

**Annemiek Nelis, Gerard de Vries en Rob Hagendijk: ‘Stem geven’ en ‘publiek maken’.** Wat patiëntenverenigingen ons kunnen leren over democratie. In: *Krisis*, tijdschrift voor filosofie jaargang 5, deel 3, september 2004. ISSN 0168 275X.

In dit artikel wordt gekeken hoe patiëntenverenigingen hun achterban vertegenwoordigen en wat we daarvan kunnen leren over democratie. De schrijvers onderscheiden 2 manieren die in elkaars verlengde liggen. Allereerst vertegenwoordigen patiëntenverenigingen hun leden als belangenbehartigers (bv. voor voorzieningen). Ze spreken dan namens hun leden en brengen verschillende belangen van die leden naar voren. Om die goed te verwoorden onderhouden zij veelvuldig contact met de leden, personen die zich vaak niet gemakkelijk in het openbaar, in de publieke ruimte kunnen laten gelden.

Maar patiëntenverenigingen laten zich ook uit over, ideologisch tegenstrijdige, ethische kwesties, thema 's die vallen onder 'the public good'. Zo wordt de patiëntenvereniging voor patiënten met de ziekte van Parkinson ook gevraagd een standpunt in te nemen over stamcelonderzoek, een onderzoek waarvoor hen verbeterde bestrijding van hun ziekte uit voort zou kunnen komen. Dan vertegenwoordigen zij niet noodzakelijkerwijs wat hun leden denken maar wat hun leden zouden moeten denken. Dit omdat standpunten niet aan de ledenvergadering zijn voorgelegd ter goedkeuring. Inhoudelijke argumenten pleiten voor het standpunt. Pas in tweede instantie komt vertegenwoordiging aan de orde. Maar wat zijn dan goede inhoudelijke argumenten, waarom zouden patiëntenverenigingen deze laatste functie moeten vertegenwoordigen, als inhoudelijke deskundigen en specialisten dat ook al doen? Is het niet dubbel op? De schrijvers beantwoorden de vraag door in te gaan op twee modellen van presentatie binnen democratie, het zeggenschapsmodel en het pragmatische model gebaseerd op het John Deweys (1927) filosofische pragmatisme. Zij laten zien dat het hier gaat om een andere taak van patiëntenverenigingen binnen een democratie, die van politieke verkenner, waarbij zij een publiek present maken, 'aanwezig maken, tonen, in de publieke sfeer'. Duidelijk maken welke indirecte gevolgen private handelingen (van individuen in de privésfeer) hebben, waardoor sprake is van een publieke zaak.

In het zeggenschapsmodel gaat het niet alleen over het verdedigen van directe belangen maar ook om participatieve democratie (Pitkin). Politiek wordt gedragen door een gemeenschap die over een te voeren beleid overlegt. Zij wijzen erop dat een belangrijk deel van de politiek om morele en ethische kwesties draait en dat democratie daarom gebaat is, bij het van zoveel mogelijk gezichtspunten zien van problemen. Principiële openheid van het debat wordt verondersteld. Inclusie, deelnemen aan, het niet uitsluiten, is dan zo belangrijk voor participatieve -deelnemen aan- democratie (Young 1999), dat het als apart criterium wordt toegevoegd.

In Deweys pragmatische model, komt politiek voort uit de omstandigheid dat private handelingen en transacties gevolgen kunnen hebben voor vreemden die er niet direct bij betrokken zijn. Hij onderscheidt publiek (onbekende anderen), van gemeenschap (bekende anderen). De staat behandelt de publieke zaak, organiseert publiek en beheert indirecte gevolgen van private handelingen of transacties. Een democratische staat heeft daarbij aandacht en respect voor ieder die deel uitmaakt van het publiek, tolerantie en bescherming van minderheden, gelijkheid voor de wet. Een onafhankelijke pers is dan belangrijk.

Zijn visie leidt niet tot radicaal andere opvattingen over de vraag hoe democratieën moeten worden ingericht, maar interpreteert de rol van instellingen anders. Patiëntenverenigingen functioneren zo als politieke verkenners. Zij kunnen een publiek present – aanwezig binnen de politieke discussie - maken en een adres geven. Zij kunnen zichtbaar maken welke indirecte gevolgen zich aandienen als gevolg van private handelingen. Zij maken zo duidelijk dat er een publieke zaak aan de orde is. De politieke discussie krijgt een referent (bespreker): het gaat over concrete mensen. (Bij Parkinson heeft de publieke discussie over stamcelonderzoek heeft ook gevolgen voor de (individuele) Parkinson patiënten. Dat kon de Parkinson patiëntenvereniging publiek present maken en zo spelen zij een andere rol, ook als andere deskundigen dezelfde argumenten gebruiken. Dat doen patiëntenverenigingen met behulp van verschillende technieken (pers, via het bestuur dat spreekt, bekende personen (Prins Claus, waarover de vereniging m.b.v. een deskundige weer in algemeenheden sprak), aanwezigheid van patiënten, tonen van ziektesymptomen in het publiek. Zo blijkt het debat meer dan een kwestie van woorden. Patiëntenverenigingen zijn daarin uniek. Hun optreden leert ons een lesje in democratie.

Ik ben het eens met de kijk van de schrijvers op de functies van een patiënten verenigingen. En dat dat goed is. Een voorbeeld blijft maar door mijn hoofd spelen, dat van het reumapatiëntenfonds. Specialisten hebben reuma zo gedefinieerd dat ook artrose eronder valt. Daardoor vallen meer mensen met klachten aan de gewrichten onder de noemer reuma. Maar reumatoïde artritis en artrose zijn nogal verschillende aandoeningen. Aan wie geef ik nou een donatie als ik een donatie geef? Wat wordt hier publiek zichtbaar gemaakt?