamde ‘currency-debate’, of de discussie over ‘equality of what?’. De casus van personen met een handicap wordt dan ingeroepen om aan te geven dat er een eerder onvoorspelbare relatie is tussen middelen en welvaart. Personen met een handicap zijn ofwel te succesvol in het omzetten van middelen in nutswaarde (bijvoorbeeld Tiny Tim is altijd gelukkig, ongeacht zijn handicaps), of ze zijn niet succesvol genoeg, zoals een verlamde persoon niet in staat is om een bepaald goed (bijvoorbeeld een fiets) in nutswaarde om te zetten. In feite is de discussie over welke specifieke ‘currency’ egalitaire rechtvaardigheid in rekening zou moeten nemen, dat wil zeggen preferentiebevrediging, middelen (interne, externe of beide gecombineerd, etc.) precies ook een discussie over de vraag welke ‘currency’ op een adequate wijze verantwoordelijkheid bevordert. We kunnen daarom de plausibiliteit testen van een specifieke ‘currency’ door na te gaan of het al dan niet compensaties vereist voor personen met een handicap en of die niet indruisen tegen onze wijdegedeelde morele intuïties.

Niettegenstaande ‘luck egalitarianism’ de ‘responsible cut’ dient vast te leggen, dat wil zeggen de kenmerken moet onderscheiden volgens de welke iemand gecompenseerd moet worden van die kenmerken waarvoor niet moet gecompenseerd worden, is deze vraag irrelevant in het geval van personen met een handicap; in dit geval is het opgelost en we kunnen het hier verder bij laten. De volgende vragen blijven echter, voornamelijk hoe de manier en het niveau van compensatie te bepalen.

Gezien sociale rechtvaardigheid bestaat in het neutraliseren van effecten van brute pech in het leven van mensen, en gezien persoonlijke kenmerken zoals mogelijkheden en beperkingen – de zogenaamde interne bronnen – niet transfereerbaar zijn van de ene persoon naar de andere, heeft Ronald Dworkin voorgesteld dat er een compensatie moet zijn in termen van transfereerbare middelen, zoals geld. Het niveau van compensatie volgens Dworkin moet worden bepaald door een hypothetisch verzekeringsmechanisme: hoeveel zijn mensen bereid te betalen om verzekerd te zijn voor de negatieve effecten van bepaalde beperkingen. Compensatie voor handicaps kan worden gefixeerd ‘by asking how much insurance someone would have bought; in an insurance sub-action with initially equal resources, against the possibility of not having a particular level of skill’. (Dworkin, 2000: 82). Dit verzekeringsniveau moet worden vastgelegd achter een ‘sluier van onwetendheid’, dit wil zeggen in onwetendheid van de eigen levensplannen en ambities. Daar handicaps zoals blindheid of verlamming een negatieve impact hebben op de mogelijke levensplannen, kan men ook verwachten dat mensen bereid zullen zijn een verzekering te kopen die daartegen beschermt, zelfs als men onwetend is over de eigen ambities. In feite komt dit neer op het bereiken van een sociale consensus over welke beperkingen moeten gecompenseerd worden en tot op welk niveau. Dit oordeel achter de sluier der onwetendheid biedt een neutrale basis, zonder dat men zich moet beroepen op een betwistbare standaard van ‘normal human functioning’.

Een eerste voordeel van dit mechanisme is dat de compensatie voor een beperking zal variëren naargelang de ernst. Een tweede voordeel, dat echter niet zonder ambiguïteit is, is dat het hypothetische verzekeringsmechanisme geen enkel onderscheid maakt tussen echte handicaps en louter beperkte mogelijkheden. Volgens Dworkin is het verschil tussen beide slechts een kwestie van gradatie (Dworkin, 2000: 92). Men kan wel vrezen dat een dergelijke brede interpretatie van beperkingen aanleiding geeft tot ondraaglijke verplichtingen op de schouders van ‘valide’ personen. Toch heeft het mechanisme dat door Dworkin wordt voorgesteld ook het voordeel om de niveaus van compensatie voorafgaandelijk vast te leggen. Men vermijdt aldus het probleem van ‘social hijacking’ of ‘the bottomless pit’. De procedure die wordt voorgesteld door Dworkin lijkt de twee valkuilen te vermijden, waaraan de orthodoxe Rawlsiaanse benadering niet kon ontsnappen.

Vooraleer terug te keren naar de kritiek van de geluksegalitaristische benadering willen we nog kort een alternatieve geluksegalitaristische benadering vernoemen ter begrenzing van de compenserende uitgaven ten aanzien personen met een handicap. Uitgaande van de hoogste duurzame uniforme universele toelage (‘Basic Income’) voor iedere burger, stelt Philippe Van Parijs een supplementaire maatregel voor om substantieel verschillende interne mogelijkheden in rekening te nemen. Een uniform basisinkomen zou leiden tot een ongelijke hoeveelheid van ‘real freedom’, indien sommige mensen weinig interne mogelijkheden hebben. Volgens Van Parijs hebben deze mensen een legitiem recht op een aanvullende compenserende toelage, tot op het punt dat er ‘undominated diversity’ is. Dat betekent dat de verdeling van gaven (externe en interne gecombineerd) zo moet zijn zodat het niet mogelijk is dat voor iedere twee personen in de samenleving, iedereen een voorkeur zou hebben voor het geheel van mogelijkheden dat aan de ene wordt toegekend in vergelijking tot de andere. Van Parijs vindt het niet shockerend doelgerichte compensatie te beperken tot de ergste gevallen, ‘to claim that targeted transfers, whether in cash or in kind, can legitimately stop once undominated diversity is achieved.’ (Van Parijs, 1995: 60). Dit voorstel verhindert de ‘bodemloze put’ en aanvaardt ook de idee van specifieke noden. Toch, in tegenstelling tot Dworkins voorstel, is het gebaseerd op het principe van een sterke drempel boven dewelke mensen die relatief weinig capaciteiten hebben moeten beroep doen op algemene herverdeling, en niet op de specifieke hulp aan mensen met een zware beperking.

Naast enkele conceptuele moeilijkheden zoals het problematische onderscheid tussen brute pech en ‘option luck’, of sommige betwistbare technische veronderstellingen¹¹, werden ook meer fundamentele kritieken opgeworpen tegenover het ‘luck egalitarianism’. We vermelden twee kritieken die in het bijzonder relevant zijn voor ons onderwerp.

Ten eerste hebben sommigen beargumenteerd dat door de focus te leggen bij verantwoordelijkheid, geluksegalitaristen afdwalen van wat ongelijkheid betekent in de context van het sociale rechtvaardigheidsdebat. Met andere woorden, het probleem is ‘to check whether the core of egalitarianism has not been lost in the operation’ (Fleurbaey, 2001: 499). Er werd aangegeven dat één van de gevolgen van deze focus op verantwoordelijkheid is dat egalitarisme kan geïnterpreteerd worden op een harde, onvergeeflijke wijze: het kan volstrekt legitiem zijn dat iemand die zijn kansen heeft verspild door een stomme keuze op twintigjarige leeftijd – bijvoorbeeld door geen helm te dragen op

¹¹ Walter Bossert en Marc Fleurbaey (1996) hebben een consistentieprobleem aangeduid tussen twee principes verwant aan luck egalitarianism die beide verband houden met verantwoordelijkheid en compensatie.

een motorfiets – voor de rest van zijn leven moet lijden. Door de focus te leggen op verantwoordelijkheid verwordt het egalitarisme tot een conservatieve theorie die haaks staat op de fundamentele morele intuïties van waaruit het vertrekt; zoals gelijk respect en solidariteit met de noodlijdenden (Anderson, 1999). We denken dat deze kritiek van overdreven hardheid in het algemeen terecht is. Wat bijzonder interessant is in deze context is dat geluksegalitaristen die zeer enthousiast ten voordele van bepaalde ‘legitieme’ ongelijkheden pleiten, dit doen om zo de veronderstelde common sense idee van persoonlijke verantwoordelijkheid te respecteren (Fleurbaey, 2001: 527). Deze common sense wordt niet in vraag gesteld, zelfs niet bij auteurs die de obsessie met verantwoordelijkheid van het egalitarisme bekritisieren. Toch plaatst ons opinie-onderzoek dat wordt voorgesteld in deel 4 precies vraagtekens bij deze algemeen aanvaarde idee.

Ten tweede, door voordelen en baten specifiek toe te kennen aan personen met een handicap creëert men een vorm van positieve discriminatie: de persoon met een handicap wordt behandeld als behoeftig en minderwaardig. De logica van discriminatie wordt aldus bekrachtigd terwijl tegelijkertijd maatregelen worden genomen om de effecten ervan te elimineren. Eveneens lijkt het beschouwen van personen met een handicap vanuit het loutere perspectief van conversie van middelen eerder inadequaat als een uitdrukking van ‘gelijk respect’. Deel 3 verkent een alternatieve benadering die deze schaduwzijde vermijdt.

3. Non-discriminatie en formele rechtvaardigheid

3.1. *Het sociale model*

Anita Silvers heeft een sterke kritiek geformuleerd op sociaal beleid ten aanzien van personen met een handicap dat is opgevat in termen van compensatie. Wat primair van belang is voor personen met een handicap is, in haar visie, hun erkenning als volwaardig sociaal persoon. De klemtoon leggen op de behoeftigheid van personen met een handicap bevestigt hun uitsluiting. Volgens Silvers reduceert de ‘debilitating proliferation of neediness’ het handicapenbeleid tot een vraag van verdelende rechtvaardigheid (Silvers, 1998: 145). Allocatieschema’s doen echter geen recht aan personen met een handicap, noch hebben ze een egaliserend effect. Beleid in termen van compensatie lijkt eerder vernederend te zijn voor personen met een handicap. Het alternatief zou een beleid moeten zijn van non-discriminatie. Personen met een handicap verwachten een publieke sfeer die hun aanwezigheid als competente bijdragers erkent, wat eveneens vereist de idee te verlaten dat aandoeningen op zichzelf slecht zijn.

Silvers’ argument is gebaseerd op wat algemeen het ‘sociaal model’ van beperking wordt genoemd, als tegengesteld aan het medische model, waarin een onmiddellijk verband wordt verondersteld tussen een aandoening en een beperking. Het sociale model gaat daartegen in. Lichamelijke of psychologische aandoeningen zijn functionele afwijkingen, in tegenstelling tot cosmetische of esthetische onvolmaaktheden, maar niet elke afwijking vormt een beperking. Sommige leiden tot loutere onbekwaamheden. Enkel onbekwaamheden die interfereren met sociaal betekenisvolle prestaties vormen een beperking of handicap. Neem bijvoorbeeld het voorbeeld van kleurenblindheid. Veronderstel dat een meerderheid van mensen een voorkeur zou hebben voor kleurcodering in

plaats van andere vormen van labeling. In dat geval zou kleurenblindheid een functionele afwijking worden. Bijgevolg kunnen mensen meer of minder beperkt zijn naargelang veranderingen in de omgeving. Een beperking kan om die reden worden gedefinieerd als een mismatch tussen iemands bekwaamheden en de sociale vereiste taken. Gegeven deze mismatch zijn er in beginsel twee remediërende mogelijkheden: ofwel past men het individu aan, ofwel past men de omgeving aan.

In het algemeen, volgens het sociale model van beperkingen, bepaalt dus de dominante institutionele infrastructuur wie gehandicapt is. De dominante infrastructuur wordt vaak gejustificeerd in termen van efficiëntie. Silvers betwist deze justificatie: *“There is no reason to accept [...] the supposition that the practices of the dominant cooperative scheme are maximally efficient or productive because they are dominant”* (1998: 109). Silvers gaat nog verder en stelt dat uitsluiting – het feit dat sommige personen met een handicap worden uitgesloten van het samenwerkingsverband omwille van de arbitraire keuze door de dominante infrastructuur – in werkelijkheid de algemene productiviteit reduceert, omdat de productiviteit van personen met een handicap ongebruikt blijft. Het is correct dat tot op zekere hoogte potentieel productieve personen met een handicap het slachtoffer zijn van discriminatie, maar haar argument gaat te ver omdat het te algemeen is.

Silvers verwerpt argumenten over beperkingen in termen van distributieve rechtvaardigheid omdat die leiden tot uitsluiting. Wat Silvers verdedigt is ‘formele rechtvaardigheid’ die volwaardige gelijkheid van kansen vereist, met inbegrip van aanpassingen aan de omgeving. Formele rechtvaardigheid verwerpt de verdeling van baten in functie van ‘compensatie’, omdat ze personen uitsluiten die wel zeer goed kunnen functioneren als er gelijkheid van kansen zou bestaan. Compensatiesystemen creëren geen gelijkheid omdat ze berusten op de veronderstelling van minderwaardigheid en leiden tot isolatie. Deze opmerkingen worden ook gemaakt door Elizabeth Anderson (1999), die stelt dat de theorie van het ‘luck egalitarianism’ impliciet uitgaat van de veronderstelling van minderwaardigheid en, als gevolg daarvan, zelfvernietigend is met betrekking tot het principe van gelijk respect dat door de theorie wordt beoogd. Anderson onderlijnt ook hoe de logica van compensatie een stigmatiserend effect kan hebben, daar mensen zich moeten onderwerpen aan het morele oordeel van publieke autoriteiten. De verdeling van de middelen die constitutief zijn voor vrijheden en de basis vormen van zelfrespect kunnen inderdaad stigmatiserend zijn. Mensen ontvangen sommige voorzieningen (zoals geldelijke compensatie) alleen als ze een lagere status van behoeftigheid aanvaarden ten aanzien van andere burgers. Wat mensen echter willen is niet noodzakelijk compensatie. Dove personen vragen volgens Anderson niet om een financiële compensatie voor de pech die ze hebben, maar willen gewoonweg als volwaardige burgers worden aanvaard. Als ze hulp nodig hebben, dan is dit niet in termen van compensatie. Wat voor hen belangrijk is, is bijvoorbeeld in staat te zijn met andere personen te communiceren, en het sociale systeem moet hen helpen om deze doelstelling te realiseren.

3.2. *Perfectionisme*

Een kwestie die nauw verbonden is met de conceptie van formele rechtvaardigheid zoals die wordt verdedigd door auteurs als Silvers en Anderson, is de verwerping van de idee van perfectionisme die aan de idee van compensatie ten grondslag ligt. De vraag is ruwweg of er een universeel aanvaarde objectieve lijst van lichamelijke en mentale kenmerken kan worden opgesteld die essentieel lijken te zijn om te spreken van een

waardevol menselijk leven.¹² Het antwoord op die vraag en de inhoud die iemand wenst te geven aan een dergelijke objectieve lijst maakt veel uit voor een sociaal beleid ten aanzien van personen met een handicap. ‘Perfectionisme’ in deze betekenis stelt dat er een dergelijke lijst voorhanden is.

Stel bijvoorbeeld dat een zeer dure uitrusting een persoon met paraplegie zou toelaten om een normaal leven te leiden. De gemeenschap waarin hij leeft kan een dergelijke uitrusting bekostigen, maar de persoon in kwestie zou liever de kostprijs van de uitrusting in geld ontvangen om er een viool mee te kopen. Zou de gemeenschap hiermee moeten instemmen?¹³ Vanuit een perfectionistisch perspectief zeker niet: ‘lopen’ kan worden beschouwd als een essentiële functie, maar een viool bespelen niet. Perfectionisme zal dus eerder compenseren in termen van de beoogde uitrusting dan in geld.

Verdedigers van formele rechtvaardigheid verwerpen perfectionisme echter omdat het inhoudt dat mensen die bepaalde items op de lijst van essentiële functies mankeren als minderwaardig zouden worden beschouwd. Silvers zou stellen dat personen met een handicap ‘anders’ zijn, eerder dan ‘afwijkend’ of ‘beperkt’.

Martha Nussbaum heeft een lijst voorgesteld van essentiële functioneringsmogelijkheden of vermogens. (Nussbaum, 2000: 78-80) Sommige hebben de relevantie van bepaalde items op de lijst in vraag gesteld, in het bijzonder diegenen die verbonden zijn met voortplanting en seksualiteit. (Pogge, 2002; Wolff, 2003) Toch is het belangrijk om hier te benadrukken hoe seksualiteit en het gebrek er aan vaak een enorme bron van stress is voor veel personen met een handicap. Hoewel het nog steeds een controversieel thema is in vele landen, is er een levendig debat onder professionele verzorgers van personen met een handicap over hoe met deze kwestie om te gaan.¹⁴ Het recht van personen met een handicap om zich voort te planten en bovenal het recht van personen om hun kansen te verhogen om een gehandicapt kind voort te brengen zijn evenzeer controversieel. (Silvers, 1998: 77, 94) Ons intuïtieonderzoek zal aantonen dat mensen in het algemeen in beide opzichten perfectionistisch denken.

3.3. *Waardigheid, verloond werk en positieve discriminatie*

Paradoxalerwijze gebruikt Gregory Kavka dezelfde ethische zorg voor waardigheid en zelfrespect die aan de argumenten van Silvers en Anderson ten grondslag ligt, maar komt tot een andere conclusie die de voorkeur geeft aan positieve discriminatie op de arbeidsmarkt ten aanzien van personen met een handicap. Volgens Kavka behoren personen met een handicap een prima facie moreel recht – en zelf ook een wettelijk recht – te hebben op een job. Kavka benadrukt dat het eerder een sterk prima facie ‘eis-recht’ is: een geringe economische winst zou niet volstaan om het recht niet toe te passen. De ultieme justificatie van dit recht is zelfrespect. In onze samenleving is de uitoefening van een betaalde baan positief gecorreleerd aan sociale waardering en als gevolg daarvan ook aan zelfwaardering (Kavka, 1992:172-2). Kavka bespreekt de welbekende argumenten tegen positieve discriminatie, maar geen van deze argumenten, zelfs indien

¹² Deze praktische conceptie van perfectionisme is te onderscheiden van een breder, maar niet volstrekt onverbonden betekenis van perfectionisme die wordt gebruikt door filosofen als Joseph Raz en Thomas Scanlon die verwijzen naar een lijst van doelen of waarden die essentieel zijn voor een waardevol menselijk leven.

¹³ Dworkin gebruikt dit voorbeeld in een argument tegen ‘welfarism’.

¹⁴ Bijzonder interessant hiervoor zijn de eerste hoofdstukken van Mercier (2004).

ze een zeker gewicht hebben is echt doorslaggevend in zijn visie. Het onrechtvaardige karakter van het recruteringsproces waarin een persoon met een handicap wordt verkozen ten opzichte van een niet gehandicapte persoon (onrechtvaardig in de ogen van de afgewezen kandidaat althans) is een geringer kwaad dan dat een persoon met een handicap zonder werk blijft.

Een veel sterker punt is dat Kavka aanvaardt dat er mogelijks een verlies aan productiviteit is dat wordt veroorzaakt door de positieve discriminatie van personen met een handicap. Voor hem is de enige relevante normatieve vraag: hoeveel zijn we bereid op te offeren om personen met een handicap te integreren en hen waardigheid te geven? Het antwoord op deze vraag moet het voorwerp zijn van publieke discussie, maar Kavka suggereert wel een criterium dat aansluit bij Rawls' 'Difference Principle': *"At a minimum, we want to disallow aid to the disabled [to provide a job] that is collectively counterproductive for them, in the sense of interfering so much with the economic growth and productivity that they suffer more in the long run"* (1992: 290). Dit is een zeer hoge limiet en Kavka geeft toe dat het een last kan opleggen op de rest van de samenleving die sommigen onredelijk kunnen vinden.

De benadering in termen van non-discriminatie en het corresponderende sociale model zijn prima facie zeer aantrekkelijk, en lijken daarom een essentieel element te vormen in elke normatieve argumentatie met betrekking tot beperking. Het heeft het voordeel van respect te bevorderen (Pogge, 2000:49), maar ondanks deze aantrekkelijkheid is het ook beperkt in reikwijdte. Silvers stelt zelf ook dat een uitzondering moet mogelijk zijn voor de 'profoundly impaired'.

4. Empirische bevindingen

4.1. Het onderzoek

De filosofische moeilijkheden die in de voorafgaande discussie duidelijk werden, suggereren dat een sociaal beleid ten aanzien van personen met een handicap moeilijk éénvoudig te verankeren is en daardoor noodzakelijkerwijze het onderwerp is van eindeloos politiek debat en getouwtrek. De weergave van het onderzoek in dit deel toont echter aan dat dit niet zo hoeft te zijn. Morele oordelen over een beleid met betrekking tot personen met een handicap, ook al bezitten zij dezelfde theoretische incoherentie, zijn – zelfs crosscultureel – vrij éénvormig voor een aantal belangrijke aspecten.

Voor ons empirisch onderzoek naar algemeen aanvaarde morele intuïties over dit beleid hebben we gebruik gemaakt van de zogenaamde 'vignettenmethode'¹⁵. Dit is een methode waarbij via hypothetische scenario's wordt gepeild naar de voorkeuren van de bevrageden. De 'scenario's' zijn voorgelegd aan kleine groepjes studenten waarvan niemand een opleiding normatieve economie of politieke filosofie over distributieve rechtvaardigheid heeft gevolgd. De bevraging vond plaats in twee Franstalige landen, met name Frankrijk (N=116) en Kameroen (N=104). De Kameroenese versie van de bevraging werd aangepast, rekening houdend met de verschillen in koopkracht (niveau van salarissen en tegemoetkomingen) en cultureel bepaalde verschillen in voorkeuren. Het

¹⁵ Deze onderzoekslijn ging van start met Yaari en Bar-Hillel (1984). Een interessante bevraging is Konow (2003). Hij bediscussieert de methodologie op p. 1191

bevragen van studenten geeft voordelen bij het zoeken naar culturele verschillen omdat we controle hebben over veel interindividuele verschillen en persoonlijke kenmerken (bijvoorbeeld leeftijd, scholing, werk, etc.). Daardoor kunnen de resultaten gemakkelijker geïnterpreteerd worden als verschillen in culturele achtergrond (Schokkaert en Devoght, 2003). De keuze om te werken met studenten kan bekritiseerd worden omdat men zou kunnen denken dat de resultaten beïnvloed zijn: studenten zijn misschien niet representatief voor de bevraging van de algemene publiek opinie. Hoe dan ook wordt algemeen aanvaard dat empirische bevindingen over wat als rechtvaardig wordt beschouwd als redelijk robuust ten opzichte van steekproefvariëaties in een bepaalde populatie.¹⁶

In ons geval gingen wij er oorspronkelijk vanuit dat de opinies van mensen grote verschillen zouden vertonen om drie redenen. Eerst en vooral, de radicaal verschillende levensstandaard in beide landen zou een invloed kunnen hebben, en tegen de achtergrond van deze grote algemene problemen zou een gehandicaptenbeleid als minder prioriteit kunnen worden beschouwd. Ten tweede, kunnen er grote culturele verschillen zijn, in een Walzeriaanse betekenis, van wat men verstaat onder handicap en rechtvaardige behandeling van personen met een handicap (Walzer, 1983). Ten derde kunnen opvattingen ook beïnvloed zijn door formele institutionele factoren, meer in het bijzonder het gegeven of men al dan niet in een uitgewerkte welvaartstaat leeft.¹⁷

4.2. *Compensatie: waarvoor compenseren en in welke mate?*

Een eerste resultaat van de bevraging toont ons dat weinig mensen het idee verwerpen van compensatie voor een lage productiviteit naar aanleiding van een handicap. Het heeft niet veel zin om dit op een directe manier te bevragen: als je vraagt of de samenleving iemand financieel zou moeten helpen omdat hij blind geworden is en daardoor zijn werk verloren heeft, zegt iedereen ja. Anderzijds, en dit grotendeels in de lijn van het 'luck egalitarianism', is iedereen het er ook mee eens dat het niet noodzakelijk onrechtvaardig is wanneer iemand als Stevie Wonder bijvoorbeeld geen compensatie krijgt.

De resultaten van twee van onze vragen lieten indirect zien hoe sterk het idee van compensatie geaccepteerd is. De eerste focust op het idee van *undominated diversity*, zoals eerder besproken in deel 2.

¹⁶ Het meest treffende bewijs in dit opzicht is te vinden in Schokkaert en Capéau (1991). Deze studie vergeleek antwoorden van universiteitsstudenten met antwoorden van de ouders van deze studenten. Er konden geen significante verschillen worden gevonden in hun keuze van distributieve rechtvaardigheidsbeginselen.

¹⁷ Allotey e.a (2003: 952-954) beschrijven de situatie van Kameroenese personen met paraplegie als volgt: 50% van hen leven in rurale gebieden en hebben geen rolstoel, en diegenen die er wel één hebben kunnen er nauwelijks gebruik van maken, in het bijzonder tijdens het regenseizoen omwille van een slechte wegeinfrastructuur en ondoorgankelijke wegen. Een vrouw wordt geciteerd die beschrijft hoe moeilijk het is om zwanger 'over de grond te kruipen'. Velen van hen lijden onder drukkende pijnen. Volgens een geciteerde Kameroenese gezondheidswerker beginnen ze 'te rotten aan de rug en billen' en sterven velen van hen binnen de twee jaar nadat ze paraplegisch werden. Andere belangrijke problemen zijn het gebrek aan sanitaire voorzieningen; toiletten (gemaakt van houten planken die over een gat worden geplaatst) zijn vaak meer dan 100 meter verwijderd van de woonplaats. Incontinentie leidt tot het gebruik van 'cholera beds' (dit zijn bedden met een gat in het midden waaronder een pot wordt geplaatst), waarvan de geurhinder stigmatisering en isolatie doen toenemen; Het effect is vernietigend voor het zelfrespect en de persoonlijke relaties. We zijn Dan Hausman dankbaar om onze aandacht op deze paper te vestigen.

SCENARIO 1:

Stel je een samenleving voor waar iedereen, of men werkt of niet, een toelage krijgt van € 300 van de staat die iemand in staat stelt om te overleven (dit zien we bijvoorbeeld in Alaska waar het inkomen uit natuurbronnen, zoals brandstof, wordt gebruikt). De specifieke vraag die we ons hierbij stellen is of personen met een handicap meer zouden moeten krijgen dan anderen.

Stel je vijf personen voor die deel uitmaken van deze samenleving: Julian, Joseph, Jim, Jonah en Johnny. Julian en Joseph zijn in perfecte gezondheid en hebben een baan, waarvoor ze betaald worden naargelang hun productiviteit. Jim, Jonah en Johnny hebben een handicap. Jim en Jonah hebben paraplegie en Johnny heeft tetraplegie. Jim en Jonah hebben elk een baan gevonden, maar ondanks de inspanningen die Jonah levert moet hij zich toch tevreden stellen met minder inkomen dan Jim. Johnny kan niet gaan werken, en tevens heeft hij iemand nodig om in zijn plaats de inkopen en het huishouden te doen. Het gemiddeld inkomen van een gezond iemand zonder bijkomende beperkingen bedraagt € 1200 per maand. Het minimuminkomen bedraagt € 500.

	Julian (a/b)	Joseph (a/b)	Jim (p/p)	Jonah (p/p)	Johnny (t/p)
Salaris	2000	900	900	500	0
Beleid 1. Allocatie BI	0 300	0 300	0 300	200 300	500 300
Beleid 2. Allocatie BI	0 300	200 300	200 300	500 300	1000 300
Beleid 3. Allocatie BI	0 300	0 300	500 300	500 300	1000 300
Beleid 4. Allocatie BI	0 300	0 300	0 300	0 300	0 300
Beleid 5. Allocatie BI	0 500	0 500	0 500	0 500	500 500

Tabel 1: Inkomen van de mannen en verschillende mogelijkheden voor extra toelage met betrekking tot hun handicap

De cijfers in tabel 1 doen veronderstellen dat de overheid de mogelijkheid heeft om € 2000 te verdelen over de vijf personen, maar niet verplicht is om de volledige som te spenderen. Aan de respondenten werd gevraagd om de overheid te helpen bij het nemen van de beslissing zodat de verdeling van het geld – wat geven we aan wie – zo fair mogelijk (of minst onrechtvaardig) verloopt. Zij moeten een keuze maken tussen de vijf mogelijkheden (Policies 1-5), of een alternatief voorstel doen.

De onderzoeksresultaten lieten zien dat bijna niemand denkt dat mensen die door hun handicap minder productief zijn, geen compensatie mogen krijgen (Policy 4 werd zel-

den gekozen). Bovendien kiest bijna niemand voor het verhogen van het basisinkomen, gekoppeld aan een compensatie voor de persoon in de slechtste positie (policy 5 werd zelden gekozen). Met andere woorden, het principe van Van Parijs ‘undominated diversity’ werd verworpen: mensen kiezen duidelijk voor een gericht beleid, een beleid dat genereuzer en meerdere gradaties heeft dan een beleid dat enkel focust op de slechtst mogelijke positie¹⁸. 63,3% (63,8% in Frankrijk en 62,9% in Kameroen) kiezen voor Policy 3, terwijl 22% kiest voor optie 2. Een tweede scenario laat eveneens indirect zien hoe vanzelfsprekend het idee van compensatie is voor de meeste mensen.

SCENARIO 2:

De overheid wil, via een systeem van financiële subsidies, werkgevers aanmoedigen om personen met een handicap aan te werven. Beschouw de volgende situatie: personen met een handicap produceren gemiddeld 50% minder dan mensen zonder beperkingen of handicap (en dit in een samenleving waar iedere persoon betaald wordt volgens zijn of haar productiviteit, waardoor personen met een handicap ook 50% minder verdienen dan personen zonder handicap). Het volgende schema stelt verschillende mogelijkheden voor om dit beleid te implementeren, gebruikmakend van verschillende bedragen die betaald worden aan de werkgever en de persoon met een handicap. Het gemiddeld inkomen van een persoon zonder beperkingen is € 1000 per maand.

	Uitkering	Subsidie	Wage income	Employment Income	Totaal inkomen
Beleid 1	0	0	500	500	500
Beleid 2	0	400	500	900	900
Beleid 3	0	550	500	900	900
Beleid 4	400	0	500	500	900

Tabel 2: De uitkering wordt betaald aan de persoon met een handicap. De subsidie wordt betaald aan de werkgever

De respondenten werd opnieuw gevraagd om de beleidsmaatregelen te rangschikken van meest rechtvaardig naar minst rechtvaardig. Ten eerste, verwerpen opnieuw heel weinig respondenten het idee van compensatie voor het gebrek aan productiviteit van de persoon met een handicap. Zelfs als de vraag

¹⁸ Een andere bevinding hier is dat mensen geen verband leggen tussen zwakke productiviteit (dit zijn beperkte interne mogelijkheden, gezien het expliciet wordt vermeld dat lonen verbonden zijn aan productiviteit) en handicap. 63% van de respondenten geven geen compensatie aan Joseph, die duidelijk beperkt is. Anderzijds geven deze respondenten wel een toelage aan Jim omdat hij een zichtbare fysieke handicap heeft, hoewel hij vrij hoog geschoold is en ongeveer meer dan 2 x het minimumloon verdient (en ongeveer twee maal zoveel als Joseph). Als iemand handicap definieert in verwijzing naar de zwakke interne mogelijkheden die iemand heeft dan is Joseph per definitie gehandicapt. Er is waarschijnlijk hier sprake van een ‘framing effect’ (respondenten zijn gericht op handicap), maar de vaststelling kan ook bepaalde aspecten van de sociale realiteit reflecteren, met name het relatieve gebrek aan interesse voor de zogenaamde werkende armen.

op zich suggereert dat compensatie duidelijk acceptabel is ('De overheid wil...'), is niemand geschokt door het idee: de optie om elke vorm van compensatie te verwerpen (Beleid 1) werd bijna nooit gekozen. Nog meer significant is dat 31% van de respondenten oordeelt dat de werkgever een *overcompensatie* mag krijgen voor het gebrek aan productiviteit van de werknemer met een handicap (Beleid 3). In de mate dan men speciale inspanningen wil compenseren van de werkgeven om een persoon met een handicap aan te werven, keurt men positieve actie goed. De meerderheid van de respondenten (66,7%) vond dat het verlies aan productiviteit evenredig zou moeten gecompenseerd worden, de meerderheid verkiest de werkgever te compenseren (Beleid 2) in plaats van een bedrag direct toe te kennen aan de persoon met een handicap (Beleid 4). Scenario 3 focust op verantwoordelijkheid en meer in het bijzonder op de voorspelde weigering om te compenseren voor 'bad option luck' of de pech die men heeft als gevolg van eigen keuzes.

SCENARIO 3:

Vier personen hebben dezelfde handicap: ze hebben maar één been. Ze zijn alle vier vijftig jaar en de uitoefening van hun vorige job vereist het gebruik van twee benen (postbode, bouwvakker etc.). Het lijkt onwaarschijnlijk dat ze een andere job zullen vinden.

Paul's handicap is het gevolg van een ongeval. Hij werd gegrepen door een auto. De bestuurder overtrad de verkeersregels op het ogenblik van het ongeval.

John's handicap is het gevolg van een overval waarbij hij betrokken was en waarvoor hij een gevangenisstraf heeft uitgezeten. Tijdens de overval heeft de politie hem in zijn been geschoten.

Peter's handicap is het gevolg van een onoplettendheid. Tijdens het reinigen van zijn pistool heeft hij zichzelf in het been geschoten.

Frank's handicap is het gevolg van een ongeval. Hij is in dronken toestand met zijn wagen tegen een boom gereden.

De respondenten werd verteld dat elk van hen een budget van € 666 per maand nodig heeft om de aangepaste levensomstandigheden en extra kosten te kunnen betalen. Er is echter maar € 2000 per maand beschikbaar om te verdelen tussen de vier.

De resultaten laten zien dat veel mensen geen rekening willen houden met aspecten van verantwoordelijkheid of risicogedrag. Dit was zeker zo in Frankrijk (50,6%), twee keer zoveel als in Kameroen. Onder de respondenten die wel rekening hielden met de verantwoordelijkheid voor de handicap, waren er weinig die radicaal de misdadiger John wilden 'straffen' die de volledige verantwoordelijkheid draagt voor zijn tegenslag. Dit segment van de publieke opinie weerlegt duidelijk de hardheid van het 'luck egalitarianism' (Fleurbaey, 2005).

4.3. *Non-discriminatie, integratie en compensatie*

De volgende scenario's focussen op de tegenstelling tussen de compensatiebenadering, gebaseerd op de argumenten van het 'luck egalitarianism', en de integratiebenadering gebaseerd op het democratisch egalitarisme en het sociaal model. Scenario 4 onderzoekt de 'trade off' tussen 'gelijke toegang' en 'een algemene toename van welvaart'.

SCENARIO 4

Juliet is gezond en heeft geen fysieke beperkingen, maar lijdt in erge mate aan psoriasis. Hiervoor moet ze zich wekelijks laten behandelen met ultraviolet stralen in het plaatselijk ziekenhuis. Zij heeft veel pijn.

Jeanette is een persoon met paraplegie en heeft psoriasis op haar onderarmen. De psoriasis geeft jeuk en zorgt voor ongemakken. Zij kan niet op regelmatige basis behandeld worden wegens mobiliteitsproblemen.

De respondenten werd verteld dat de dienst Sociale Zekerheid geld ter beschikking heeft dat kan gebruikt worden voor één van de volgende mogelijkheden: ofwel koopt men speciale apparatuur waarmee Juliet haar pijn kan verzacht worden en dat ervoor zorgt dat haar ziekenhuisbezoek beperkt wordt tot één keer per maand (Project A) of ze kopen een ambulance waardoor Jeanette gemakkelijk naar het ziekenhuis kan gebracht worden voor haar behandeling (Project B). Ze moeten kiezen voor Project A of Project B. 73% van de respondenten oordeelden dat ‘gelijke toegang’ (Project B) veel belangrijker is dan een mogelijk winst in netto nutswaarde (Project A) Het voorbeeld maakte duidelijk dat Juliet veel meer pijn heeft dan Jeanette, maar toch koos men voor Project B. De resultaten tonen dat non-discriminatie de voorkeur krijgt op compensatie in een welvaartsutilitaristische betekenis. Hier was er wel een significant verschil tussen de Franse en de Kameroense respondenten. Voor de laatste was gelijke toegang nog belangrijker (85%). De oorzaak hiervan kan zijn dat het openbaar vervoer in Kameroen zo goed als onbestaande is waardoor veel mensen in Kameroen geen toegang hebben tot medische dienstverlening.

SCENARIO 5:

Scenario 5 had tot doel de preferenties van de respondenten te verduidelijken met betrekking tot een arbeidsbeleid voor personen met een handicap. De twee beleidsopties impliceerden enerzijds de organisatie van tewerkstelling in gespecialiseerde bedrijven buiten het regulier arbeidscircuit (bijvoorbeeld een beschutte werkplaats, Policy 1), of anderzijds het geven van subsidies zodat mensen met een handicap kunnen integreren in het normale arbeidscircuit (Policy 2), rekening houdend met verschillende veronderstellingen over de relatieve kost van de beide opties.

De respondenten werd verteld dat in een bepaald land sommige personen omwille van hun handicap 50% minder productief zijn dan de niet gehandicapte inwoners en daardoor maar de helft van het salaris krijgen dat personen zonder beperkingen uitbetaald krijgen.

Miljoen €	Kost A	Kost B	Kost C	Kost D
Beleid 1: gespecialiseerde centra	200	200	200	200
Beleid 2: Subsidieren van werkgevers	200	300	500	100

Tabel 3: Twee beleidsvormen gekoppeld aan vier kostenhypothesen

De respondenten werden gevraagd hun voorkeur uit te spreken over beide opties, rekening houdend met de vier verschillende kostenhypotheses. De resultaten tonen dat de meeste mensen kiezen voor de integratie van personen met een handicap in een gewoon bedrijf wanneer dit (scenario 5A) geen meerkost veroorzaakt, (52,3% verkiezen Policy 2 onder deze omstandigheden, 23% hebben geen mening). De meerderheid blijft bij deze keuze als de meerprijs beperkt blijft (Scenario 5B). Als de kost echter te hoog wordt, kiest men voor gespecialiseerde instellingen (Scenario 5C). De prioriteit wordt omgedraaid. Niettemin, verkiest een significante minderheid om personen met een handicap te isoleren binnen een gespecialiseerde omgeving. Zelfs al zou het 50% goedkoper zijn om personen met een handicap te integreren in het regulier arbeidscircuit (Scenario 5D), dan nog kiezen 25% van de respondenten ervoor om hen gescheiden te houden.

5. Perfectionisme

Scenario 6 focust op het dilemma tussen ‘perfectionisme’ en ‘liberalisme’. Als een duur hulpmiddel een persoon met een handicap zou helpen om zijn beperkingen te overwinnen, zou men dan mogen kiezen om het bedrag te ontvangen dat correspondeert met de prijs van het hulpmiddel?

Bijna alle Franse respondenten (88%) waren het eens met een solidariteitsstelsel dat de aanpak van de fysieke beperking beoogt. Opmerkelijk is echter dat dertig procent van de Kameroense respondenten van oordeel zijn dat mensen het recht hebben om te kiezen tussen een medische behandeling of een financiële compensatie die correspondeert met de kost van de behandeling. We denken dat dit niet veroorzaakt wordt door culturele verschillen, maar door armoede.

In scenario 7 stelden we drie casussen voor die handelen over handicap en reproductieve manipulatie. Dit scenario is ontstaan vanuit een aantal gekende, recente controverses¹⁹. De eerste vraag betreft of het al dan niet aanvaardbaar is dat mensen met een mentale handicap gesteriliseerd worden. De meningen waren verdeeld: 55% waren voorstander van sterilisatie, 45% waren tegen. De respondenten werd gevraagd om hun keuze kort toe te lichten, en de meeste verantwoordingen werden niet ondersteund door direct discriminerende uitspraken maar eerder door indirecte argumenten: de ouders zullen niet de mogelijkheid hebben om hun kinderen op te voeden, etc.²⁰ De twee volgende vragen kunnen gemakkelijker gerelateerd worden aan het onderwerp ‘perfectionisme’. Zijn mensen met een handicap alleen maar ‘anders’ of ‘missen’ zij belangrijke zaken? Om inzichten en meningen over dit onderwerp zichtbaar te maken hebben wij gefocust op twee contrasterende vragen: de eerste vraag stelt of het al dan niet toegelaten is dat mensen die doof zijn er mogen voor zorgen dat hun kinderen dezelfde handicap hebben, met andere woorden op een positieve manier mogen tussenkomen om een handicap te creëren. De tweede vraag stelt of extreem kleine mensen het recht hebben

¹⁹ Zie de Guardian, maandag 8 april 2002 voor een verhaal van een Amerikaanse koppel van dove vrouwen die op zoek gaan naar een dove donor. Een opinie over contraceptie bij personen met een mentale handicap van het Franse Ethische Comité (Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé) werd gepubliceerd op 3 april 1996. Zie de website: <http://www.Ccne-ethique.fr/english/avis>

²⁰ De CCNE uit de voormalige voetnoot vermeldt gelijkaardige argumenten

om te voorkomen dat hun kind eveneens extreem klein is, met andere woorden of ze mogen tussenkomen om een handicap te vermijden.

De resultaten waren niet verrassend. Er was een grote meerderheid (74,4%) tegen het intentioneel 'creëren' van een handicap. Ze denken bijvoorbeeld dat dove mensen niet het recht hebben om gebruik te maken van een dove spermadonor om te garanderen dat hun kind doof is.

De respondenten zijn duidelijk perfectionistisch (de Kameroenezen meer dan de Fransen) en spreken massaal het discours van 'andersheid' tegen (in tegenstelling tot gebrek of handicap) dat wordt bepleit door Silvers en Anderson. Maar toch, en dat is op een bepaalde manier verrassend, keuren 82,1% van de groep een gelijkaardige interventie goed om een stoornis te vermijden (in ons voorbeeld om een extreem klein kind te vermijden). Daarom, in meer hardere bewoordingen, kunnen we zeggen dat mensen eugenistische intuïties hebben. Nochtans tonen de resultaten niet aan dat mensen die in deze betekenis 'perfectionistisch' zijn ook het idee hebben dat er voor elke vorm van imperfectie een financiële compensatie moet zijn.

Scenario 8 onderzoekt een combinatie van twee onderwerpen: opinies over 'perfectionisme' enerzijds, en opinies over de aangewezen vorm van compensatie anderzijds.²¹ Er is bovendien een onderscheid gemaakt tussen twee types van 'handicap'. De eerste lijst bevat stoornissen waarvoor geen fysiek herstel mogelijk is: leerstoornissen, blind zijn, lelijk zijn, groeistoornissen, paraplegie en onvruchtbaarheid. De respondenten moeten kiezen tussen (a) geen compensatie, (b) financiële compensatie, (c) middelen die de integratie bevorderen, en (d) financiële compensatie en middelen die de integratie bevorderen. De tweede lijst bevat stoornissen waarvoor enig herstel mogelijk is: impotentie, mastectomie (amputatie van één borst), beenamputatie, gehoorverlies. De opties hier waren: (e) gratis medische behandeling zonder meer, (f) gratis medische behandeling en financiële compensatie, (g) gratis medische behandeling en middelen die de integratie bevorderen, en (h) gratis medische behandeling, financiële compensatie en middelen die de integratie bevorderen.

De conclusies zijn als volgt. De respondenten lieten geen financiële compensatie toe voor lelijk zijn, onvruchtbaarheid, groeistoornissen, impotentie en gehoorverlies. We kunnen ons nochtans inbeelden (en dat kan gemakkelijk gecontroleerd worden in een volgend onderzoek) dat, indien de mogelijkheid er is, mensen bereid zouden zijn om zich te verzekeren tegen de gevolgen van deze stoornissen. Daarom zou, in overeenstemming met Dworkin, in dit geval compensatie meer voor de hand liggend zijn (afhankelijk van de persoonlijke preferenties, kan men zich verzekeren tegen de risico's die gepaard gaan met deze stoornissen). De antwoorden creëren niet alleen twijfels over de relevantie van Dworkin's verzekeringsregeling als een alternatief sociaal beleid; maar ook 'welfarism' in enge zin wordt verworpen. Men past liever de omgeving aan dan het lijden te compenseren. Een goed voorbeeld is albinisme.²² Hier, net zoals bij 'lelijk zijn', lijkt compensatie nutteloos omdat de 'handicap' waarschijnlijk geen invloed heeft op de mogelijkheid om te kunnen werken. De respondenten weigeren eveneens massaal financiële compensatie voor groeistoornissen, maar zijn echter wel voorstander van subsidies voor het aanpassen van de omgeving. Hoewel bijna alle respondenten het idee

²¹ Het scenario is geïnspireerd door een heel van onderscheidingen gemaakt in Wolff (2003: 16-18).

²² Het aanpassing van de omgeving impliceert bescherming tegen de zon en gedimd licht omdat albino's vaak problemen hebben met hun huid en ogen.

goedkeurden om deze handicap te vermijden door radicaal in te grijpen tijdens het voortplantingsproces, vinden ze dat extreem kleine mensen toch nog onvoldoende beperkingen hebben om recht te hebben op compensatie. De respondenten accepteren wel, in zekere mate, financiële compensatie voor paraplegie, ontwikkelingsstoornissen en blind zijn. De onderliggende verklaring hiervoor, denken we, is dat vanuit het standpunt van de respondenten de laatst genoemde stoornissen een negatieve impact hebben op essentiële functionele mogelijkheden, en dus indirect op het inkomensniveau.

Bovendien zien we dat zelfs bij de laatste voorbeelden de respondenten voorstander waren van het gebruik van middelen die de integratie bevorderen, als dit mogelijk was, liever dan over te gaan tot contante financiële vergoedingen. De antwoorden met betrekking tot blind zijn, zijn hiervan een goed voorbeeld: dubbel zoveel mensen verkiezen het beschikbaar stellen van middelen om de persoon die blind is de mogelijkheid te geven om te integreren, zonder financiële compensatie (43% koos voor dit voorstel) boven het enkel geven van financiële compensatie, terwijl 35% vond dat de combinatie van de twee gewettigd was. Dit resultaat bevestigt eerder het standpunt van Silvers/Anderson.

Een negende scenario is gerelateerd aan 'perfectionisme' met betrekking tot seksualiteit. Dit was opnieuw gebaseerd op een aantal controversiële voorbeelden, waarover een debat werd gevoerd in Frankrijk, Zwitserland en Denemarken.²³ Een grote groep (37%) aanvaardde dat, wanneer er zich problemen voordoen, libidoremmende medicatie zou moeten gegeven worden aan personen met een handicap. Meer controversiële voorstellen, het voorzien van bijvoorbeeld seksuele ondersteuning voor mensen die fysiek niet in staat zijn om te masturberen, werden resoluut verworpen. Het belangrijkste argument dat de respondenten hiervoor aanbrachten was dat seksualiteit een persoonlijke zaak is, niet het onderwerp van openbaar beleid van om het even welke aard.

Wij probeerden tenslotte te weten te komen of er een vorm van discriminatie is tussen verschillende types van personen met een handicap. Wij veronderstelden daarom dat de verschillende handicaps geen implicatie hadden voor de productiviteit. Scenario 10 behandelt de toewijzing van werkgereedschap. Er is een budgetbeperking waardoor maar één van de drie personen met een handicap het voordeel kan genieten van de toewijzing. Eén, John, heeft een fysieke handicap, de volgende, Peter, heeft een psychologische handicap en ten slotte, Robert, heeft een mentale handicap. Vertrekkende vanuit het gegeven dat zij alle drie dezelfde productiviteit hebben, wordt de keuze bepaald door een loting of door een discriminerende voorkeur. De resultaten tonen dat de grootste groep weigert een voorkeur uit te spreken voor één van de drie (in Frankrijk 55%, in Kameroen 32%). Als mensen een voorkeur gaven, was het systematisch in het voordeel van personen met een fysieke handicap (in Frankrijk 26,3%, in Kameroen 36,9%).

In scenario 11, moet gespecialiseerd (en duur) gereedschap toegewezen worden aan één van de twee mensen met een handicap. De ene, werd gezegd, heeft een mentale handicap en de andere persoon heeft een fysieke handicap. Ondanks zijn mentale handicap heeft de eerste persoon een hogere productiviteit. In Frankrijk gaven maar 35% van de studenten prioriteit aan het aspect productiviteit, in vergelijking met 58% van de Kameroenen. We zien in beide landen een aanzienlijke groep van respondenten die zouden

²³ Zeer interessant discussies en teksten over seksualiteit en handicap en meer in het bijzonder (maar niet exclusief) mentale handicap kunnen gevonden worden op de website van de Zwitserse organisatie Pro Infirmis, <http://proinfirmis.ch>. Zie ook (Mercier, 2004).

discrimineren in het voordeel van personen met een fysieke handicap, tegen personen met een mentale handicap (15% in Frankrijk en 25% in Kameroen): het systeem van loting wordt enigszins minder vaak gekozen in Kameroen dan in Frankrijk.

6. Conclusies

Algemeen gesteld is het opvallendste resultaat van ons onderzoek dat de opinies die mensen hebben over handicap en rechtvaardige compensatie voor personen met een handicap vrij onveranderlijk blijken te zijn. We hebben nagekeken of er significante verschillen waren in opinies in relatie tot culturele achtergrond, geslacht en het al dan niet hebben van familie of een dichte vriend met een handicap. Geslacht blijkt absoluut irrelevant te zijn voor alle topics. Ook het feit dat mensen nauw verwant zijn met personen met een handicap had bijna geen effect op hun keuzes.

Wat de culturele verschillen betreft zijn deze veel minder uitgesproken dan men zou verwachten. Dit stemt overeen met de bevindingen van andere studies (Schokkaert en Devooght, 2003: 217). Het grootste deel van de antwoorden toonde geen statistisch significante verschillen tussen de Franse en Kameroense respondenten. Bovendien zijn de significante verschillen, op het moment dat er verschillen zijn, nooit echt verrassend. Kameroenezen zijn in het algemeen meer efficiëntiegericht en gevoelig voor verantwoordelijkheid en daardoor minder geneigd om te kiezen voor een genereus herverdelingsbeleid (2003: 222). Deze tendensen kunnen gemakkelijk gerelateerd worden aan armoede en, bijgevolg, meer complexe afwegingen tegenover andere dringende noden. Ten tweede is een even verrassend resultaat ongetwijfeld de mate waarin mensen perfectionistisch zijn, zelfs openlijk eugenistisch. Nochtans, stemt hun perfectionisme duidelijk niet overeen met dat van Nussbaum: ze zijn perfectionistisch als het gaat over essentiële functies zoals mobiliteit en sensorische stoornissen, niet voor meer subjectieve zaken zoals relationele of emotionele aspecten. In het algemeen accepteren mensen het politiek correct vocabularium van het sociaal model niet. Mensen met een handicap worden niet gezien als slechts ‘anders’, maar als mensen met een stoornis gekenmerkt door speciale noden. In het algemeen zijn mensen zich duidelijk niet bewust van de mate waarin een handicap ook deels een sociale constructie is. Onze observatie van een systematische bias in het voordeel van compensatie voor fysieke in plaats van psychische of mentale stoornissen reflecteert de dominantie van het medisch model.

In relatie tot het voorgaande kunnen we ten derde vaststellen dat er geen *slippery slope* blijkt te zijn zoals gesuggereerd door Pogge. Mensen hebben duidelijke grenzen als het gaat over het soort stoornissen die ze bereid zijn te compenseren, in geld of in natura. Compensatie wordt geweigerd voor kenmerken die geen significante invloed hebben op ‘normaal’ sociaal leven (lelijk zijn, impotentie, etc.).

Een vierde vaststelling is dat mensen overwegend de voorkeur geven aan een beleid dat integratie beoogt, liever dan enkel te focussen op het compenseren van de stoornissen. Er is echter een grote minderheid die standvastig het idee van integratie verwerpt. Dit betekent dat er nog veel werk moet gedaan worden op het vlak van sociale acceptatie van mensen met een handicap.

Een laatste conclusie is gerelateerd aan beleidskwesties. De publieke opinie is niet geneigd iedere vorm van financiële compensatie te verwerpen of de publieke interventie

te begrenzen tot een beleid dat enkel kan verdedigd worden in termen van non-discriminatie. Met andere woorden, de publieke opinie zoals ze vertegenwoordigd wordt in onze onderzoeksresultaten blijkt zich ergens te situeren tussen de visie van Dworkin (en andere luck egalitarians) enerzijds en de visie van Silvers of Anderson anderzijds. Maar indien andere dan financiële compensaties mogelijk zijn geven de respondenten hieraan altijd de voorkeur, boven financiële compensatieregelingen.²⁴

Literatuur

- ALLOTEY, P., REIDPATH, D., KOUNAME, A. & CUMMINS, R. (2003), 'The DALY, context and the determinants of the severity of disease: an explanatory comparison of paraplegia in Australia and Cameroon', *Social Science & Medicine*, 57, 949-958.
- ANDERSON, E. (1999), 'What is the Point of Equality?', *Ethics*, 109, 287-337.
- ARNESON, R. (1988), 'Equality and Equal Opportunity for welfare', *Philosophical Studies*, 54, 79-95.
- BOSSERT, W. & FLEURBAEY, M. (1996), 'Redistribution and compensation', *Social Choice & Welfare*, 13, 343-355.
- BECKER, L. (2005), 'Reciprocity, Justice and Disability', *Ethics*, 116, 9-39.
- BRIGHOUSE, H. (2001), 'Can Justice as fairness accommodate the disabled', *Social Theory and Practice*, 27, 537-560.
- DANIELS, N. (1985), *Just Health Care*, Cambridge University Press.
- DANIELS, N. (1990), 'Equality of What: Welfare, Resources, or Capabilities', *Philosophical and Phenomenological Research*, 50, 273-296.
- DANIELS, N. (1996), *Justice and Justification: Reflective Equilibrium in Theory and Practice*, Cambridge University Press.
- DWORKIN, R. (2000), *Sovereign Virtue. The Theory and Practice of Equality*, Harvard University Press.
- FLEURBAEY, M. (2001), 'Egalitarian Opportunities', *Law and Philosophy*, 20, 499-530.
- FLEURBAEY, M. (2005), 'Freedom with forgiveness', *Politics, Philosophy & Economics*, 4, 29-67.
- KAVKA, G. (1992), 'Disability and the Right to Work', *Social Philosophy & Policy*, 9, 262-290.
- KONOW, J. (2003), 'Which Is the Fairest One of All? A Positive Analysis of Justice Theories', *Journal of Economic Literature*, 41, 1188-1239.

²⁴ Onze empirische bevindingen stemmen sterk overeen met de argumentatie van Wolff (2003).

- MERCIER M. (2004), *L'identité handicapée*, Presses Universitaires de Namur.
- NUSSBAUM, M. (2000), *Women and Human Development. The Capabilities Approach*, Cambridge University Press.
- POGGE, T. (1989), *Realizing Rawls*, Cornell University Press.
- POGGE, T. (2000), 'Justice for People with Disabilities. The Semiconsequentialist Approach' In FRANCIS, P.L. & SILVERS, A. (eds.). *Americans with Disabilities? Exploring Implications of the Law for Individuals and Institutions*, Routledge, 34-53.
- POGGE, T. (2002), 'Can the Capability Approach be Justified?', *Philosophical Topics*, 30, 167-228.
- RAWLS, J. (1971), *A Theory of Justice*, Oxford University Press.
- RAWLS, J. (1980), 'Kantian Constructivism in Moral Theory', *Journal of Philosophy*, 77, 515-572.
- SCHOKKAERT, E. & CAPEAU B. (1991), 'Interindividual differences in opinions about distributive justice', *Kyklos*, 44, 325-345.
- SCHOKKAERT, E. & DEVOOGHT, K. (2003), 'Responsibility-sensitive fair compensation in different cultures', *Social Choice and Welfare*, 21, 207-242.
- SILVERS, A. (1998), 'Formal Justice'. In: SILVERS, A., WASSERMAN, D. & MAHOWALD, M. (eds.). *Disability, Difference, Discrimination. Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy*, Rowman & Littlefield, 13-145.
- SMITH, S. (2001), 'The Social Construction of Talent: A Defence of Justice as Reciprocity', *The Journal of Political Philosophy*, 9, 19-37.
- VAN PARIJS, P. (1995), *Real Freedom for All. What (if Anything) can justify Capitalism?*, Oxford University Press.
- WALZER, M. (1983), *Spheres of Justice. A Defence of Pluralism and Equality*, Basic Books.
- WASSERMAN, D. (1998), 'Distributive Justice' and 'Wasserman on Silvers and Mahowald'. In: SILVERS, A., WASSERMAN, D. & MAHOWALD, M. (eds.). *Disability, Difference, Discrimination. Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy*, Rowman & Littlefield, 147-208 & 267-283.
- WOLFF, J. (2003), 'The message of redistribution. Disadvantage, public policy and the human good' (Catalyst Working Paper, <http://www.catalystforum.org.uk/pdf/wolff.pdf>).
- YAARI, M. & BAR-HILLEL, M. (1984), 'On Dividing Justly', *Social Choice and Welfare*, 1, 1-24.