

Herinneringen verwoord

Een ervaringsgeschiedenis van de aids crisis
in Vlaanderen (1981-1996)

Viktor Flamand

Masterproef aangeboden binnen de opleiding
master in de Geschiedenis

Promotor: prof. dr. Magaly Rodríguez García
Begeleider: prof.dr. Yves Segers
Begeleider: dr. Marjolein van Bavel

Academiejaar 2021-2022

177. 620 tekens



Ik verklaar me akkoord met de code of conduct van de faculteit Letteren voor
geloofwaardig auteurschap

Dankwoord

Vier jaar geleden begon de academische reis waarvan het resultaat hieronder te lezen is. Voordat ik de lezer op sleeptouw neem door een fascinerend stukje geschiedenis, neem ik graag even de tijd om een aantal mensen te bedanken die dit resultaat mogelijk hebben gemaakt.

Allereerst gaat dank uit aan de sprekers die deelnamen aan dit onderzoek en bereid waren hun verhaal te delen. Enkel door de moed van hun deelname kon deze thesis erin slagen een onzichtbaar stukje geschiedenis bloot te leggen.

Ten tweede bedank ik graag mijn promotor professor Magaly Rodríguez voor de onvoorwaardelijke ondersteuning van het afgelopen jaar. Het was een oprecht plezier en eer te mogen schrijven voor een historica die zo passioneel met haar vak begaan is en een passie weet op te wekken bij haar studenten om het onderste uit de kan te halen.

Vervolgens bedankt ik graag de medestudenten met wie ik de afgelopen vier jaar samen talloze biburen heb geklopt en vooral prachtige vriendschappen heb opgebouwd. Speciale bedankingen gaan daarbij uit naar Beatrijs Bonnez, Jolien Vandoorne en Simen Verberckmoes.

Ten slotte bedankt ik ook graag mijn gezin en vriend. De warme thuis, ondersteuning en uithoudingsvermogen om eindeloze theorieën te aanhoren, creëerden de omgeving waarin dit werk zijn vorm kreeg.

Viktor Flamand, augustus 2022

Abstract

De aids crisis (1981-1996) is tot nog toe een onderbelicht onderwerp binnen de Belgische historiografie. Aan de hand van 16 kwalitatieve mondelinge interviews met sprekers uit drie betrokken groepen - hiv-positieve homomannen, verplegend personeel en een omgevingsgroep van hiv-negatieve homomannen en familie - schetst dit onderzoek een beeld van de beleving van de aids crisis in Vlaanderen binnen een homoseksuele context. Aanvullend biedt dit onderzoek ook inzichten in de manier waarop sprekers hun herinneringen vormgeven in mondelinge interviews en hoe verschillende sprekersgroepen zich tot elkaar verhouden. Theoretisch positioneert dit onderzoek zich bijgevolg binnen de *subaltern history* en *memory studies*. Een analyse toont aan hoe sprekers zeer uiteenlopende ervaringen delen en de traditionele representaties van de aids crisis doorbreken. Daarnaast wordt duidelijk hoe sprekers hun herinneringen zoveel mogelijk vorm geven binnen agencyvolle narratieven die herinneringen aanvaardbaar maken binnen een levensverhaal. Diepere analyse toont echter ook aan hoe bepaalde herinneringen niet binnen dergelijke narratieven passen en daardoor voor sprekers moeilijk te verwoorden zijn en onverwerkt blijven.

Keywords: *Belgische aids crisis, personal experience, oral history, narrative analysis, subaltern history, memory studies*

Inhoudstafel

<i>Dankwoord</i>	3
<i>Abstract</i>	3
<i>Inleiding</i>	6
<i>Methodologie</i>	13
Mondelinge geschiedenis als bron	13
Narrative Analysis	14
De interviews	16
Voorbereiding.....	16
In gesprek	18
Positie van de interviewer	19
Achteraf.....	20
<i>Hoofdstuk 1: Helden herinnerd</i>	22
1. Gay Vlaanderen	23
2. Hivpositief Vlaanderen	30
Samen ten strijde	32
Eenheid doorbroken	38
Reflectie	40
<i>Hoofdstuk 2: Waarom seks nooit gewoon seks is</i>	42
1. Veilig vrijen = schuldvrij vrijen	44
2. Of toch niet helemaal	50
Reflectie	59
<i>Hoofdstuk 3: Leven rond een ziektekiem</i>	60
1. Ik ben niet ziek	61
2. Verzorging als job	71
<i>Besluit</i>	79
<i>Bibliografie</i>	81
1. Bronnen	81
2. Secundaire literatuur	81
a. Monografieën en hoofdstukken.....	81
b. Academische artikelen en hoofdstukken	84
c. Websites	88
d. Rest.....	89

Inleiding

“History is organized memory, and the organization is all important”.

Henry Steele Commager.¹

Amerikaans historicus Henry Commager stelt in zijn essay *The nature and study of History* dat geschiedenis allereerst draait rond herinnering en de wil om niet te vergeten. De manier waarop we herinneren is voor Commager dan ook direct gelinkt aan de manier waarop geschiedenis vorm krijgt.² Dergelijke constructivistische insteek nodigt uit om stil te staan bij de manier waarop geschiedenis tot stand komt en ook dit onderzoek vertrekt vanuit die nieuwsgierigheid. Hoe herinneren we en hoe krijgt geschiedenis vorm?

Deze vraag wordt toegepast op een tot nog toe nagenoeg onbesproken onderwerp binnen Belgische geschiedschrijving, namelijk de aids crisis van 1981 tot 1996.³ Aids, of het *acquired immune deficiency syndrome*, is een ziektebeeld dat veroorzaakt wordt door onbehandelde besmetting met het *Human Immunodeficiency Virus* (HIV).⁴ Vandaag leven globaal 38,4 miljoen mensen met hiv.⁵ Ook in Vlaanderen volgde het Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid, Sensoa, in 2020 nog 17.018 hiv-positieve mensen op.⁶ Naast het virus leeft jammer genoeg ook een stigma voort. Uit een recente nodenbevraging van Sensoa blijkt dat de grootste wens van mensen die leven met hiv in België een aanpak is voor het aanhoudende stigma.⁷ Dit aanhoudende stigma is voor velen echter onbekend aangezien in België weinig is geweten over wat het betekent om te leven met hiv. Dit onderzoek probeert

¹ Henry Steele Commager, *The Nature and the Study of History* (Columbus, Ohio : C.E. Merrill Books, 1965), 3.

² Ibidem.

³ De terminologie rond hiv en aids die doorheen deze thesis wordt gebruikt, volgt het taaladvies van Sensoa om verdere stigmatisering te vermijden. Specifieke taaltips staan uitgestippeld in “Taaltips over hiv en seksuele gezondheid | Sensoa,” accessed December 22, 2021, <https://www.sensoa.be/taaltips-over-hiv-en-seksuele-gezondheid>.

⁴ Peter Portegies and Joseph R. Berger, “Introduction to HIV Infection and Neuro-AIDS,” in *Handbook of Clinical Neurology*, vol. 85, HIV/AIDS and the Nervous System (Elsevier, 2007), 1.

⁵ “Global HIV & AIDS Statistics — Fact Sheet,” <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>.

⁶ “Hiv in België: feiten en cijfers | Sensoa,” accessed 12 May 2022, <https://www.sensoa.be/hiv-belgie-feiten-en-cijfers>.

⁷ Gert Scheerder et al., “Quality of Life in People Living With HIV: An Exploratory Cross-Sectional Survey in Belgium,” *AIDS Education and Prevention: Official Publication of the International Society for AIDS Education* 33, no. 3 (June 2021): 249–64.

daar verandering in te brengen door een eerste aanzet te geven om deze Belgische lacune op te vullen en verder onderzoek naar hiv en aids in België te stimuleren.

Centraal in deze thesis staat de vraag hoe hivpositieve homomannen, hun omgeving en verpleegkundigen de aids crisis in Vlaanderen ervaren en hoe ze hun herinneringen vorm geven. Om hierop een antwoord te formuleren wordt gebruik gemaakt van mondelinge geschiedenis interviews afgenomen van 16 sprekers uit drie sprekersgroepen die allemaal betrokken waren bij hiv en aids voor de introductie van *highly active antiretroviral therapy* (HAART) in 1996. Bijgevolg hebben alle sprekers op zijn minst deels de aids crisis meegemaakt van 1981 tot 1996 waarop dit onderzoek focust. Een eerste sprekersgroep bestaat uit hivpositieve homoseksuele mannen zelf. Daarnaast nam ook een deel omgevingsprekers deel zoals betrokken familie, vrienden en hivnegatieve homomannen. Tot slot werd voor dit onderzoek ook gesproken met verzorgend personeel, meer bepaald verpleegkundigen die hivpositieve mensen en aidspatiënten hebben bijgestaan doorheen de aids crisis.

In België is de historiografie over de aids crisis opvallend beperkt in vergelijking met buurlanden en globale literatuur. De weinige literatuur die we hebben is het resultaat van sociologisch onderzoek, meer bepaald beleidsstudies en masterscripties geschreven in volle aids crisis.⁸ Artikels en scripties terzijde, hebben we slechts een enkele monografie over de aids crisis in België. In *Between Sin and disease: The social fight against syphilis and AIDS in Belgium (1880-2000)* onderzoekt Leuven socioloog Hans Neefs hoe België in het verleden omging met geslachtsziekten en hun sociale betekenis in België.⁹ Daarvoor vergelijkt hij het medische en sociale beleid van syfilis met dat van aids vanuit een *top-down* perspectief.

Sinds 2010 lijkt sociologisch onderzoek naar hedendaagse hiv een nieuwe impuls gevonden te hebben in onder meer Agnes Ebotabe Arrev et al. die onderzoek doen naar de

⁸ Rudi Daems, "Gezondheidsvoorlichting in verband met de Aids-ziekte" (s. n. Leuven, s.n, 1987); Chantal Mertens, Mieke Verdonck, and Patrick Develtere, *Het maatschappelijk gebeuren rond de ziekte Aids: studie over de reacties van de overheid, de medische professie, het Belgische rode kruis, de risicogroepen en de publieke opinie naar aanleiding van een nieuwe ziekte*, Mertens, Chantal ; Verdonck, Mieke ; o.l.v. Patrick Develtere. (Leuven: KUL. Departement sociologie, 1986); Wilfried A. Dumon, H. Peeters, and M. Cuyvers, *Het aidsbeleid in Vlaanderen: een organisatiesociologische doorlichting* (Leuven: KUL. Sociologisch onderzoeksinstituut, 1991); Koen Matthijs and Hilde Degezelle, "Managing AIDS in Flanders," in *Managing AIDS: Organizational Responses in Six European Countries.*, Public Policy and Social Welfare ; v. 18 (Routledge, 1997), 171–216.

⁹ Hans Neefs, *Between Sin and Disease: The Social Fight against Syphilis and AIDS in Belgium (1880-2000)* (Saarbrücken: Lambert, 2010).

ervaring van een leven met hiv bij Belgische vrouwen van Afrikaanse origine. Daarbij introduceren zij voor het eerst een *bottom-up* perspectief binnen een Belgisch kader.¹⁰

Wat opvalt binnen de bestaande literatuur in België is allereerst een duidelijke afwezigheid van historici. In zijn 40-jarige geschiedenis in België heeft hiv nog geen aandacht gekregen vanuit geschiedkundige hoek en bijgevolg ontbreekt een historisch perspectief. Daarnaast domineert tot nog toe een *top-down* perspectief. Voorgaand onderzoek, Hans Neefs' werk inclusief, vertrekt vanuit een *top-down* benadering waarin de agency uitsluitend bij een toplaag wordt geplaatst. De stem en ervaring van groepen zoals hivpositieve homoseksuele mannen of verpleegkundigen blijft bijgevolg compleet onderbelicht.

In vergelijking met België geniet historiografisch onderzoek naar hiv en aids internationaal gezien meer aandacht met Angelsaksische landen aan de top. Daarnaast heeft ook een *bottom-up* ervaringsperspectief al veel meer ingang gevonden in internationale literatuur. Zo publiceerde Nieuw-Zeelands onderzoekster Cheryl Ware *HIV Survivors in Sydney: Memories of the Epidemic* waarin ze, aan de hand van 25 interviews, de ervaring van aids en hiv onder homoseksuele mannen uit Sydney onderzocht.¹¹ De vernieuwende waarde van haar onderzoek ligt in haar gebruik van mondelinge geschiedenis om heersende meta-narratieven te doorbreken.¹²

Naast het homoperspectief wordt er internationaal door onderzoekers zoals Amerikaans duo Gerald Oppenheimer en Ronald Bayer, respectievelijk historicus en socioloog verbonden aan Columbia University in New York, ook al aandacht geschonken aan de ervaring van aids en hiv bij verzorgend personeel.¹³ In hun werken *AIDS Doctors: Voices from the Epidemic: An*

¹⁰ Bakhao Ndiaye et al., "Factors Associated with Presentation to Care with Advanced HIV Disease in Brussels and Northern France: 1997-2007," *BMC Infectious Diseases* 11 (January 12, 2011): 11; Agnes Ebotabe Arrey et al., "'It's My Secret': Fear of Disclosure among Sub-Saharan African Migrant Women Living with HIV/AIDS in Belgium," *PLoS ONE* 10, no. 3 (2015); Agnes Ebotabe Arrey et al., "Spirituality/Religiosity: A Cultural and Psychological Resource among Sub-Saharan African Migrant Women with HIV/AIDS in Belgium," *PLoS One* 11, no. 7 (2016); Agnes Ebotabe Arrey et al., "PERCEPTIONS OF STIGMA AND DISCRIMINATION IN HEALTH CARE SETTINGS TOWARDS SUB-SAHARAN AFRICAN MIGRANT WOMEN LIVING WITH HIV/AIDS IN BELGIUM: A QUALITATIVE STUDY," *Journal of Biosocial Science* 49, no. 5 (2017): 578–96.

¹¹ Cheryl Ware, *HIV Survivors in Sydney: Memories of the Epidemic*, Palgrave Studies in Oral History (Cham: Springer International Publishing, n.d.).

¹² Daniel Rogers, review of *Review of HIV Survivors in Sydney: Memories of the Epidemic*, by Cheryl Ware, *Health and History* 22, no. 1 (2020): 170; George J. Severs, "HIV Survivors in Sydney: Memories of the Epidemic," *The Oral History Review* 47, no. 2 (July 2, 2020): 367.

¹³ "Gerald Oppenheimer | Columbia Public Health," accessed August 8, 2022, <https://www.publichealth.columbia.edu/people/our-faculty/go10>; "Ronald Bayer | Columbia Public Health," accessed August 8, 2022, <https://www.publichealth.columbia.edu/people/our-faculty/rb8>.

Oral History en *Shattered Dreams: An Oral History of the South African AIDS Epidemic* staan de ervaringen van medici centraal.¹⁴ Als er een kritiek gegeven moet worden op beide werken, betreft het het profiel van de sprekers. Beide werken zijn namelijk uitsluitend gebaseerd op gesprekken met dokters waardoor ander medisch personeel vergeten dreigt te worden.¹⁵

Kijkend naar de hiaten in Belgische historiografie probeert deze thesis drie elementen bij te dragen. Allereerst wil deze thesis aan de hand van persoonlijke ervaringen van drie betrokken groepen de Belgische casus belichten en in een bredere internationale literatuur plaatsen. Ten tweede wil deze thesis op een experimentele manier de onderlinge dynamieken tussen verschillende betrokken groepen in beeld te brengen. Ervaringsliteratuur over aids stelt meestal één groep centraal, of hivpositieve sprekers, of dokters of familie. Deze thesis combineert echter drie sprekersgroepen en vergelijkt zo verschillende narratieven en de dynamieken tussen verschillende sprekersgroepen. Tot slot onderzoekt deze thesis hoe sprekers hun herinneringen vormgeven. Stilstaan bij de constructie van herinneringen laat namelijk toe te ontdekken wat sprekers belangrijk vinden dat herinnerd wordt, maar ook waar ze mee worstelt.

Om deze bijdrage te kunnen leveren luidt de onderzoeksvraag van deze scriptie als volgt: Hoe hebben hivpositieve homoseksuele mannen, hun omgeving van familie, vrienden en andere homomannen en verpleegkundig personeel de aids crisis ervaren in Vlaanderen? En hoe kijken ze terug naar die aids crisis? Dit onderzoek beperkt zich tot Vlaanderen doordat enerzijds homokringen linguïstisch gescheiden waren en anderzijds de staatshervorming van 1980 gezondheidszorg een gemeenschapsbevoegdheid maakte en bijgevolg het aids beleid van Vlaanderen en Wallonië sterk verschilde.¹⁶

Theoretisch plaatst dit onderzoek zich in twee onderzoeksvelden. Door haar aandacht voor persoonlijke ervaring positioneert deze thesis zich allereerst in het breder onderzoeksveld van de *Subaltern Studies*. De term ‘subaltern’ vindt zijn origine bij Italiaans marxist Antonio Gramsci die hiermee bevolkingsgroepen aanduidde onderworpen aan de hegemonie van een

¹⁴ Ronald Bayer and Gerald M. Oppenheimer, *AIDS Doctors: Voices from the Epidemic* (Oxford; New York: Oxford University Press, 2000); Gerald M. Oppenheimer and Ronald Bayer, *Shattered Dreams: An Oral History of the South African AIDS Epidemic* (Oxford University Press, USA, 2007).

¹⁵ Wendy Rickard, review of *Review of Shattered Dreams? An Oral History of the South African AIDS Epidemic*, by Gerald M. Oppenheimer and Ronald Bayer, *The Oral History Review* 35, no. 2 (2008): 229; Lillian Trettin, “Aids Doctors: Voices from the Epidemic,” *The Oral History Review* 29, no. 1 (January 1, 2002): 125.

¹⁶ Neefs, *Between Sin and Disease*, 2010, 257.

andere, dominante, groep.¹⁷ Die hegemonische groepen overheersen meestal de geschiedschrijving van een land of natie waardoor een subalterne groep in veel historiografische tradities afwezig blijft. Net daar ging de ‘subaltern school’ die is opgericht in een postkoloniaal denkkader onder leiding van Indisch historicus Ranajit Guha in de jaren 1980 tegenin.¹⁸ Waar het onderzoeksveld aanvankelijk vooral bevolkt werd door auteurs met een Zuid-Aziatische focus, is vandaag enerzijds een geografische uitbreiding te zien en daarnaast ook een onderwerpsuitbreiding. Geografisch groeit de populariteit van *subaltern studies* naast Zuid-Azië vandaag onder meer in Zuid-Amerikaanse geschiedschrijving.¹⁹ Daarnaast is de toepasbaarheid van *subaltern history* uitgebreid door groepen als vrouwen, kinderen, sekswerkers, etc. te omvatten binnen haar onderzoek.²⁰ Aan de hand van *subaltern history* proberen auteurs de hegemonie van elitevisies die geschiedschrijving domineren te doorbreken en de *subaltern* stem op te nemen in geschiedschrijving.²¹

Ook in België vinden *subaltern studies* steeds meer ingang onder jongere generaties van onderzoekers, zij het wel duidelijk dat in vergelijking met andere Europese landen België achterop hinkt.²² Dit onderzoek wil daarom ook zijn steentje bijdragen om deze relatieve leemte te helpen opvullen door te kijken naar de subalterne ervaring van de aids crisis in Vlaanderen. Daarbij wordt wel opgelet om niet de fout te maken waarvoor Gayatri Chakravorty Spivak waarschuwt in haar essay *Can the Subaltern Speak?*²³ Ze beargumenteert dat het zoeken van een homogene stem binnen subalterne gemeenschappen foutief is aangezien dit individuele stemmen en ervaringen verdringt.²⁴ Deze studie wil daarom zoveel mogelijk oog hebben voor individuele ervaring. In haar geheel wil deze studie de stem van sprekers naar voor brengen die tot nog toe afwezig waren in Belgische historiografie.

¹⁷ Ian Buchanan, *A Dictionary of Critical Theory*, *A Dictionary of Critical Theory* (Oxford University Press, 2018).

¹⁸ Pramod K. Nayar, *The Postcolonial Studies Dictionary* (John Wiley & Sons, 2015), 143.

¹⁹ Florencia E. Mallon, “The Promise and Dilemma of Subaltern Studies: Perspectives from Latin American History,” *The American Historical Review* 99, no. 5 (1994).

²⁰ Magaly Rodriguez Garcia and Amandine Lauro, “Belgian History and the Making of Marginality and Subalternity,” *Belgisch Tijdschrift Voor Nieuwste Geschiedenis. Journal of Belgian History* 46, no. 1 (20160101): 16.

²¹ Ilan Kapoor, “Subaltern Studies,” in *The SAGE Encyclopedia of Action Research* (Thousand Oaks, : SAGE Publications Ltd, 2014).

²² Rodriguez Garcia and Lauro, “Belgian History and the Making of Marginality and Subalternity,” 30–31.

²³ Gayatri Chakravorty Spivak, “Can the Subaltern Speak?,” in *Colonial Discourse and Post-Colonial Theory* (Routledge, 1994).

²⁴ *Ibidem*.

Naast *Subaltern Studies* plaatst deze thesis zich ook in het onderzoeksveld van *memory studies*. Dit interdisciplinaire veld, populair onder mondelinge historici, focust zich op de manier waarop groepen en individuen vorm geven aan hun herinneringen.²⁵ Amerikaanse onderzoekers Henry Roediger en James Wertsch beargumenteren hoe dit jonge onderzoeksveld toelaat voorbij te gaan aan een strikte analyse van wat gezegd wordt, maar ons in staat stelt perspectieven en hun ontwikkeling in vraag te stellen.²⁶ Door te onderzoeken hoe sprekers hun herinneringen over de aids crisis structuren, hoopt dit onderzoek dus ook een bijdrage te leveren aan de *memory studies*.

Structureel is dit onderzoek opgebouwd uit drie hoofdstukken die vooraf gegaan worden door een uitwerking van het toegepaste methodologische kader. Een eerste hoofdstuk staat stil bij de herinneringen aan homo- en aidsactivisme. Ik beargumenteer dat sprekers op het eerste gezicht terugdenken aan de aids crisis als een periode van grote eenheid. Ze gebruiken daarvoor een activistisch eenheidsnarratief dat nostalgie promoot. Dieper ingaand op persoonlijke herinneringen wordt duidelijk dat herinneringen die het narratief doorbreken moeilijk plaats krijgen en bijgevolg onopgelost blijven.

Een tweede hoofdstuk zoomt in op de ervaring en omgang met seks tijdens de aids crisis. Wanneer homoseksualiteit in de opkomst van aids als oorzaak wordt aangeduid zette dit activisten aan om van een groepsdenken naar gedragsdenken over te gaan aan de hand van informatiecampagnes. Een veilig vrijen narratief laat sprekers toe agency te claimen over hun negatieve status of hun besmettingsrisico te verkleinen. Ook hier leggen individuele herinneringen echter bloot hoe niet alle sprekers schuld vrij konden nadenken over seks en bijgevolg met geïnternaliseerde schuldbeelden bleven zitten tot vandaag.

Tot slot onderzoekt een derde hoofdstuk de medische ervaring van aids. Het hoofdstuk kijkt allereerst naar hiv-positieve sprekers om in een tweede helft ten slotte de ervaring van verpleegkundigen centraal te plaatsen. De eerste helft van het hoofdstuk toont aan hoe hiv-positieve sprekers allereerst zolang mogelijk vasthielden aan een zelfbeeld zonder ziekte en vervolgens zoveel mogelijk agency uitspreken over hun medisch proces. De momenten waarop sprekers hun rol als patiënt moesten aanvaarden, bleven bijgevolg moeilijk te verwoorden of

²⁵ Joanna Bornat, "Chapter 2. Oral History and Remembering," in *Chapter 2. Oral History and Remembering* (Edinburgh University Press, 2022), 29–42; Alistair Thomson, "Four Paradigm Transformations in Oral History," *The Oral History Review* 34, no. 1 (2007): 65.

²⁶ Henry L. Roediger and James V. Wertsch, "Creating a New Discipline of Memory Studies," *Memory Studies* 1, no. 1 (January 1, 2008): 12.

verwerken. Bij de verpleegkundigen staat tot slot het argument centraal dat hun visie op de aids crisis vertrok vanuit een professioneel narratief. Dit liet hen toe hun eigen bijdrage en positieve carrière-ervaringen te verwoorden, maar ontnemt hen de taal om de psychische last van hun werk te verwoorden.

Methodologie

Mondelinge geschiedenis als bron

Sinds haar opkomst vanaf de jaren 1960 vormt mondelinge geschiedenis of *oral history* een quasi unieke subdiscipline binnen de geschiedschrijving. Anders dan historici die hun bronnenmateriaal in archieven vinden, schrijven mondelinge historici geschiedenis aan de hand van mondelinge interviews. Dit laat hen toe de persoonlijke ervaringen van groepen die in geschreven historiografie afwezig blijven in beeld te brengen. Paul Thompson, Brits historicus en grondlegger van de British Oral History Society en daarop volgende internationale beweging, beargumenteert hoe mondelinge geschiedenis voor een verandering van focus zorgde binnen de geschieddiscipline waardoor nieuwe onderzoeksterreinen naar voren komen.²⁷ Zo bouwde hij zijn eigen werk over 20^e-eeuws Groot-Britannië op aan de hand van interviews met arbeiders en doorbrak daarmee de heersende elitaire historiografische trend.²⁸

De waarde van mondelinge geschiedenis gaat echter verder dan alleen de mogelijkheid om voordien onbesproken geschiedenissen bloot te leggen. De analyse van mondelinge interviews laat toe verborgen boodschappen bloot te leggen die eigen zijn aan mondelinge geschiedenis. Italiaans mondeling historicus Alessandro Portelli benoemt in zijn essay “What Makes Oral History Different” het unieke karakter van mondelinge geschiedenis met de term oraliteit.²⁹ Oraliteit duidt op die aspecten die mondelinge geschiedenis uniek maken zoals de subjectiviteit van het verhaal, de narratieve vormgeving en relatie tussen spreker en interviewer in de opbouw van de bron.³⁰ Recenter verwoordde Brits historica, Lynn Abrams, het unieke karakter van mondelinge geschiedenis als een geschiedenis die niet alleen gaat om wat gezegd wordt, maar ook hoe iets verteld wordt en welke betekenis dat heeft.³¹ Mondelinge geschiedenis biedt zo de mogelijkheid om voorbij de historische feitelijkheden ook te kijken naar de manier waarop vertellers narratieven vorm geven en welke betekenis dergelijke vormgevingen blootleggen over de wijze waarop vertellers een gebeurtenissen ervaren en interpreteren.³²

²⁷ Paul Thompson, “The Voice of the Past: Oral History,” in *The Oral History Reader* (London: Routledge, 1997), 22.

²⁸ Perks & Alistair, *The Oral History Reader*, 2.

²⁹ Alessandro Portelli, “What Makes Oral History Different,” in *The Oral History Reader* (London: Routledge, 1998), 32.

³⁰ Ibidem.

³¹ Lynn Abrams, *Oral History Theory* (London: Routledge, 2010), 1.

³² Ware, *HIV Survivors in Sydney*, 4.

Daarmee vormt mondelinge geschiedenis volgens Italiaans historicus Alessandro Portelli een noodzakelijke aanvulling voor de geschieddiscipline.³³

Mondelinge geschiedenis heeft sinds haar introductie binnen de geschieddiscipline echter heel wat kritiek uitgelokt.³⁴ Critici beweren dat persoonlijke verhalen gebaseerd op herinneringen geen basis kunnen zijn voor ‘waarheidsgetrouwe’ geschiedenis. Wetenschappelijke literatuur toont namelijk aan hoe herinneringen over tijd vervormd worden. Mondelinge bronnen zijn voor dit soort denkers per definitie onbetrouwbaar. Ze vertellen enkel iets over vandaag en hebben voorbij het verhaal geen historische waarde.³⁵ Het is echter net die individuele subjectiviteit die mondelinge historici interesseert. Zo plaatst ook dit onderzoek de persoonlijke ervaring en omgang met herinnering centraal.

Om toch ook critici van repliek te dienen over de betrouwbaarheid van mondelinge geschiedenis beargumenteert Alessandro Portelli dat de betrouwbaarheid van mondelinge geschiedenis niet in haar overeenkomst met feiten ligt maar “*rather in its departure from it, as imagination, symbolism, and desire emerge*”.³⁶ De herinneringen van vertellers leggen namelijk bloot wat bepaalde evenementen betekenden voor de sprekers en hoe ze hierop terugkijken.³⁷

Narrative Analysis

Zoals de onderzoeksvraag voorschrijft, gaat dit onderzoek niet alleen op zoek naar ervaring van hiv en aids in Vlaanderen, maar ook hoe herinneringen gestructureerd en verteld worden. Om hierover inzichten te krijgen, past deze scriptie *narrative analysis* toe op het bronnenmateriaal. De studie van narratieven is opgekomen in de laatste decennia van vorige eeuw vanuit een interdisciplinaire wending naar narratieven en verhalen als structurerende elementen voor menselijke actie.³⁸ De zoektocht naar nieuwe verklarende elementen kwam voort uit de kritiek dat positieve wetenschappen menselijke actie en sociale interactie vaak niet

³³ Alessandro Portelli, *The Battle of Valle Giulia: Oral History and the Art of Dialogue* (University of Wisconsin Press, 1997), 61.

³⁴ Alistair Thomson, “Four Paradigm Transformations in Oral History,” *The Oral History Review* 34, no. 1 (2007): 51,63.

³⁵ Jan Bleyen and Leen Van Molle, *Wat is mondelinge geschiedenis?* (Leuven: Acco, 2012), 44–45.

³⁶ Alessandro Portelli, “What Makes Oral History Different,” in *The Oral History Reader* (London: Routledge, 1998), 68.

³⁷ *Ibidem*, 67.

³⁸ Catherine Kohler Riessman, *Narrative Analysis*, vol. 30, *Qualitative Research Methods* (Newbury Park, California: SAGE Publications, 1993), 1.

volledig kunnen omvatten.³⁹ Amerikaans professor Catherine Riessman verwoordt in haar werk *Narrative Analysis* hoe deze methode hier wel in slaagt: “*narrative analysis has to do with how protagonists interpret things, and we can go about systematically interpreting their interpretations*”.⁴⁰ De toepassing van een narratieve analyse biedt bijgevolg binnen het kader van dit onderzoek en haar onderzoeksvragen bijzonder veel kansen. Deze methode laat namelijk toe stil te staan bij de manier waarop sprekers bepaalde narratieven gebruikten om hun verhaal vorm te geven

Een element dat daarbij specifiek aandacht krijgt doorheen dit onderzoek is *composure*. De Britse Popular Memory Group gebruikt deze term om te duiden op het proces waarin individuele herinneringen gevormd worden door enerzijds persoonlijke maar daarnaast ook publieke invloeden.⁴¹ De Popular memory Group verwijst hiermee naar processen van dominantie en marginalisering die verhalen vormen: “*Certain representations achieve centrality and luxuriate grandly; others are marginalized or excluded or reworked*”.⁴²

Een individueel verlangen naar erkenning is een belangrijke factor in hoe sprekers hun herinnering en verhaal opbouwen. Mondeling historicus Alistair Thomson benadrukt hoe sprekers via erkenning de bevestiging zoeken dat hun versie overeenkomt met die van een bredere groep en een verhaal ook vorm geven in functie van die erkenning.⁴³ Herinneringen die afwijken van zo’n verhaal zijn vaak moeilijker voor sprekers om te verwoorden en dagen soms dominante betekenisgeving uit. Doorheen de interviews kwamen dergelijke herinneringen pas verder in het gesprek aan bod of na wat dieper te graven.

Daarnaast betekent *composure* voor sprekers ook een manier om betekenis te geven aan herinneringen en ervaringen op een manier waar de sprekers comfortabel mee kan leven.⁴⁴ Thomson beschrijft dit als de creatie van “*a past we can live with*”.⁴⁵ Om zo’n verhaal te vormen, maken sprekers gebruik van publieke narratieven om zich in te plaatsen. Aan de hand

³⁹ Ivor F. Goodson and Scherto R. Gill, “The Narrative Turn in Social Research,” *Counterpoints* 386 (2011): 18.

⁴⁰ Riessman, *Narrative Analysis*, 5.

⁴¹ The Popular Memory Group, “Popular Memory: Theory, Politics, Method,” in *The Oral History Reader*, ed. Robert Perks and Alistair Thomson (London: Routledge, 1998), 76-77.

⁴² *Ibidem*, 76.

⁴³ Alistair Thomson, “Anzac Memories: Putting Popular Memory Theory into Practice in Australia,” in *The Oral History Reader* (London: Routledge, 1998), 310.

⁴⁴ *Ibidem*, 307.

⁴⁵ *Ibidem*.

van dergelijke narratieven kunnen sprekers een ‘zelf’ opbouwen dat aanvaardbaar is voor de spreker.⁴⁶

De interviews

Voorbereiding

De conclusies uit deze thesis zijn gebaseerd op de getuigenissen van 16 sprekers. Daarbij gaat het om 13 zelf afgenomen interviews en 3 eerder vastgelegde getuigenissen. Over de drie sprekersgroepen verspreid gaat het om 5 hivpositieve sprekers, 4 verpleegkundigen en 7 sprekers uit de omgevingsgroep.

Als startpunt voor mijn sprekersgroepen ben ik gaan aankloppen bij verschillende organisaties in Vlaanderen en Brussel die werken rond hiv en aids. Zo heb ik contact opgenomen met het hiv-referentiecentrum in Leuven, Prévention Sida in Brussel en andere organisaties, maar uiteindelijk werd ik steeds doorverwezen naar Sensoa, het Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid.⁴⁷

De grootste reden voor de vele doorverwijzingen kwam, naar het aanvoelen van deze auteur, voort uit privacy bewustzijn. Meermaals kreeg ik te horen dat de identiteit van hivpositieve personen beschermd is en bijgevolg niet zomaar gedeeld kon worden met een geschiedenisstudent. Ook bij Sensoa was dit een eerste respons. Na enkele Zoomgesprekken waarin ik duidelijk het doel van mijn onderzoek en de ethische normen rond het gebruik van mijn mondelinge bronnen had uitgelegd, kreeg ik toch een lijst met contactgegevens van sprekers die wilden meewerken aan mijn onderzoek. Meer dan een praktische moeilijkheid voor de onderzoeker toont deze privacy ‘grens’ aan hoe relevant dit onderzoek kan zijn. Het is een aanhoudend stigma dat organisaties ertoe verplicht de privacy van de mensen waarmee ze werken boven alles te beschermen. Door de ervaringen van die mensen naar voor te brengen, wil deze auteur dan ook graag zijn steentje bijdragen om dat stigma te verlichten. Ook bij de andere twee sprekersgroepen keerde een initiële bezorgdheid rond privacy namelijk terug.

Nadat ik een eerste lijst met mogelijke sprekers kreeg, veranderde de methode om sprekers te verzamelen richting *snowball sampling*, of via sprekers aan andere sprekers

⁴⁶ Penny Summerfield, “Culture and Composure: Creating Narratives of the Gendered Self in Oral History Interviews,” *Cultural and Social History* 1, no. 1 (2004): 69.

⁴⁷ “Sensoa Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid | Sensoa,” <https://www.sensoa.be/wie-is-sensoa>.

geraken. Dit brengt echter risico's mee voor een onderzoeker. Zoals Bleyen en Van Molle in *Wat is mondelinge geschiedenis?* aanhalen, zorgt *snowball sampling* ervoor dat een onderzoeker slechts toegang heeft tot één segment van de doelgroep.⁴⁸ Want sprekers die je via andere sprekers verkrijgt, kennen elkaar namelijk allemaal. Binnen het breder kader van mijn sprekersgroep was de grootste gemeenschappelijke deler echter Sensoa en niet persé onderlinge contacten tussen sprekers, waardoor dit risico minder aanwezig was.

Aan het begin van elk gesprek kwam het *informed consent form* aan bod zodat sprekers niet alleen op de hoogte waren van het onderzoek, maar ook weten wat gebeurt met hun verhaal en welke rechten zij bezitten rond het gebruik van informatie uit het gesprek.⁴⁹ Alhoewel ik deze uitleg deed aan het begin van een gesprek, wachtte ik bij fysieke gesprekken tot het einde van een interview voor het ondertekenen zodat sprekers bewust waren wat ze gedeeld hadden. Bij onlinegesprekken stuurde ik achteraf via mail steeds hetzelfde *consent form* door.

Opvallend is hoe nagenoeg elke spreker ervoor koos om geanonimiseerd te worden in dit onderzoek. Ook dit duidt op het aanhoudend stigma rond hiv en aids in onze samenleving. De namen die doorheen deze studie gebruikt worden zijn alfabetisch verzonden volgens de datum van het eerste interview.⁵⁰

Bij de drie getuigenissen die ik zelf niet heb afgenomen, gaat het allereerst over een radiointerview met een hivpositief persoon uit 1995 dat toen is opgenomen door het homoprogramma *De Pinkwave*. De spreker, geanonimiseerd als Frank, is sindsdien jammer genoeg overleden aan de gevolgen van aids. Een tweede uitzondering is de biografie van Patrick Reyntiens. Dit boek, geschreven met de hulp van Luc de Keersmaecker, staat in het kader van Patricks persoonlijke ervaringen met hiv.⁵¹ Tot slot maakt deze thesis gebruik van een 37-delige column uit de *Gay krant Vlaanderen* geschreven door geanonimiseerde Rick waarin hij tweewekelijks vooral de medische aspecten van zijn leven met hiv deelt aan de lezer.⁵² Jammer genoeg overleed Rick in 1993 aan de gevolgen van aids.

⁴⁸ Bleyen and Van Molle, *Wat is mondelinge geschiedenis ?*, 59–60.

⁴⁹ Bleyen and Van Molle, 74–75.

⁵⁰ De personen die geen anonimisering wensten, worden in het verdere verloop van deze thesis steeds benoemd bij voor- en achternaam.

⁵¹ Patrick Reyntiens and Luc De Keersmaecker, *Dansen in het luchtledige: leven met hiv* (Vrijdag Uitgevers, 2015).

⁵² Rick, "Rick's report," *Gay Krant*, 1993 1991, sec. Alles over Aids.

In gesprek

De interviews verliepen voornamelijk in persoon of online, via Zoom, Teams en Whatsapp. Daarbij werd vooral geluisterd naar de wens en praktische haalbaarheid van sprekers zelf en het medium waarmee zij zich het comfortabelst voelden. Zo wonen twee van mijn sprekers in Spanje waardoor voor een online medium werd gekozen. Bij persoonlijke gesprekken werd de keuze steeds bij de persoon gelegd over waar afgesproken werd. Zo zijn interviews thuis, op de werkvloer en in één geval op café afgenomen.

Sinds Covid is het gebruik van online en persoonlijke gesprekken voor mondelinge geschiedenis een meer besproken onderwerp.⁵³ Een duidelijk voordeel van persoonlijke gesprekken is de mogelijkheid om ook lichaamstaal in zijn geheel op te nemen in de analyse. De idee dat gesprekken in persoon in vergelijking met onlinegesprekken echter minder diepgang zouden hebben, lijkt uit persoonlijke ervaring niet te kloppen. Ook Pools onderzoekster Malgorzata Lukianow toont aan dat het ook in een tweedimensionaal medium mogelijk is om de aspecten die mondelinge geschiedenis uniek maken te onderscheppen als interviewer.⁵⁴ In sommige interviews ervaaarde ik dat sprekers zich veiliger leken te voelen door mijn fysieke afwezigheid als interviewer in moeilijke momenten van het gesprek waardoor ze soms misschien zelf opener waren.

Een groot deel van de sprekers had een duidelijk repertoire van ‘veilige’ verhalen die ze gewoon waren te vertellen. Vooral bij sprekers die betrokken waren binnen activistische kringen en hun verhaal al meermaals gedeeld hadden, kwam dit sterk naar voor. De relatieve veiligheid indachtig zijnde van het opnieuw vertellen van gecomponeerde verhalen, sta ik hier ook even stil bij de mogelijke emotionele impact van het vertellen van verhalen die sprekers nog niet gedeeld hadden. Mondelinge geschiedenis kan sprekers een platform geven om ervaringen te delen, maar traumatische events kunnen emotioneel belastend zijn voor zowel spreker als interviewer. Het welzijn van de spreker moet steeds voor de belangen van dit onderzoek geplaatst worden.⁵⁵ Zo ben ik in verschillende gesprekken gestopt met doorvragen rond bepaalde onderwerpen uit voorzorg voor de spreker.

⁵³ Malgorzata Lukianow, “Oral History and Social Distancing: Online Tools and Potentials,” ed. Heike Fahrún, *Women’s History as a Topic and Oral History as a Method. Transfer between International Youth Silenced Memories: Projects, Educational Practice and Research*, February 18, 2021, 31-35.

⁵⁴ Ibidem, 35.

⁵⁵ Thomson, “Anzac Memories,” 302.

Bewust van de traumatische herinneringen rond de aids crisis koos ik ervoor om te werken met *semistructured interviews*. Aan het begin van het gesprek stelde ik steeds een open vraag die ruimte gaf aan de spreker om een eigen verhaal op te bouwen. In het verdere verloop kon ik als interviewer dieper ingaan op bepaalde aspecten of bijsturen zonder al te veel de vrijheid van de spreker in te perken.⁵⁶ Bijgevolg begon het gesprek vaak bij verhalen die de sprekers al meermaals hadden verteld. Onder stimulans van de interviewer kwamen echter verder in de gesprekken vaak complexere herinneringen naar voor. Hieruit komt duidelijk de actieve rol naar voor van de interviewer in het proces van mondelinge geschiedenis.

Positie van de interviewer

*“Realizing the possibilities of the oral history interview demands a shift in methodology from information gathering, where the focus is on the right questions, to interaction, where the focus is on process, of the dynamic unfolding of the subject’s viewpoint”.*⁵⁷

Interactie vormt voor Kathryn Anderson en Dana Jack, beide professoren aan Fairhaven College in Washington, de basis voor mondelinge geschiedenis.⁵⁸ In vergelijking met andere geschiedschrijving is de historicus bij mondelinge geschiedenis aanwezig in de opbouw van de bronnen.⁵⁹ Lynn Abrahms noemt dit intersubjectiviteit, of de dialoog die ontstaat tussen spreker en interviewer en hun respectievelijke achtergronden.⁶⁰ Aangezien de interviewer zo betrokken is in de vorming van het bronnenmateriaal reflecteert dit deel over de positie van de onderzoeker.

In een analyse van mijn eigen positie stel ik eerst vast dat ik een 21-jarige student ben die sprak met mensen die allemaal 49 jaar en ouder waren. Dit leeftijdsverschil bepaalde in vele gesprekken vanaf het begin een duidelijk hiërarchische relatie waarin ik ‘ondergeschikt’ stond aan mijn sprekers. Anderzijds betekende mijn positie als onderzoeker en interviewer dat ik ook in een zekere machtspositie zat. Bij verschillende sprekers was het echter het tonen van een kennis van zaken die de grootste invloed had om als ‘gelijke’ beschouwd te worden.

⁵⁶ Beth L. Leech, “Asking Questions: Techniques for Semistructured Interviews,” *PS, Political Science & Politics* 35, no. 4 (2002): 668.

⁵⁷ Kathryn Anderson and Dana C. Jack, “Learning to Listen: Interview Techniques and Analyses,” in *The Oral History Reader* (London: Routledge, 1998), 169.

⁵⁸ Anderson & Jack, “Learning to Listen”, 169

⁵⁹ Bleyen and Van Molle, *Wat is mondelinge geschiedenis ?*, 81.

⁶⁰ Abrams, *Oral History Theory*.

Een tweede vaststelling over mijn positie was mijn gedeelde seksuele oriëntatie met het overgrote deel van mijn sprekers. Ik heb nooit, tenzij daarnaar gevraagd werd door mijn sprekers, expliciet mijn seksuele geaardheid uitgesproken. Ik ben me echter wel bewust dat ik zeer gemakkelijk te ‘spotten’ ben en ook geen moeite doe om mijn geaardheid te verbergen door me anders te kleden of zo. Zoals doorheen mijn thesis veelvuldig aan bod zal komen is de identificatie als homoman voor veel mensen een belangrijk element binnen hun narratief. Doordat ik als homoman binnen eenzelfde bredere homoverhaal pas, ervaarde ik een zeker *insider*-gevoel bij veel sprekers. Bepaalde ervaringen die eigen zijn aan opgroeien en leven als homoseksueel werden bijgevolg gedeeld tussen spreker en interviewer en ondanks dat ik zeker niet kan beweren dat ik dezelfde ervaringen heb als hen, vormde een gedeelde identiteit als homoman bij veel sprekers een toegang tot een betere vertrouwensband.

Brits onderzoekster Amy Murphy beargumenteert hoe een insider perspectief in interviews kan resulteren in een vergemakkelijkte vertrouwensband die pseudofamiliaal kan zijn.⁶¹ In mijn interviews ervaarde ik een bijna gelijke situatie waarin verhalen doorgegeven worden binnen een familie of gemeenschap aan een volgende generatie. Deze band zou bij een cis-gender heteroseksuele onderzoeker misschien minder aanwezig geweest zijn.

Achteraf

Aan het einde van het interview stelde ik steeds de vraag hoe de sprekers zelf aanvoelden dat het gesprek gegaan was om zeker te zijn dat de vaak beladen gesprekken geen slechte impact hadden op hen. Bij veel sprekers kreeg ik echter de respons dat ze blij waren voor de interesse en de kans om hun verhaal te vertellen.

Opvallend is hoe alle sprekers, op twee na, ervoor kozen om anoniem mee te werken aan dit onderzoek. De specifieke redenen voor anonimisering lopen uiteen, maar keerden veelal terug tot de waarheid dat aids een gestigmatiseerd onderwerp blijft. De twee sprekers die niet anoniem wensten te blijven, Guido Totté en Patrick Reyntiens, lijken dit vooral gedaan te hebben omdat ze beide vrij publieke figuren zijn in een Vlaamse aidscontext. Beide sprekers zijn al meermaals in televisieprogramma's, interviews en boeken opgenomen. Zo is ook de bron die voor Patrick Reyntiens gebruikt wordt, zijn eigen autobiografie.

⁶¹ Amy Tooth Murphy, “Listening in, Listening out: Intersubjectivity and the Impact of Insider and Outsider Status in Oral History Interviews,” *Oral History* 48, no. 1 (2020): 38.

Het grootste en meest tijdrovende werk achteraf is de transcriptie van elk gesprek. Voor het verdere onderzoek is het relevant even stil te staan bij de transcriptiewijze. De keuze voor transcriptiewijze mag arbitrair lijken, maar net als de voorgaande verantwoordingen van methodologische keuzes bepalen deze, zoals hierboven vermeld, de betrouwbaarheid van de bevindingen uit deze bronnen.⁶² Het transcriptieproces is daarnaast ook nauw verbonden met de analyse. Hoe je als auteur omgaat met je bronnen heeft namelijk een directe invloed op de inzichten en formulering in onderzoek.⁶³

Binnen dit onderzoek is geopteerd voor genummerde poëtische transcriptie. Deze vorm volgt veel gemakkelijker het ritme van de spreker en zijn of haar taalstructuur. Er is namelijk geen nood aan volzinnen of interpunctie waardoor de invloed van de interviewer op de bron zo min mogelijk is. De nummering van de regels is uit praktische overweging om gemakkelijker te kunnen verwijzen.⁶⁴

Tot slot is er qua taal voor gekozen om in het Algemeen Nederlands te transcriberen. Specifieke woordenschap wordt waar betekenisvol wel behouden, maar voor de eenheid van het bronmateriaal werd ervoor gekozen het AN als schrijftaal te hanteren boven dialecten en tussentaal.

⁶² Bleyen and Van Molle, *Wat is mondelinge geschiedenis ?*, 50–51.

⁶³ Riessman, *Narrative Analysis*, 30:60.

⁶⁴ De transcripties van de afgenomen mondelinge interviews zijn bijgevoegd als tweede bestand van deze thesis. Ik wijs de lezer er graag op dat het om werktranscripties gaat ter inzage, maar dat deze onder dezelfde privacybescherming vallen die sprekers in dit werk anonimiseert. Transcripties, specifieke namen en persoonlijke informatie mogen niet verder verspreid worden zonder medeweten en toestemming van auteur en sprekers.

Hoofdstuk 1: Helden herinnerd

Evelien

Voor mijn persoonlijk leven ben ik altijd blij dat ik dat heb gedaan
Je wordt daar zoveel rijker van
Dat is effectief zo
Het is inderdaad in moeilijke situaties
Dat mensen hun solidariteit tonen
Als je met zoiets bezig bent
Dan gaat het ergens over
Dat had inhoud
Ik ben blij dat ik dat ook heb gedaan voor de mensen⁶⁵

Evelien, vandaag een jonge zestiger, denkt met voldoening terug aan haar vijf jaar als vrijwilliger in het hiv-café. Na een hivpositieve vriendin te hebben bezocht in het Instituut voor Tropische geneeskunde (ITG) in Antwerpen kwam ze in contact met de Witte Raven waar ze jarenlang vrijwilliger zou zijn.⁶⁶ De Witte Raven, opgericht in 1990, was een zelfhulporganisatie voor personen met hiv en aids.⁶⁷ Dergelijke organisaties ontstonden op vraag van mensen die leefden met hiv en aids en steun zochten onder elkaar. Dennis Altman, vooraanstaand Australisch onderzoeker naar homoactivisme, beargumenteert dat het aidsactivisme dat zich ontwikkelde doorheen de aids crisis ontstond vanuit de homonetwerken van de jaren '70.⁶⁸ Diezelfde netwerken hebben voor hem ook homoseksualiteit in haar geheel naar de voorgrond gebracht wat de toegenomen acceptatie van homoseksualiteit in Westerse samenlevingen sinds de aids crisis zou kunnen verklaren.⁶⁹ Vandaag ligt ook in historiografie van aids een sterke focus op dergelijke netwerken en een activistisch verleden dat homoseksuele actoren erkent in hun daden en bijdrage.⁷⁰

⁶⁵ Evelien, Zoominterview, 26 april 2022, ll 556-64.

⁶⁶ Ibidem.

⁶⁷ Hans Neefs, "Between Sin and Disease. A Historical-Sociological Study of the Prevention of Syphilis and AIDS in Belgium (1880-2000)" (Doctoraat, Leuven, Katholieke Universiteit Leuven, 2009), 345.

⁶⁸ Dennis Altman, "Legitimation Through Disaster: Aids and the Gay Movement," in *AIDS: The Burdens of History* (American Political Science Association, 1987), 301-15.

⁶⁹ Ibidem.

⁷⁰ Neefs, *Between Sin and Disease*, 2010.

Dit eerste hoofdstuk kijkt naar de manier waarop sprekers terugkijken naar homonetwerken en -activisme doorheen de opkomst van aids binnen het homomilieu. Het eerste deel stelt homonetwerken en de herinnering aan een homomilieu voor de opkomst van aids centraal. De homoseksuele mannen die al in de jaren '70 volwassen waren, groeften samen in centrumsteden als Antwerpen en Brussel op zoek naar een plaats waar ze niet langer hun seksualiteit moesten verbergen. Deel zijnde van een groeiende gemeenschap en bruisend nachtleven benadrukten sprekers vrijheid, feestjes en vooral onbezorgdheid in contrast met de aids-crisis die volgde. Dergelijke narratieven kunnen echter ook elementen zoals onderlinge spanningen verdringen. Een tweede deel van dit hoofdstuk kijkt naar hiv-netwerken en hun ontstaan binnen een homoseksuele context doorheen de jaren '80 en '90. Net zoals Evelien keken sprekers verrassend positief terug op hun tijd binnen aidsverenigingen en het homomilieu. Ook hier verdrong een activistisch narratief echter herinneringen aan grenzen, vooroordelen en onderlinge spanningen. Terugverwijzend naar het concept van *composure* beargumenteer ik hoe publieke gemeenschapsnarratieven de herinneringsconstructie van sprekers beïnvloedde. Het is daarom interessant om te kijken waarom mensen een bepaald narratief vormen, voorop lijken te plaatsen en hoe ze dat narratief vorm geven.

Het concept van *place attachment* creëert een nuttig kader om de herinneringen aan homo- en hiv-netwerken te bestuderen. De term, eerst beschreven door Amerikaans socioloog Irwin Altman, duidt op de affectieve banden die mensen opbouwen met specifieke sociale ruimtes.⁷¹ Emotionele banden met een plaats ontstaan volgens Altman nadat individuen positieve gevoelens van veiligheid en thuishoren associëren met die ruimtes.⁷² De positieve herinneringen die sprekers delen rond het homomilieu en hivruimtes geeft hun *attachment* weer en daarbij ook gevoelens van nostalgie voor de 'tijd van weleer'.⁷³

1. Gay Vlaanderen

Het Belgische homomilieu ontwikkelde zich sinds de industrialisatie van de 19^e eeuw vooral in de stedelijke centra. De groeiende toegang tot de steden met haar openbare ruimtes voor

⁷¹ Barbara B. Brown and Douglas D. Perkins, "Disruptions in Place Attachment," in *Place Attachment*, ed. Irwin Altman and Setha M. Low, Human Behavior and Environment (Boston, MA: Springer US, 1992), 283.

⁷² Brown and Perkins, "Disruptions in Place Attachment," in *Place Attachment*, 283.

⁷³ Sean Field, "Imagining Communities: Memory, Loss and Resilience in Post-Apartheid Cape Town," in *The Oral History Reader*, 3rd ed. (Routledge, 2015).

handen in combinatie met een liberale wetgeving die homoseksualiteit niet verbood, creëerde de mogelijkheid voor mannen om elkaar te ontmoeten.⁷⁴ Daarnaast ontstonden ook specifieke bars voor mannen die seks hadden met mannen.⁷⁵ Relevant om op te merken is hoe dit jonge homomilieu nog niet gekenmerkt werd door activisme. De gemeenschappelijke wens voor een eigen sociale ruimte stond voorop.⁷⁶

In de eerste helft van de 20^e eeuw hield België haar relatief liberale houding aan ten aanzien van homoseksualiteit. De afwezigheid van specifieke verbiedende wetgeving liet achter gesloten deuren seks tussen instemmende meerderjarigen toe zonder daarbij een onderscheid te maken met heteroseks.⁷⁷ Antwerps onderzoeker Robbe Herreman beargumenteert hoe in het Interbellum ook een verdere uitbouw van specifieke homoruimtes tot stand kwam. In zijn artikel over Antwerpen illustreert hij die ontwikkeling aan de hand van het Schipperskwartier waar bars als *Danny's bar* wereldwijd bekend geraakten voor hun doelpubliek.⁷⁸

Na de Tweede Wereldoorlog moest het homomilieu vrijwel van nul opnieuw opgebouwd worden.⁷⁹ De ontwikkeling van het naoorlogse homomilieu in Vlaanderen is op zich een interessante casus door haar unieke interactie met Nederland.⁸⁰ Daarnaast is ze, samen met de VS, globaal de enige die haar sterke aanzet vindt in een vrouw. Suzanne de Pues, toen bekend onder schuilnaam Suzan Daniel, stond aan de basis van het Cultuurcentrum België (CCB), een van de eerste homoverenigingen in België. Haar motivatie haalde ze in Amsterdam in 1953 toen ze daar een congres bijwoonde van het *International Committee for Sexual*

⁷⁴ Wannes Dupont, "Sodom aan de Zenne," in *Verzwegen verlangen: een geschiedenis van homoseksualiteit in België*, ed. Elwin Hofman, Jonas Roelens, and Wannes Dupont (Antwerpen: Uitgeverij Vrijdag, 2017), 157.

⁷⁵ Ibidem, 168.

⁷⁶ Ibidem.

⁷⁷ Robbe Herreman, "'t Stad is van iedereen: De ontwikkeling van de holecultuur in Antwerpen (1900-1960)," *Brood & Rozen* 22, no. 3 (August 14, 2017): 33.

⁷⁸ Ibidem, 39.

⁷⁹ Paul Borghs, "In beweging," in *Verzwegen verlangen: een geschiedenis van homoseksualiteit in België*, ed. Jonas Roelens, Elwin Hofman, and Wannes Dupont (Antwerpen: Uitgeverij Vrijdag, 2017), 223.

⁸⁰ Wannes Dupont, "Gay and Lesbian Liberation in the Low Countries: From Stonewall to Pink Pillar," *History Workshop Journal* 92 (October 1, 2021): 152.

Equality (ICSE).⁸¹ Vandaag wordt ze geëerd in de naam van het holebi- en transarchief in Gent, *Fonds Suzan Daniel*.⁸²

De ontwikkeling van een activistisch homomilieu in Vlaanderen moet geplaatst worden in de context van de revolutionaire jaren '60.⁸³ In heel wat Europese landen kwamen toen stemmen op tegen gevestigde waarden opgelegd door oudere generaties. Doorheen West-Europa kwamen studenten en arbeiders op straat in een grootse sociale beweging.⁸⁴ In België zou het zelfs tot de val van een regering en de taalsplitsing van de Leuvense universiteit leiden.⁸⁵ Binnen de revolutiegolven was seksuele bevrijding een centraal thema, zij het wel heteroseksualiteit. Snel genoeg zouden de waarden van contestatie en eigenrecht overgenomen worden door verschillende homobewegingen.⁸⁶

Waar voordien homoverenigingen pleitten voor acceptatie door gelijkenissen met heteroseksuelen te benadrukken en verschillen te onderdrukken, kwamen op de golf van mei '68 zelfexpressie en het vieren van homoseksualiteit centraal te staan. De idee was niet langer dat homo's moesten aantonen dat ze zich voorbeeldig konden gedragen, maar dat de samenleving eindelijk maar eens moest aanvaarden dat homo's bestaan.⁸⁷

De grootste motivatie voor de activistische homobeweging lag in de bestrijding van artikel 372bis van het Belgisch recht. Deze wet stelde namelijk een hoger leeftijdsminimum in voor seks tussen mannen dan seks tussen man en vrouw.⁸⁸ De discussiegroepen en kleine verenigingen die uit protest ontstonden, vormden de basis voor de groei in verenigingen vanaf de jaren '70.⁸⁹ In 1972 ontstond in Gent Groep de Rode Hond, een eerste militante homovereniging.⁹⁰ Deze viel echter al snel uit elkaar en De Rooie Vlinder, waarvan spreker

⁸¹ Paul Borghs, "The Gay and Lesbian Movement in Belgium from the 1950s to the Present," *QED: A Journal in GLBTQ Worldmaking* 3, no. 3 (2016): 32, <https://doi.org/10.14321/qed.3.3.0029>.

⁸² "Fonds Suzan Daniel," accessed December 23, 2021, <https://www.fondssuzandaniel.be/fsd/nl/wie%20zijn%20we.html>.

⁸³ Dupont, "Gay and Lesbian Liberation in the Low Countries," 152.

⁸⁴ Gerd-Rainer Horn, "The Belgian Contribution to Global 1968," *Revue Belge d'histoire Contemporaine. Belgisch Tijdschrift Voor Nieuwste Geschiedenis* 35, no. 4 (2005): 597.

⁸⁵ Horn, "The Belgian Contribution to Global 1968", 607.

⁸⁶ Jeffrey Weeks, "Gay Liberation and Its Legacies," in *The Ashgate Research Companion to Lesbian and Gay Activism* (Routledge, 2015).

⁸⁷ Borghs, "The Gay and Lesbian Movement in Belgium from the 1950s to the Present," 33.

⁸⁸ Wannes Dupont, "Gay and Lesbian Liberation in the Low Countries", 153.

⁸⁹ Ibidem.

⁹⁰ Paul Borghs, *Holebipioniers: Een geschiedenis van de holebi- en transgenderbeweging in Vlaanderen*, 1st ed. (Antwerpen: 't Verschil, 2015), 95.

Guido Totté tijdens zijn studententijd in Gent een medeoprichter was, volgde in 1976.⁹¹ Als radicaal linkse actiegroepen lagen zowel de Rode Hond als Rooie Vlinder in strijd met enerzijds minder militante homoverenigingen en anderzijds de heteroseksuele maatschappij. Zo hanteerde de Rooie Vlinder een strategie van permanente confrontatie.⁹² Hun grootste triomfen zouden de eerste Homodag zijn op 18 maart 1978 en het protest tegen artikel 372bis in 1979 voordat ze er in 1981 mee ophielden.⁹³ Kortom ontstond vanaf de jaren '70 een homomilieu dat zich organiseerde en naar buiten toe keerde om haar seksualiteit met trots te verkondigen.

De idee van homoactivisme, een strijd tegen onderdrukking en de zoektocht naar vrijheid, weerklinkt in verschillende getuigenissen. Bij André komt dit duidelijk naar voor wanneer hij sprak over de vrijheid die gepaard ging met een verhuis naar een centrumstad als Antwerpen. Hij kon er in 1970 intrekken bij een homokoppel dat hij had leren kennen tijdens uitgaansavonden in Antwerpen. Tegen zijn ouders zei hij bij zijn vriendin te gaan slapen.

André

Ik ben in 1970 naar Antwerpen verhuisd
ik kom vanuit de boerenbuiten,
van het noorden van de provincie Antwerpen
En ik ben er eigenlijk direct in het homo milieu terecht gekomen
Maar dat was ook wel een beetje gezocht⁹⁴

Voor André, die opgroeide in “*de boerenbuiten*” van de provincie Antwerpen in een gezin waar homoseksualiteit initieel niet aanvaardbaar was, betekende de verhuis in zijn leven evenveel als een nieuw begin. In het interview brengt hij zijn verhuis al meteen aan bij de eerste vraag over zijn homoseksualiteit, duidelijk makend dat de verhuis naar Antwerpen en het daar aanwezige homomilieu voor hem gelijk stonden aan het begin van zijn ‘homoseksuele leven’. In zijn narratief komt deze verhuis als een soort nieuw begin dat gelijk stond aan een openbloei in vrijheid en leven tussen soortgenoten. Ook voor Christiaan, opgegroeid in Mechelen, had het homomilieu een duidelijke waarde die verder ging dan specifieke uitgaansruimtes:

⁹¹ Ibidem, 96.

⁹² Ibidem, 98.

⁹³ Borghs, “The Gay and Lesbian Movement in Belgium from the 1950s to the Present,” 40; Ibidem, 97.

⁹⁴ ANDRE, Zoom interview, 10 november 2021, ll 14-17.

Christiaan

Ge moogt niet vergeten
Die subcultuur die is er gekomen
Om mensen de kans te geven om elkaar te vinden
om partners te vinden
En seks te hebben
Dat is de reden van bestaan van heel de homo subcultuur
Een ontmoetingsplaats te creëren⁹⁵

Het belang van het homomilieus als een baken van vrijheid in zelfontwikkeling keerde terug bij verschillende sprekers. Antwerpen was doorheen de jaren '60 en '70, na Brussel, de centrumstad met het grootste homomilieus. Naast verschillende homobars werd daar in 1962, naar Nederlands voorbeeld, het Cultuur- en Ontspanningscentrum Vlaanderen (COC-Vlaanderen) opgericht.⁹⁶ Frank, een hivpositieve spreker uit Antwerpen, vertelde in zijn interview voor Radio Centraal hoe hij een nieuwsgierige collega uit de school waar hij les gaf ooit meenam “naar de Van Schoonhovenstraat... om dat [de homobars] eens allemaal te zien van dichtbij”.⁹⁷ De aanwezigheid van de vele uitgaangelegenheden in combinatie met homoverenigingen creëerde een baken voor veel sprekers die stuk voor stuk in hun jeugd bewust verhuisden naar centrumsteden als Antwerpen, Gent en Brussel.

In dat baken kwamen herinneringen aan losbandige feestjes en zorgeloosheid naar boven. Patrick Reyntiens, een hivpositieve spreker die al sinds 1985 met het virus leeft, deelde in zijn biografie de herinnering aan die zorgeloze periode:

*“In het weekend was het feesten geblazen, van donderdagavond tot zondag. Ondertussen had ik de veertigjarige Harry leren kennen. Met hem maakte ik de Antwerpse homobuurt onveilig. De Van Schoonhovenstraat aan het Antwerpse station, ook wel de ‘rue Vaseline’ genoemd, lag aan onze voeten. In de Marcus Antonius, de Cherry’s, de Scaramouche, de Fifty fifty, de Strange, de Moustache, overal waren Harry en ik graag geziene gasten”.*⁹⁸

⁹⁵ Christiaan, Zoom interview, 12 oktober, 2021, ll. 1391-97.

⁹⁶ Borghs, *Holebipioniers*, 58.

⁹⁷ “Interview Met Frank,” *De Pink Wave* (Radio Centraal, 9 november 1995), l. 424.

⁹⁸ Reyntiens and Keersmaecker, *Dansen in het luchtledige*, 27.

De idee van een idyllisch homomilieu laat sprekers toe een contrast in het narratief in te werken tussen de vrije zorgeloze periode vóór aids waarin iedereen zijn seksualiteit kon vieren en de periode van angst, besmetting en verlies die volgde. Die omwenteling komt in het volgend stuk uitgebreider aan bod.

Opvallend is de agency die sprekers bij zichzelf plaatsen in de ontwikkeling van het Vlaamse homomilieu. Riessman stelt dat sprekers verhalen steeds opbouwen rond de persoonlijke ervaringen van de spreker en daarbij vertrekken vanuit een idee van eigen agency.⁹⁹ Ook de herinneringen van sprekers krijgen hun betekenis via het narratieve kader van activistische eenheid waarin ze zelf ook actie hebben ondernomen. Bij Jeroen, een spreker die opgroeide in Oostende en later bij de Witte Raven zou aansluiten, kwam dit bijdragebeeld het duidelijkst naar voor door de vrij letterlijke lijn die hij trekt met vandaag:

Jeroen

In de jaren '80 was homoseksualiteit helemaal nog niet zo aanvaard zoals nu
We hebben daar hard voor gevochten
Dan hoor ik u zeggen
Dank u
(lacht)¹⁰⁰

Jeroen plaatste zichzelf in een breder, bekend verhaal van vooruitgangstreven en eensgezind homoactivisme dat ook in traditionele historiografie centraal staat. Hierbij wordt een eerste keer duidelijk hoe de narratieven van sprekers tot stand komen onder invloed van *composure* met reeds bekende narratieven. In dat bekende verhaal zit namelijk ook de idee dat het om een gemeenschapsstrijd gaat die al generaties lang aan de gang is. In de getuigenis van Jeroen is duidelijk hoe hij een gemeenschappelijke identiteit als homoman tussen spreker en interviewer benutte om zijn verhaal vorm te geven binnen die gemeenschappelijke identiteit. Zijn herinneringen kregen bijgevolg vorm in relatie tot vandaag en in functie van wat hij relevant vond voor de onderzoeker.

De veiligheid die het narratief van vrijheidsstrijden biedt door de eenheid van een gemeenschap en onoverwinnelijke jeugdige energie voorop te plaatsen binnen de opbouw van herinneringen

⁹⁹ Riessman, *Narrative Analysis*, 30:15.

¹⁰⁰ Jeroen, Zoom interview, 4 juni 2022, ll. 101-105.

lijkt echter ook bepaalde moeilijke elementen naar de achtergrond te verwijzen. Een eerste element zijn de persoonlijke moeilijkheden met homoseksualiteit. Guido Totté, een 77-jarige Antwerpenaar die in zijn studentenjaren in Gent de Rooie Vlinder oprichtte en in 1984 zijn broer verloor aan de gevolgen van aids, gaf toe dat zijn engagement als homoman ook gevolgen had. Zo geeft hij aan dat zijn verschijning op nationale televisie vanop de eerste Homo dag voor problemen zorgde tijdens zijn job als leerkracht in Antwerpen. Meermaals schreven leerlingen beledigingen op het bord of kreeg de directie klachten binnen van ouders die wilden dat hun kind geen les zou krijgen van een “janet”.¹⁰¹ Dergelijke getuigenissen tonen aan dat vrijheidsstrijd toch ook gebonden was door mogelijke gevolgen in werk en leven. In het geval van Guido kon hij rekenen op een verstaande directrice, maar dit was geen garantie.¹⁰²

Daarnaast lijkt dit eenheidsnarratief de onderlinge verschillen tussen homoverenigingen en homo's in het algemeen te onderdrukken. Hans Neefs beargumenteert dat de aids crisis op een moment kwam dat homoverenigingen in Vlaanderen onderling in conflict lagen met elkaar.¹⁰³ Zo distantieerde de Federatie Werkgroepen Homofilie (FWH) zich van de eerste Homo dag omdat die te uitdagend was.¹⁰⁴ Door het overduidelijke succes zou de FWH zich in 1979 bij de betoging tegen artikel 372bis echter niet langer afzijdig houden.¹⁰⁵ Literatuur toont ook aan hoe binnen het homomilieu onderlinge elementen zoals discriminatie op basis van ras en etniciteit aanwezig zijn.¹⁰⁶ Hierover heb ik in mijn interviews zelf geen gesprekken gehad, maar het valt ook binnen het Vlaamse homomilieu te beargumenteren dat onderlinge verschillen en spanningen aanwezig geweest moeten zijn.

De getuigenissen over de pre-aidsperiode plaatsen een positieve emotionele waarde bij het Vlaamse homomilieu. Guido Totté benoemde het al lachend “de wilde jaren”, terugdenkend aan een periode van zorgeloze vrijheid.¹⁰⁷ De waarde die deze sprekers gaven aan de periode en de ruimte van het homomilieu toont een zekere nostalgie naar een periode en ruimte die voor hen gelijk stond aan vrijheid. Sean Field, een Zuid-Afrikaanse historicus gespecialiseerd in mondelinge geschiedenis, beargumenteert hoe nostalgie aantoont wat een spreker vandaag

¹⁰¹ Guido Totté, persoonlijk interview, 9 december 2021, ll. 286-325.

¹⁰² Ibidem, ll 319.

¹⁰³ Neefs, *Between Sin and Disease*, 2010, 244.

¹⁰⁴ Dupont, “Gay and Lesbian Liberation in the Low Countries,” 156.

¹⁰⁵ Borghs, *Holebipioniers*, 100.

¹⁰⁶ Wim Peumans, *Queer Muslims in Europe: Sexuality, Religion and Migration in Belgium* (Bloomsbury Publishing, 2017), 6.

¹⁰⁷ Totté, persoonlijk interview, ll. 55.

mist dat voordien was.¹⁰⁸ De sprekers lijken hun herinneringen gevormd te hebben binnen een gemeenschappelijk denkkader van absolute eenheid onder homo's waardoor interne geschillen en verschillen naar de achtergrond verdwijnen en de periode als een positieve tegenpool van de aidscrisis kan gelden.

2. Hivpositief Vlaanderen

De opkomst van aids startte in 1981 toen het Amerikaanse *Center for Disease Control* een eerste rapport publiceerde over 5 jonge homoseksuelen uit Los Angeles en San Fransisco die leden aan *Pneumocystis pneumonia*, een longaandoening die normaal gezien alleen bij oudere mensen voorkomt wiens immuunsysteem verzwakt is.¹⁰⁹ Ondanks dat men op dat moment nog niet sprak over aids, laat staan hiv, zou later blijken dat het weldegelijk al ging over aidspatiënten. In 1982 werd aids, of het *acquired immunodeficiency syndrome*, aangeduid en benoemd als het werkelijke probleem.¹¹⁰ In 1983 ontdekten Franse onderzoekers vervolgens ook de oorzaak van de ziekte, namelijk hiv.¹¹¹

De meeste sprekers uit dit onderzoek dateerden de opkomst van aids opvallend pas enkele jaren later. Eén spreker herinnerde zich een radioreportage van het homoprogramma *Koffie Verkeerd* over de opkomst van een “*homokanker die mensen opliepen door seksueel contact*” in de vroege jaren '80.¹¹² Christiaan herinnerde zich dan weer dat hij pas in 1984 “*een vaag krantenbericht had gezien*”.¹¹³ De vertraagde introductie van aids in de herinnering van de sprekers komt overeen met de aanhoudende stilte die de eerste jaren kenmerkte in België.¹¹⁴ Pas in 1983 werd de Nationale Wetenschappelijke Aids Commissie (NWAC) opgericht die instond voor medisch advies rond aids en het zou dan nog enkele jaren duren voor een concrete aanpak op poten stond.¹¹⁵

Opvallend is hoe de aanpak van aids in België pas echt ontstond wanneer een groeiend aandeel Belgen besmet geraakte. De eerste fase, voor 1983, werd gekenmerkt door een hoge

¹⁰⁸ Field, “Imagining Communities,” 115.

¹⁰⁹ CDC, “Pneumocystis Pneumonia,” *Morbidity and Mortality Weekly Report* (Los Angeles: Centers for Disease Control and Prevention, July 4, 1981).

¹¹⁰ Warner C. Greene, “A History of AIDS: Looking Back to See Ahead,” *European Journal of Immunology* 37, no. 1 (2007): 94.

¹¹¹ *Ibidem*, 95.

¹¹² André, Zoom interview, ll. 80–82.

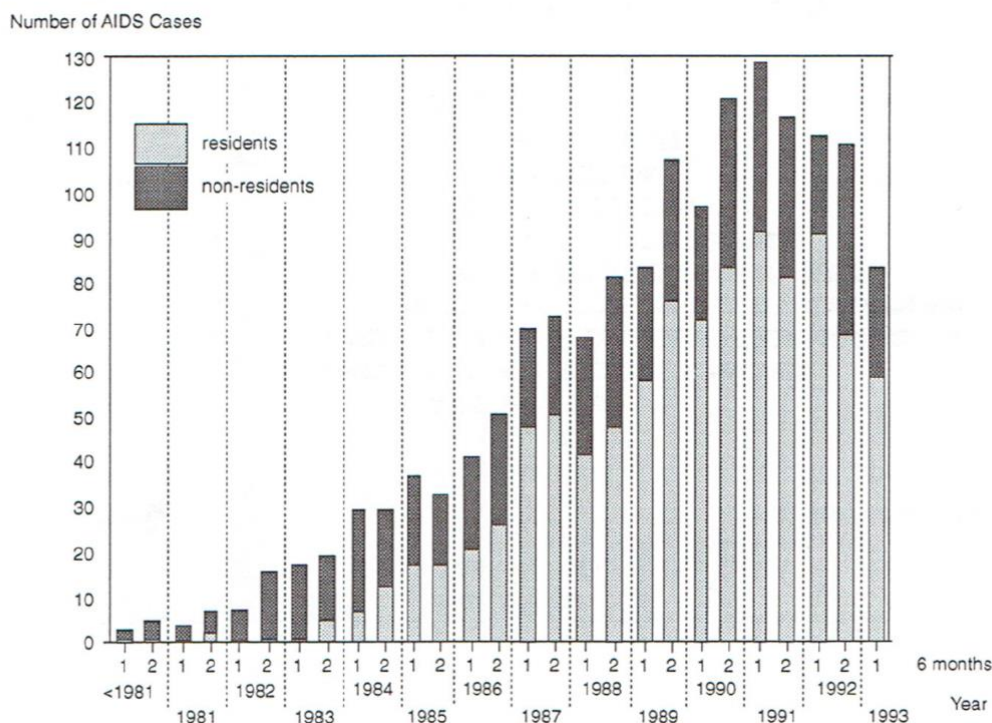
¹¹³ Christiaan, Zoom interview, l. 181.

¹¹⁴ Neefs, “Between Sin and Disease,” 334.

¹¹⁵ Matthijs and Degezelle, “Managing AIDS in Flanders,” 172.

besmettingsgraad van patiënten van Afrikaanse afkomst, die door de vroegere koloniale banden in België terecht kwamen en verzorgd werden.¹¹⁶ België was daarin een uniek geval in West-Europa waar het aandeel van besmette mensen van Afrikaanse afkomst veel lager lag.¹¹⁷ De tabel hieronder toont aan hoe het aandeel patiënten met de Belgische nationaliteit, waaronder dan voornamelijk homomannen, pas vanaf 1984 begint te groeien en vanaf 1985 het overwicht krijgt.¹¹⁸ De verklaring voor deze latere opkomst van homomannen hangt nauw samen met de beschikbaarheid van hiv-testen vanaf 1985 en kan bijgevolg een verklaring bieden voor de vertraagde introductie in herinneringen van sprekers.¹¹⁹

Figure 5.5: Development of AIDS Cases per Semester (1993)



(Bron: Koen Matthijs and Hilde Degezelle, “Managing AIDS in Flanders,” in *Managing AIDS*, 185)

Binnen de homogemeenschap veroorzaakte de ietwat vertraagde introductie van aids in de Belgische samenleving zelf wat wantrouwen tegenover deze ‘nieuwe ziekte’. Zo herinnert André nog het gevoel dat het om een ongeloofwaardige ziekte ging die “*ver van mijn bed*”

¹¹⁶ Neefs, *Between Sin and Disease*, 224; Koen Matthijs and Hilde Degezelle, “Managing AIDS in Flanders,” 184.

¹¹⁷ Neefs, *Between Sin and Disease*, 2010, 224.

¹¹⁸ Matthijs and Degezelle, “Managing AIDS in Flanders,” 184.

¹¹⁹ Borghs, *Holebipioniers*, 138.

leek.¹²⁰ Desalniettemin herinneren verschillende sprekers zich wel sterk het moment waarop de epidemie serieus werd:

Christiaan

Maar in '85 zijn er mensen van het Tropisch Instituut daar [COC] komen spreken
En toen werd het duidelijk
Dat er zich een ernstig probleem aan het voordoen was binnen de homo gemeenschap
En kwam het ook wel heel dichtbij
Omdat we dan ook wel een aantal mensen in onze omgeving kenden
Die hiv hadden opgelopen¹²¹

De volgende jaren zou aids in de homogemeenschap in Vlaanderen ernstig tekeergaan. In 1994 vertegenwoordigden homo's 56,6% van de 1671 hivpositieve mensen in België.¹²² Voor veel sprekers was dit een periode die ze herinneren door eindeloos veel sterfgevallen. Griet, een verpleegkundige aan het Tropisch Instituut van Antwerpen, herinnerde zich hoe zeker de dood was in die periode:

Griet

“Dat was een echt doodsvonnis toen
Wat mij bij blijft
Is de gedachte dat die gaan doodgaan”¹²³

Ondanks deze sterke herinnering aan dood viel bij het herbeluisteren van mijn interviews op hoe bijna alle sprekers opnieuw een zeer activistisch narratief aannamen wanneer ze terugblikken op de aids crisis en vandaag met enige nostalgie terugdenken aan de tijd.

Samen ten strijde

Binnen de homogemeenschap werd aids voor het eerst publiekelijk besproken in 1983 in het persbericht en de persconferentie van de Federatie Werkgroepen Homofilie (FWH).¹²⁴ Voor hen lag de nadruk op het aankaarten van paniekzaaiërij en foutieve veralgemeningen in

¹²⁰ André, Zoom interview, ll. 112–16.

¹²¹ CHRISTIAAN, Zoom interview, ll. 84–85, 97–98.

¹²² Matthijs and Degezelle, “Managing AIDS in Flanders,” 181.

¹²³ GRIET, Zoom interview, May 6, 2022, ll. 260–264.

¹²⁴ Bart Hellinck, “1981-2006: 25 Jaar Strijd Tegen Aids in Vlaanderen,” *Fonds Suzan Daniels*, 2006, 12.

de samenleving.¹²⁵ Hierin is al meteen het eerste doel van het vroegste aidsactivisme zichtbaar, namelijk informatieverspreiding. Discriminerende informatieverspreiding zoals Belgisch arts Le Compte die het handen schudden met homo's afraadde, zorgde ervoor dat initiatieven werden opgericht om eerlijke informatie te verspreiden.¹²⁶ Zo ontstond uit een samenwerking van het Tropisch Instituut en de Stichting Aids Gezondheidszorg (StAG), opgericht in 1985, de Aidstelefoon. Deze preventieorganisatie stond in voor juiste informatieverspreiding onder homoseksuele mannen.¹²⁷

Door de groeiende nood werden in 1987 ook het Aidsteam en de Foundation opgericht.¹²⁸ De Foundation ontstond op initiatief van Brussels dokter Peter van Breuseghem en voorzag als hoofddoel psychosociale zorg voor mensen die leefden met aids. Onder de verantwoordelijkheid van de organisatie ontstond een aids buddy systeem waarbij mensen die leefden met aids beroep konden doen op buddy's om hen bij te staan.¹²⁹ Kevin, een spreker die verder aan bod komt, was gedurende 5 jaar als buddy actief bij de Foundation. Het Aidsteam ontstond vanuit een groep vrijwilligers van het Gespreks- en Onthaalcentrum (GOC) die zich na interne crisis afsplitsten.¹³⁰ Christiaan, medeoprichter van het Aidsteam, getuigde hoe hij in die eerste periode een echte nood aan informatie ervaarde.¹³¹

Christiaan

Maar 7 mensen van die leefgemeenschap
Die hebben een nieuw initiatief opgestart
Die zich volledig naar buiten keerde
Namelijk de aidsteam
Omdat we toen vanuit de ervaringen binnen het GOC
Hadden ontdekt dat er een hele grote nood aan informatie was¹³²

Binnen zijn verhaal valt een duidelijke trots op over het werk dat hij en zes, later meer, vrijwilligers zijn gestart. Christiaans narratief benadrukte hoe gezamenlijke actie vanuit de homobeweging werd ondernomen tegen aids en hoe zij samen de hivruimtes gesticht hebben.

¹²⁵ Hellinck, "1981-2006: 25 Jaar Strijd Tegen Aids in Vlaanderen," 12.

¹²⁶ Hellinck, 19.

¹²⁷ Ibidem, 19.

¹²⁸ Ibidem, 21.

¹²⁹ Neefs, *Between Sin and Disease*, 2010, 245-46.

¹³⁰ Hellinck, "1981-2006: 25 Jaar Strijd Tegen Aids in Vlaanderen," 21.

¹³¹ Christiaan, Zoom interview, l. 45.

¹³² Ibidem, ll. 40-45.

De idee dat hij zijn gemeenschap en de bredere samenleving heeft kunnen helpen was duidelijk belangrijk voor hem. Zo vermeldde hij ook hoe arts John Vincke de leden van het Aidsteam bestempeld ziet “*met het altruïstisch gen*”.¹³³ De idee van diensten geleverd te hebben voor aids keert terug. Het activisemenarratief dat in het voorgaande deel naar voor kwam, is hier in een nieuwe context dus aanwezig. Meer nog, het past binnen het breder verhaal van homoactivisme.

Christiaan

Ik ga een sterke uitspraak doen
Maar, het is onder meer geweest door de ervaring van gestigmatiseerd te worden
Als homo groep
Dat er een aantal mensen
Begin jaren 90
Zijn opgestaan
En die hebben gezegd van
Komaan, wij willen hier van af
Dit is niet fijn
...
En die zeiden van: Nee, wij komen naar buiten
Wij zijn hier
Wij willen zichtbaar zijn
En wij hoeven ons niet
(gelijk er nog een aantal mensen waren)
Terug te trekken in obscure homo bars
Om daar een beetje de homo te kunnen uithangen
En op straat niks ervan te laten zien
Nee, wij laten ons zien
Dus ik denk,
Dat had er misschien ook wel gekomen hoor
Moest hiv er niet geweest zijn,
Maar ik denk dat het echt een extra factor is geweest
Voor een aantal mensen
Om te zeggen van:
wij moeten hier een nieuw discours hebben in de samenleving
we moeten hier een positieve boodschap brengen
we bundelen de krachten
homo's, lesbiennes, biseksuelen
we gaan samen hier een geïntegreerd verhaal van maken

¹³³ Christiaan, l. 78.

op dat ogenblik is eigenlijk ook de holebi beweging uit z'n as verrezen¹³⁴

Ook hivpositieve sprekers plaatsten zichzelf binnen dat activistisch verhaal. Lucas, een hivpositieve spreker uit Antwerpen, vertelde over de getuigenissen die hij ging geven in Vlaamse scholen. Hij benadrukte daarbij de wil om iets bij te dragen. Als hij de ziekte dan had, kon hij die tenminste gebruiken om goed te doen en informatie te verspreiden.

Lucas

Daarnaast ga ik ook op scholen spreken
Voor Sensoa
Op een gegeven moment zei mijn moeder dan
Sensoa zou de policy moeten hebben dat mensen van Antwerpen
Dat in West-Vlaanderen doen
En omgekeerd
Ik zei waarom?
Ja je wordt dan toch niet herkend
En dat is toch gemakkelijker
Ik kon dat totaal niet volgen
Ik zei dat ook tegen mijn moeder
Ik wil die presentaties geven
Met een bepaald idee
En ik vind niet dat ik dat mag ontzeggen
Aan bepaalde groepen
Want als ik dat niet mag doen in Antwerpen
Ontneem ik dus die groep mensen
Mijn verhaal
Waarom doe je dat dan eigenlijk
Ik wil mensen niet alleen de veilig vrijen boodschap
Maar ook een gezicht geven¹³⁵

Bij Lucas kwam niet alleen duidelijk naar voor dat hij wou spreken over zijn ziekte, maar dat hij die keuze had gemaakt ondanks tegentrekken van zijn moeder. Hoewel hij een goeie band had met zijn ouders, zijn zij voor hem toch ook de verpersoonlijking van het moeilijke proces van statusonthulling. De agency die hij bij zichzelf plaatste is daarom van enorm belang voor zijn narratief.

¹³⁴ Christiaan, ll. 1335–72.

¹³⁵ Lucas, Persoonlijk Interview, 24 februari 2022, ll. 461–83.

Een opvallend punt binnen de herinnering aan aidsactivisme is het lobbywerk voor erkenning, subsidies en toegang tot medische hulp. Bij verschillende sprekers keert terug hoe zij zelf initiatief hebben genomen om de aids crisis aan te pakken en deelproblemen zoals toegang tot medicatie of subsidies aan te pakken.

Jeroen

En dan ben ik ook in contact gekomen met de Witte Raven
Dat was in de vroege jaren '80
Lang geleden
Ik ben daar toen ook actief in gaan helpen
Eerst als lid
Dan als bestuurslid
Eventjes ook als voorzitter
En jaren daar dus meegemaakt
Die beweging dus helpen tot stand brengen
Ook subsidiëring proberen los te krijgen
We zijn er in geslaagd een tweetal mensen te werk te stellen
Ik heb enorm gelobbyd
Door naar elke politieke partij te schrijven
(lacht)
Behalve twee
Toen dat op een gegeven moment
De minister van volksgezondheid mij een brief schreef
Waarin ze zei
Het is al goed
Je moet niet verder lobbyen¹³⁶

Jeroen leek eigenhandig subsidies losgekregen te hebben in een periode waarin verschillende jonge aidsorganisaties in competitie stonden met elkaar voor dezelfde beperkte middelen.¹³⁷ Naast onderlinge concurrentie komt veel sterker naar voor hoe terughoudend het beleidsniveau was om aidsverenigingen te subsidiëren. In Vlaanderen kan de aanpak van aids in een driehoeksverhouding gezien worden waarbij de Vlaamse overheid, bevoegd voor gezondheidszorg, als financier optreedt. Daarnaast had je een groep experts uit de Nationale Wetenschappelijke Aids Commissie en tot slot de *bottom-up* organisaties die hun beperkte

¹³⁶ Jeroen, Zoom interview, ll. 14–33.

¹³⁷ Neefs, *Between Sin and Disease*, 272.

financiële middelen en nog sterker beperkte beleidsinspraak wilden overstijgen.¹³⁸ Het zou uiteindelijk via de pers zijn dat de organisaties meer druk konden leggen op beleidsmakers.¹³⁹ Het benadrukken van deze succesvolle activistische initiatieven was voor deze sprekers belangrijk omdat ze een overwinning aantoonden in een strijd voor erkenning. Sprekers, zowel hivpositief als negatief, werkten zichzelf bijgevolg in een breder narratief in van activisme.

Binnen dat bredere narratief vermeldden sprekers evenementen die qua vorm overeen komen met internationale voorbeelden die reeds veel meer erkenning kregen. In een serie als *Pose* is aandacht voor het *Stop the Church Protest* in New York in 1989.¹⁴⁰ Een Film als *120 Beats Per minute*, gebaseerd op de eigen ervaringen van de regisseurs tijd in aidsvereniging ACT UP, toont publieke protesten tegen het stilzwijgen van aids door de Franse regering.¹⁴¹ Sprekers binnen dit onderzoek delen gelijkaardige acties waaraan ze zelf deelnamen. Mark, een 49-jarige spreker uit Antwerpen, herinnerde zich een protest dat in zijn verhaal leed tot de goedkeuring van medicatie voor aidspatiënten. Hij leek zo een ervaring uit de Vlaamse casus in een gelijkaardig verhaal te plaatsen als bekendere verhalen uit Parijs en New York.

Interviewer

Waar haalde je die ondersteuning dan wel?

Mark

Een stuk door mijn eigen engagement
Door zelf eigenlijk een deel te worden van de oplossing
Ik ben vrij snel begonnen met getuigenissen geven
En zodra de conferentie van Vancouver de resultaten van de proteaseremmers had
Zijn wij een werkgroep gestart
Om te kijken
Hoe kunnen we die overhalen
We hebben dan acties gedaan
Bijvoorbeeld kruisen gaan plaatsen in het voorhof van het ministerie van Volksgezondheid
Dat is dan uiteindelijk met spoedbesluit goedgekeurd ¹⁴²
...
Toen wij campagnes begonnen voor toegang tot medicatie

¹³⁸ Neefs, *Between Sin and Disease*, 264.

¹³⁹ Ibidem.

¹⁴⁰ Gwyneth Horder-Payton, "Acting Up," *Pose*, November 6, 2019.

¹⁴¹ Robin Campillo, *120 Beats Per Minute*, Autobiographical drama film, 2017.

¹⁴² MARK, Zoom interview, February 25, 2022, ll. 302–315.

Had ik zelf geen toegang tot medicatie
Dus je speelt daar voor een stuk je eigen advocaat
En voor een gehele groep¹⁴³

In het tweede fragment is ook duidelijk de idee aanwezig dat het lobbywerk om een bijdrage ging boven eigenbelang. Mark, die zelf besmet raakte in 1995, had lang geen toegang tot medicatie doordat zijn T4 cellen net boven de 50 bleven. In zijn herinnering zag hij zijn acties dus als oprecht altruïstisch. Het risico dat een opportunistische infectie zoals een longontsteking fataal kon zijn, was een feit waarvan hij zich heel bewust was. In zijn eigen narratief leek zijn moeite om toch medicatie te verkrijgen voor andere hivpositieve mensen, zonder daar zelf baat bij te hebben, een ultieme bijdrage waar hij vandaag trots op terug kan kijken. De idee dat hij levens heeft kunnen redden, levens die hij voor dat van hem plaatste, was de apotheose van het positieve, eensgezinde activismenarratief dat hierboven in beeld is gebracht.

Eenheid doorbroken

Ondanks dat deze sprekers zich duidelijk in eenzelfde eenheidsnarratief van samenwerking rond hiv plaatsen, keert bij verschillende sprekers na doorvragen ook het element van grenzen terug dat dit narratief doorbreekt. De idee dat aidsactivisme niet meer is dan homoactivisme in een nieuw jasje staat in sterk contrast met de grenzen die sprekers aanduiden tussen de hivwereld en het homomilieu. Mark, een 49-jarige hivpositieve spreker uit Antwerpen, verwoordde het duidelijkst zijn bedenkingen over die grenzen:

Mark

Als je hivpositief was
Werd je direct gekoppeld aan de hivwereld
En dan had je die directe afwijzingen
Je had bijvoorbeeld de homojongeren fuiven
Maar dat werd dan niet samengedaan met hiv-verenigingen
Je had dus precies het fun part en rechten part
En dan het minder fun part op zijn eigen
En lange tijd is er eigenlijk weinig dialoog geweest tussen die twee settings
Je verdween bijna van de ene dag op de andere in een andere beweging¹⁴⁴

¹⁴³ MARK, Tweede geprek, ll. 508–511.

¹⁴⁴ MARK, Zoom interview (tweede gesprek), ll. 43–51.

De of/of situatie die Mark beschreef, zorgde ervoor dat de *sense of self* die hij eerder opgebouwd had rond zichzelf als een homoman met hiv binnen een bredere aidsomgeving niet langer functioneerde. Die identiteitsverandering zorgt er echter ook voor dat hij binnen bepaalde ruimtes niet langer ‘thuishoorde’. Aanvullend op de anekdote besprak Mark hoe hij op een avond uitging met Patrick Reyntiens die toen al open was over zijn status. De volgende dag kreeg hij van verschillende mensen telefoon of hij zelf ook positief was aangezien hij met Patrick omging. Hij ervaaarde bijgevolg een zekere identiteitsprojectie waardoor hij tot hivpersoon werd gemaakt en hij niet langer in het homomilieu terecht kon omdat hij zich vrij letterlijk afgeschreven voelde.¹⁴⁵ Zijn getuigenis, waarin zelf duidelijk een activistisch narratief aanwezig was, doorbrak tegelijkertijd ook de idee dat de homobeweging één blok vormde wanneer het op aids aankwam.

Christiaan, die zelf bijzonder actief was in aidskringen door zijn oprichtende rol in het aidsteam, duidde ook op een scheiding tussen homo en hiv:

Christiaan

De holebi beweging heeft zich,
Eind jaren '80
Eigenlijk gedistantieerd van hiv
En was een van de voorstrijders om overal te komen uitleggen
Dat iedereen het kon overkomen
Omdat ze heel erg bang waren voor het dubbele stigma¹⁴⁶

De ervaring dat de holebi-beweging zich terugtrok van aids en hiv toonde de complexiteit om vast te houden aan de idee van één homoverhaal. Mensen uit het homomilieu die zichzelf als de aanpakkers van aids naar voor schoven, werden geconfronteerd met een homomilieu dat afstand nam. Mark zag een onderscheid tussen activisme dat zich focuste op preventie voor verdere besmettingen en initiatieven die focussen op zorg. Zo reflecteerde hij tijdens het interview over hoe hij als verteller bij de Veilig Vrijen School als een voorbeeld werd gebruikt van wat misgaat als je ‘foute’ dingen doet.

¹⁴⁵ Mark, Zoom interview, ll. 53–63.

¹⁴⁶ Christiaan, Zoom interview, ll. 421–26.

Mark

Ik heb zelf ook meegedaan
Kort na mijn diagnose
Aan de Veilig Vrijen school
Dat was toen een organisatie van het Aidsteam
En ik ging dan mee als getuige
Ik was nog jong
Dus er was de hoop dat dat mensen meer aansprak
Maar ik kwam dan wel wat in de picture
Als hetgeen dat met je kan gebeuren als je niet oplet
Zo een beetje het worstcasescenario
...
En daar denk ik toch achteraf
Dat had wat positiever gebracht kunnen worden¹⁴⁷

Doorheen Marks reflectie werd niet alleen duidelijk dat hij twijfels had over de werkelijke bijdrage die hij leverde, maar meer nog een gevoel van verraad ervaarde. Dat gevoel was echter moeilijk te verwoorden binnen een verhaal van persoonlijke agency en vooruitgangsstreven. Het Aidsteam, een organisatie waarvoor hij getuigde uit een soort altruïsme om anderen bewust te maken, gebruikte een jonge, hivpositieve man van 22 om aan te tonen hoe ‘verloren gevallen’ eruitzagen. Bij Mark, die vandaag nog steeds voor Sensoa werkt en dus betrokken is gebleven, keerden meermaals doorheen het gesprek vergelijkbare anekdotes terug die de idee van eenheid doorbreken.

Reflectie

De centrale vraag van dit eerste hoofdstuk was hoe sprekers terugkijken naar het homomilieu en homoactivisme voor de aids crisis en na de opkomst van aids. Wat bij alle besproken getuigenissen naar voor kwam, is een sterk activistisch narratief waarbij de eigen bijdrage en de moeite voor succes centraal staan. Wat opvalt, is dat sprekers zowel naar het homomilieu voor aids als aidsverenigingen terugkijken binnen eenzelfde activistisch narratief. Sprekers lijken op die manier hun herinnering aan de aids crisis in een breder verhaal van homo-ontwikkeling te plaatsen wat de omgang met een moeilijk verleden gemakkelijker maakt.

¹⁴⁷ MARK, Zoom interview, ll. 93-102, 115-16.

Daarbij tonen ze zelfs enige nostalgie voor ‘tijden van weleer’ die vandaag een romantische herinnering aan eenheid in leven houdt.

Naast het eenduidige activismenarratief dat in dit hoofdstuk centraal werd blootgelegd, waren echter ook ervaringen besproken die het narratief doorbraken. De manier waarop deze individuele ervaringen een andere kant tonen van het verhaal toont de rijkdom van een subalterne visie benadering. Ook binnen een gemarginaliseerde groep moet aandacht zijn voor onderlinge verschillen om individuele ervaringen zo volledig mogelijk in beeld te brengen.¹⁴⁸ Sprekers zoals Mark getuigden niet alleen over activisme maar ook over grenzen en gevoelens van verraad.

Een vraag die daarbij opkomt is waarom sprekers zichzelf in een narratief plaatsen dat doorbroken wordt door hun eigen ervaringen. Allereerst moet hier de positie van het mondelinge interview in acht genomen worden. De idee voor sprekers om eindelijk de kans te krijgen hun verhaal te doen, resulteerde misschien in getuigenissen die een zo mooi mogelijk beeld probeerden te schetsen. Daarnaast komt hier ook het belang van *composure* naar voor. Na 40 jaar aids lijken sprekers een moeilijk verleden te herinneren in een hoopvol queesteverhaal dat tot vandaag heeft geleden. Hiv is niet langer een doodsvonnis maar een chronische leefbare ziekte. Homorechten staan verder dan ze ooit eerder stonden. De idee dat de aidscrisis en de bijdrage die alle sprekers geleverd hebben, heeft geleden tot de situatie van vandaag is voor sprekers “*a past they can live with*”.¹⁴⁹

¹⁴⁸ Spivak, “Can the Subaltern Speak?”

¹⁴⁹ Thomson, “Anzac Memories,” 307.

Hoofdstuk 2: Waarom seks nooit gewoon seks is

André:

Absoluut,

Ja, absoluut

Het was de schuld van de homo's he
Zij kregen het en ze hadden het aan zichzelf te danken¹⁵⁰

Sinds haar ontdekking bij homomannen is aids steeds geassocieerd met homoseksualiteit. Toen de CDC in 1981 de eerste aidsgevallen ontdekte onder homoseksuele Californiërs zochten ze meteen naar elementen uit de *gay life style* die een verklaring konden bieden voor dit *gay-related immune deficiency*, zoals het eerst werd genoemd.¹⁵¹ Zo onderzochten ze in een survey het gebruik van Poppers, een lichte drug die zeer populair was onder homo's, als mogelijke oorzaak.¹⁵² Dat hieruit geen bevestigende resultaten kwamen, was irrelevant voor de associatie die gelegd werd met de homoseksuele levensstijl als oorzaak; een associatie die voortduurt tot vandaag. Zo kreeg de auteur van deze thesis zelf te horen bij het uitleggen van zijn onderzoek aan familie dat hij “*toch zelf ook moest opletten voor hiv hé*”.

Dennis Altman plaatst de origine van aids gerelateerde schuld in een van de twee medische theorieën die de oorzaak van aids probeerden te verklaren. De eerste theorie vertrekt vanuit de idee dat aids een nieuwe ziekte was die jammer genoeg, maar toevallig, eerst bij homoseksuelen ontwikkelde.¹⁵³ Een tweede stelt echter dat aids ontstond binnen het homomilieu door een overbelasting van het immuunsysteem dat net bij homoseksuelen door druggebruik en overdadige seks al onder druk staat.¹⁵⁴ Kortom, promiscuïteit, toen gezien als een kenmerk van homo's, was de ‘foute’ levensstijl die aan de basis van aidsbesmettingen lag. De schuldlast uit deze medische theorie kleurt tot vandaag de geschiedenis van aids.¹⁵⁵

Ook in België leefde eenzelfde associatie tussen homo's en aids. Zo schreef de Vlaamse arts Herman Le Compte in 1982 hoe hij voortaan homo's geen hand meer zou geven.¹⁵⁶

¹⁵⁰ André, Zoom interview, ll. 773–76.

¹⁵¹ Dennis Altman, *AIDS in the Mind of America* (Garden City, N.Y.: Anchor Press/Doubleday, 1986), 33.

¹⁵² Ibidem, 33.

¹⁵³ Ibidem.

¹⁵⁴ Ibidem.

¹⁵⁵ Ibidem, 42–43.

¹⁵⁶ Hellinck, “1981-2006: 25 Jaar Strijd Tegen Aids in Vlaanderen,” 19.

Daarnaast getuigden ook sprekers over de sterke associatie. Eén spreker kreeg van zijn leerkracht te horen dat: “*Als je homo bent dan kun je verwachten dat je seropositief bent*”.¹⁵⁷

De schuldassociatie tussen homoseksualiteit en aids brak met de populaire homocultuur van de jaren '70. De seks die lang verstopt had gezeten, werd toen openlijk gevierd. Het hebben van veelvoudige sekspartners werd gezien als een rechtzetting van jaren onderdrukking. Alle sprekers die de periode voor aids meemaakten, herinneren hun verhuis naar centrumsteden als een nieuw begin, een seksueel begin. Ze konden samen met andere homo's genieten van de voordien onbestaande vrijheid in nachtclubs, homobars en homodagen. De uitbraak van aids betekende echter een einde van schaamteloze seks als feest tegen onderdrukking. De seksualiteit die homo's pas begonnen te vieren, werd nu het probleem.

In dit hoofdstuk staat de moeilijke relatie met seks doorheen de aidscrisis centraal. Het doel van dit hoofdstuk is om enerzijds te kijken welke herinneringen sprekers hebben van hun seksleven. Anderzijds onderzoekt dit hoofdstuk hoe sprekers hun herinneringen vorm hebben gegeven binnen hun levensverhaal. Ik beargumenteer in een eerste deel dat sprekers hun seksleven in eerste instantie herinneren in termen van persoonlijke agency door middel van een veilig vrijen narratief. In een tweede deel beargumenteer ik dat individuele herinneringen beperkingen blootleggen van het veilig vrijen narratief om herinneringen op een schuldvrije manier vorm te geven.

Dit hoofdstuk maakt gebruik van het concept stigma. Stigma werd voor het eerst gedefinieerd door Canadees socioloog Erving Goffman in zijn werk *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* uit 1963.¹⁵⁸ Volgens Goffman ontstaat stigma in relationele verhoudingen tussen groepen. Leden van een sociale groep hebben kenmerken, of attributen zoals hij ze noemt, die hen binnen de *social identity* van die groep plaatsen. Wanneer iemand een kenmerk bezit dat hem onderscheidt van andere leden van een groep of een andere groep en dat kenmerk als ‘slecht’ wordt aanschouwd, dan wordt een persoon of groep met dat kenmerk gereduceerd tot dat attribuut en bijgevolg gestigmatiseerd.¹⁵⁹ Het is belangrijk te benadrukken dat het relationele element voor Goffman centraal staat. Het kenmerk dat voor stigmatisering zorgt, is enkel stigma verwekkend doordat het in een relationele verhouding zo is benoemd door een dominante groep.¹⁶⁰ In de context van dit deel is de homofiele identiteit

¹⁵⁷ MARK, Zoom interview, ll. 519.

¹⁵⁸ Erving Goffman, *Stigma; Notes on the Management of Spoiled Identity* (Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall, 1963).

¹⁵⁹ Goffman, *Stigma; Notes on the Management of Spoiled Identity*, 2-3.

¹⁶⁰ *Ibidem*, 3.

het attribuut waarrond een bredere, heteroseksuele samenleving een *spoiled identity* kon opbouwen en schuld plaatsen.¹⁶¹

1. Veilig vrijen = schuldvrij vrijen

Christiaan

We hebben toen een grote bus gekocht bij Van Hool
Één van onze collega's werkte daar
allez had gewerkt bij Van Hool
En had daar nog contacten
Dus wij kochten een enorme tweedehands bus
Dat was toen iets van een 50 000 frank
Waarvoor we dan een hypotheek moesten nemen op ons huis
Helemaal laten herspuiten
“Alleen jij kunt aids voorkomen”
En daar zijn we dan eigenlijk 3 jaar lang
Volledig op vrijwillige basis
Mee naar allerlei steden en gemeenten getrokken
Om op markten met folders,
Mensen uit te leggen
Ja, het is een nieuwe aandoening
Maar jullie kunnen het voorkomen¹⁶²

Uit het voorgaande hoofdstuk bleek al hoe sprekers de aanpak van hiv en aids vooral in eigen handen namen. Aan de hand van een agency narratief konden sprekers zichzelf de erkenning voor hun acties en bijdrage geven. In dit deel wordt niet hernomen hoe het aidsactivisme ontstond aangezien dit in hoofdstuk 1 uitgebreid aan bod kwam. Wel wordt kort stilgestaan bij de ontwikkeling van preventiecampagnes aangezien die aan de basis lagen van een veilig vrijen narratief. In een tweede helft van dit deel wordt gekeken naar de manier waarop sprekers gebruik maken van het narratief om over seks te kunnen spreken.

Wanneer duidelijk begon te worden dat ook in België aids aan een opmars bezig was, werd een duidelijke oorzaak geplaatst bij risicogroepen, met name homoseksuelen. De idee van een 'homoziekte' leed tot een verdere stigmatisering van de homogemeenschap in haar geheel. Zo

¹⁶¹ Ibidem.

¹⁶² CHRISTIAAN, Zoom interview, ll. 59–73.

besliste de overheid in 1983 dat homomannen geen bloed meer mochten geven.¹⁶³ Het was de schuldplaatsing bij de homogemeenschap in haar geheel die aanzet gaf aan activisten om een tegennarratief te ontwikkelen.¹⁶⁴ In België zetten het Aidsteam en de Stichting Aids Gezondheidszorg (StAG) zich in voor de ontwikkeling van zo'n tegennarratief.¹⁶⁵ Aan de hand van initiatieven als de Aidsbus of Aidstelefoon probeerden ze een verhaal van veilig vrijen naar buiten te brengen dat voorbij kon gaan aan het stigma om zo de eigen identiteit te herstellen in haar waarde.¹⁶⁶ De beweging wilde namelijk duidelijk maken dat aids geen homoziekte was.¹⁶⁷

Het aidsteam organiseerde in 1987 een eerste campagne om het condoom te promoten bij homomannen. Daarvoor gingen ze in homobars en clubs condoomautomaten hangen en bijvullen. Christiaan herinnerde zich hoe ze echter niet in elk homocafé welkom waren.

Christiaan

En in een aantal bars waren we gewoon niet welkom
Omdat de uitbaters zeiden
Dit is de zoveelste manier
Die de maatschappij heeft gevonden om ons te isoleren
Om ons zwart te maken
Dat is een mythe¹⁶⁸

Het is hierbij relevant terug te verwijzen naar de scheiding tussen aidsactivisme en het homomilieu.¹⁶⁹ Ook in de bredere samenleving bleek de erkenning van aids en de verspreiding van correcte informatie een uitdaging. Daarin is België zeker geen uniek geval.¹⁷⁰ De specifieke redenen voor die vertraging zijn echter wel interessant om even bij stil te staan.

Een eerste reden bevindt zich in de idee van *guilt by association*. Binnen een politiek landschap dat door christendemocraten gedomineerd werd, was de angst bij beleidsmakers groot om zelf geassocieerd te worden met aids en homoseksualiteit. Bijgevolg namen beleidsmakers een afwachtende houding aan en schoven de verantwoordelijkheid grotendeels

¹⁶³ Borghs, *Holebipioniers*, 139.

¹⁶⁴ Hellinck, "1981-2006: 25 Jaar Strijd Tegen Aids in Vlaanderen," 19.

¹⁶⁵ Ibidem.

¹⁶⁶ Goffman, *Stigma; Notes on the Management of Spoiled Identity*, 25.

¹⁶⁷ Borghs, *Holebipioniers*, 138.

¹⁶⁸ Christiaan, zoominterview, ll. 230-35.

¹⁶⁹ Neefs, *Between Sin and Disease*, 2010, 244.

¹⁷⁰ Patrick Kenis and Bernd Marin, eds., *Managing AIDS: Organizational Responses in Six European Countries.*, Public Policy and Social Welfare ; v. 18 (Aldershot ; Brookfield, U.S: Ashgate, 1997).

naar medische wetenschappers.¹⁷¹ De onontkoombare realiteit dat de aids crisis groeide, internationale druk toenam en het risico tot besmetting binnen de algemene, lees heteroseksuele, samenleving toenam, verplichtte politici uiteindelijk toch over te gaan tot politieke actie.¹⁷²

Een tweede reden voor de vertraagde aanpak van aids is te vinden in een bredere geschiedenis van Belgische seksuele politiek. De Belgische politiek hield zich namelijk zo lang mogelijk afzijdig in debatten die seksuele normen oplegden en had dit lang overgelaten aan de Kerk.¹⁷³ De seksuele revolutie van de jaren '60 en '70 had in België, net als andere Westerse landen, duidelijke successen geboekt in het denken rond seksuele vrijheid. Binnen het Belgische politieke landschap, waarin de christendemocraten nog sterk aanwezig waren, werd dit enthousiasme echter niet gedeeld. Kuleuven onderzoekers Liesbet Stevens en Marc Hooghe stellen dat vanuit een legaal perspectief Belgische wetgeving rond seksualiteit langer conservatief is gebleven in vergelijking met andere landen waarin de seksuele revolutie plaatsvond.¹⁷⁴ Zo resulteerde het debat rond abortus en beslissingsrecht voor vrouwen in de Verenigde Staten in *Roe v. Wade*, een zaak die tot voor kort het recht op abortus verzekerde voor elke Amerikaan.¹⁷⁵ In België werd daarentegen in datzelfde jaar echter enkel een wetgeving uit 1923 teruggedraaid die informatieverbreiding rond contraceptie verbood. Zo slaagde de christendemocratische regering erin om, succesvol, de aandacht weg te halen van het abortusdebat dat ook in België heerste sinds de arrestatie van twee liberale artsen die ervan verdacht werden abortussen te hebben uitgevoerd.¹⁷⁶ Dezelfde ideologische insteek die in 1973 het debat rond contraceptie en abortus had geleid, keerde terug in het debat rond een politiek aidsbeleid.

¹⁷¹ Ibidem, 256.

¹⁷² Warner C. Greene, "A History of AIDS: Looking Back to See Ahead," *European Journal of Immunology* 37, no. 1 (2007): 95; Neefs, *Between Sin and Disease*, 259.

¹⁷³ Liesbet Stevens and Marc Hooghe, "The Swing of the Pendulum: The Detraditionalisation of the Regulation of Sexuality and Intimacy in Belgium (1973–2003)," *International Journal of the Sociology of Law* 31, no. 2 (2003): 133.

¹⁷⁴ Liesbet Stevens and Marc Hooghe, "The Swing of the Pendulum", 131–51.

¹⁷⁵ Donald H. Regan, "Rewriting *Roe v. Wade*," *Michigan Law Review* 77, no. 7 (1979): 1569–1646; Nora Delaney, "Roe v. Wade Has Been Overturned. What Does That Mean for America?," June 28, 2022, <https://www.hks.harvard.edu/faculty-research/policy-topics/fairness-justice/roe-v-wade-has-been-overturned-what-does-mean>.

¹⁷⁶ Wannes Dupont, "Of Human Love: Catholics Campaigning for Sexual Aggiornamento in Postwar Belgium," in *The Schism of '68: Catholicism, Contraception and Humanae Vitae in Europe, 1945-1975*, ed. Alana Harris, *Genders and Sexualities in History* (Cham: Springer International Publishing, 2018), 64.

Binnen de getuigenis van Christiaan kwam een zekere frustratie naar voor wanneer hij over de aidsfolder van christendemocratisch minister van Volksgezondheid Firmin Aerts sprak:

Christiaan

We hebben een minister gehad
Een katholieke minister
begin jaren '80
Hoe heette hij nu weer?
Die bracht een folder uit voor jongeren
Waar het woord condoom niet in stond
Ge moest uw maatregelen nemen
Ge moest opletten
Die bestond het om een folder uit te brengen en het woord condoom niet te noemen
Want, ja, hij was van christelijke signatuur
En dat lag toch moeilijk
Die mens had geen ballen aan zijn lijf¹⁷⁷

Tot slot was de situatie in de vroege jaren '80 ook complex door de opbouw van een federale staat die dan aan de gang was. In 1980 verschoof de derde staatshervorming namelijk volksgezondheid van een federaal bevoegdheidsniveau naar dat van de Gemeenschappen.¹⁷⁸ In het daaropvolgende decennium betekende deze overgang echter dat een duidelijke afbakening van bevoegdheden nog onderhandeld moest worden. Bijgevolg bleef een uniform beleid voor aids vanuit een politieke hoek ook door praktische redenen lang uit.¹⁷⁹

In 1987 kwam er schot in de zaak onder staatsecretaris voor Volksgezondheid Wivina Demeester. In samenwerking met de StAG verscheen in 1987 de 'Open je ogen voor aids ze sluit' campagne. In hetzelfde jaar streefde Demeester ook voor een herziening van de Contraceptiewetgeving uit 1973 die condooms als medisch benoemde en bijgevolg commerciële verspreiding verbood.¹⁸⁰ Een expliciete condoomcampagne verscheen echter pas in 1993 onder socialistisch minister Leona Detiège.¹⁸¹ Vanaf dan raakte de boodschap van

¹⁷⁷ Christiaan, Zoom interview, ll. 1184-95.

¹⁷⁸ Xavier Mabile, *Nouvelle histoire politique de la Belgique* (Bruxelles: CRISP, CRISP Centre de Recherche et d'Information Socio-Politiques, 2011), 297; Els De Witte, Dirk Luyten, and Alain Meynen, *Politieke geschiedenis van België: van 1830 tot heden*, 4e dr. (Antwerpen: Manteau, 2016), 367.

¹⁷⁹ Neefs, *Between Sin and Disease*, 2010, 257.

¹⁸⁰ "Koninklijk Besluit Tot Wijziging van Het Koninklijk Besluit van 9 Juli 1973 Betreffende de Anticonceptionele Middelen," Bulletin des acts, Ordres et Décrets (1987) in Neefs, *Between Sin and Disease*, 263.

¹⁸¹ Neefs, *Between Sin and Disease*, 2010, 263.

veilig vrijen, die de verantwoordelijkheid van een groep naar specifiek gedrag verplaatste, verspreid onder de bevolking.



(Bron: Bart Hellinck, “1981-2006: 25 Jaar Strijd Tegen Aids in Vlaanderen,” 32).

Kijkend naar de manier waarop sprekers hun herinneringen op het eerste gezicht vorm gaven, is te zien hoe het veilig vrijen narratief gebruikt werd. Alle sprekers benadrukten in hun narratief hoe ze sinds het begin van de aids crisis altijd veilige seks hadden en “*sponsors van de condoomindustrie zijn tot op heden*”.¹⁸² De taal van veilig vrijen, die eigen verantwoordelijkheid centraal plaatst, geeft sprekers de kans seks, en specifiek het besmettingsrisico dat daarmee gepaard ging, te omschrijven in termen van agency in plaats van toeval en onzekerheid.

Chris

Ik heb geen hiv gekregen
Ik heb me vrij snel aangepast aan de realiteit
Ik ben een sponsor van de condoomindustrie tot op heden¹⁸³

¹⁸² Christiaan, Zoom interview, l. 1090 .

¹⁸³ Ibidem, ll. 1088-90.

Frank

Ja uiteraard
Om te zeggen
Je neukte niet zonder condoom
Dat wisten wij toen wel
We wisten wat we moesten doen om het te voorkomen¹⁸⁴

De nadruk die zowel Christiaan als Frank, een hivpositieve spreker, leggen op het condoom suggereert dat het condoom, als linguïstiek object, de agency omvat die sprekers zochten om zelf controle uit te oefenen over hun seksleven. De taal van het condoom geeft met andere woorden de mogelijkheid aan sprekers om voor zichzelf een zekerheid in hun narratief in te werken en zelfs agency te claimen over besmetting.

De controle over besmetting kwam het sterkst naar voor in de getuigenis van Freddie, een 68-jarige man uit Gent, die negatief is gebleven tot vandaag. Freddie begon het interview met zijn schooltijd in Kortrijk waar hij met drie homoseksuele jongens in de vlaggen zwaaigroep een comfortabele situatie had. Wanneer hij naar Gent verhuisde om te studeren, benadrukte hij hoe hij zeer ‘braaf’ seksueel ontwaakte. Op een *thé dansant* kuste hij voor het eerst een jongen en verder had hij “*zeer weinig onveilige toestanden gehad*”.¹⁸⁵ Hij neemt daarmee niet het element van risico weg. Zo vertelde hij over een vroegere partner waarvan hij opeens gehoord had dat die aan de gevolgen van aids was overleden en hij bijgevolg heel wat geluk had gehad. Freddie leek zijn verhaal op te bouwen als een klassiek queesteverhaal. Het hoofdpersonage heeft een missie, namelijk onbesmet blijven, en komt op zijn tocht verschillende aanvaringen tegen die hij moet overwinnen. Het ultieme ‘gevecht’ vond voor Freddie in Barcelona plaats.

Freddie

maar ik heb een andere situatie meegemaakt
moet midden jaren '80 geweest zijn
ik was met Evie naar Barcelona gegaan
en dat was dan leuk, dat was een gay hotspot in de jaren '80
en we waren ook uit geweest
in een grote discotheek heb ik iemand leren kennen
en ik ben er dan die nacht mee gaan slapen

¹⁸⁴ “Interview Met Frank.”, Pink Wave, ll. 344-48

¹⁸⁵ Freddie, Persoonlijk Interview, 2 mei 2022.

ik had hem meegenomen naar het hotel
hij vertelde dat hij zeer goed bevriend was met Freddie Mercury
dat hij zelf vertelde dat hij het gedaan had met Freddie Mercury
en dat moet dan al geweten zijn dat Freddie Mercury aids had
alarmbelleke
maar dan ja het was een zeer mooie jongen en begonnen we te vrijen
en toen hij uitgekled was zag ik dat hij uitslag op zijn penis had
en hij wou me per se neuken
en ik heb me toen echt moeten schrap zetten
en ik heb gezegd
nee nee nee
hij heeft me toen niet mogen neuken
we zijn toen wel op een ander manier klaargekomen zeker
ik heb altijd gezegd later, ik heb daar door het oog van de naald gekropen
ik wist zeker, die jonge heeft aids
dat kan niet anders¹⁸⁶

Op reis in een *gay hotspot* leerde Freddie in een discotheek een knappe man kennen die hij vervolgens ook meenam. De interactie die plaatsvond, kreeg bij Freddie betekenis als de ultieme actie waardoor hij zichzelf al die jaren heeft kunnen beschermen. In de taal van veilig vrijen kon hij zo een risicovolle ervaring vorm geven als een moment van absolute agency.

De getuigenis van Freddie toonde tegelijkertijd echter ook een ander verhaal. Tussen het narratief van veilig vrijen door was een duidelijke bereidheid te vinden om onbeschermd seks te hebben. Als het niet was geweest door de visuele aanwezigheid van gevaar had hij het hoogstwaarschijnlijk ook gedaan. Meer nog, uiteindelijk hebben ze ook seks gehad, zij het gewoon niet anaal. De manier waarop Freddie zijn verhaal deelde, illustreert op een mooie manier hoe hij zijn herinnering in een narratief van veilig vrijen vorm gaf zodat hij zelf agency kon uitoefenen in de herinnering. In de tweede helft van dit hoofdstuk staan de beperkingen van het veilig vrijen narratief centraal.

2. Of toch niet helemaal

Het voorgaande deel illustreerde hoe sprekers op het eerste gezicht herinneringen aan seks op een schuldvrije manier vorm gaven door middel van een veilig vrijen narratief. De tweede helft van dit hoofdstuk beargumenteert hoe individuele ervaringen uit mondelinge geschiedenis

¹⁸⁶ Freddie, ll. 220-44.

aantonen dat sprekers niet al hun herinneringen vorm konden geven. Deze tweede helft is opgedeeld in twee secties. Een eerste kijkt naar de ervaringen van hivpositieve sprekers die het succes van het veilig vrijen narratief doorbreken. Een tweede sectie, en laatste deel van dit hoofdstuk, zoomt in op de herinneringen van hivnegatieve homomannen die *survival guilt* vertonen. Om dat te illustreren wordt gebruik gemaakt van de herinneringen van Kevin, een zestiger die sinds 2000 in Madrid woont, maar vroeger onder meer actief was in de Foundation.

Ondanks het succes van een veilig vrijen narratief, kwamen uit gesprekken met hivpositieve sprekers drie elementen naar voor die een aanhoudende schuldidee aantoonde in de herinnering van de sprekers. Allereerst resulteerde de verschuiving van schuld van groep naar gedrag in de veronderstelling dat zij die positief waren sowieso 'fout' gedrag gesteld moesten hebben om besmet te zijn geraakt. Ten tweede bestonden ook onder hivpositieve mensen zelf schuldrelaties. Tot slot tonen herinneringen aan afwijzing hoe hivpositieve sprekers nog sterk gebukt gingen onder een schuldidee.

Van alle sprekers was Mark het meest bereid in te gaan op vragen rond stigmatisering. Vanaf het begin, bewust dat het interview rond stigma en persoonlijke ervaringen zou gaan, nam hij me mee in een verhaal dat agency narratieven doorbrak en de last van het leven met hiv in beeld bracht. Aan het einde van ons eerste gesprek haalde Mark zelf aan hoe hij zelden dieper inging op zijn persoonlijke moeilijkheden met hiv als hij met mensen sprak.¹⁸⁷ Sinds zijn diagnose had hij altijd het gevoel gehad mensen te moeten verzekeren dat het weldegelijk goed ging met hem en dat hij gezond was. De kans om zijn verhaal, geanonimiseerd, eens volledig te vertellen leek een zekere bevrijding voor hem en gaf misschien toegang tot elementen die hij nog niet vaak had kunnen delen. Anonimisering betekende voor Mark dus een afname van de druk om een specifiek verhaal te vertellen. Daaruit blijkt de aanwezigheid van processen als *composure* en de invloed die het heeft op de manier waarop sprekers aanvoelden dat ze een verhaal moesten delen.

Campagnes zoals de 'Open je ogen voor aids ze sluit'-actie legden een verdeelde ervaring bloot bij verschillende sprekers. De voorgaande helft van dit hoofdstuk toonde aan hoe campagnes gezien werden als een succesvolle manier om een veilig vrijen narratief te verspreiden. Onder hivpositieve sprekers kwam echter naar voor hoe zij de eerste aids campagnes als stigmatiserend hebben ervaren.

¹⁸⁷ Mark, Zoom interview, ll. 677–87.

De eerste Belgische campagnes pasten in een globale trend van *fear campaigns*.¹⁸⁸ Dergelijke campagnes benutten emotioneel geladen angstbeelden om een breder publiek aan te zetten tot actie, in dit geval veilig vrijen.¹⁸⁹ De keerzijde was echter dat seropositiviteit als ‘eng’ werd voorgesteld en bijgevolg hivpositieve mensen meer stigmatisering en marginalisering ervaarden.¹⁹⁰ Uit wat volgt, wordt duidelijk dat ook in België die ervaring gedeeld werd. Mark toonde in zijn getuigenis hoe hij dubbel terugdenkt aan de eerste aids campagnes.

Mark

Er werden lang zo massacampagnes gedaan
Maar ik denk dat de investering misschien meer had moeten gaan naar steun bieden
Aan bepaalde minderheidsgroepen
En op bepaalde specifieke groepen toe te spitsen
Dat heeft denk ik langer op zich laten wachten
En ook het element van die groepen te gaan stigmatiseren
Ik vind toch echt als je kijkt naar die slogans
Slimmerik dommerik
Ik vind dat er zeker in het begin nogal een stigma heerste
Op de slachtoffers van hiv
Die eigenlijk onverantwoordelijk gedrag hadden gesteld
En we zijn eigenlijk een stuk voorbij gegaan aan
gewoon
de humaniteit
dat zijn allemaal mensen met sterktes en zwaktes
en daar zijn lessen uit geleerd he
dat was toen natuurlijk ook onder druk van het moment
maar dat heeft toch
denk ik
een tijd lang het stigma versterkt
en ik denk
de moment dat er een iets meer positieve boodschap kwam
heeft toch op zich laten wachten
om meer over solidariteit te spreken
als je nu kijkt

¹⁸⁸ Amy Lauren Fairchild et al., “The Two Faces of Fear: A History of Hard-Hitting Public Health Campaigns against Tobacco and AIDS,” *American Journal of Public Health* (1971) 108, no. 9 (2018): 1183.

¹⁸⁹ Ralph Bolton, “AIDS and Promiscuity: Muddles in the Models of HIV Prevention,” *Medical Anthropology*, May 12, 2010, 145.

¹⁹⁰ Amy L. Fairchild, Ronald Bayer, and James Colgrove, “Risky Business: New York City’s Experience with Fear-Based Public Health Campaigns,” *Health Affairs* 34, no. 5 (2015): 844.

de You is You
dat is een veel meer gedragen campagne
dat was vroeger niet het geval¹⁹¹

In het voorgaande hoofdstuk werd al uit Marks getuigenis duidelijk dat hij een zeker gevoel van teleurstelling en eenzaamheid heeft ervaren binnen het homomilieu. De idee dat hij als hivpositief persoon tot een groep van ‘dommeriken’ behoorde, toont zijn besef van schuldplaatsing. Zelf benoemt hij hivpositieve mensen als “slachtoffers van hiv”.¹⁹² Het contrast tussen de projectie van schuld op hivpositieve sprekers en de eigen ervaring als slachtoffer van een ziekte, is daarbij duidelijk. Dergelijke contrasten maakten het merkkelijk moeilijk voor hem om verder te verwoorden hoe hij hiv vanuit een slachtofferrol ervaarde. Hij lijkt zich vandaag op te trekken aan de idee dat nieuwe campagnes meer rond solidariteit draaien in plaats van angstverspreiding.

Verder in het gesprek haalde Mark ook aan hoe het contrast tussen slachtoffer en schuldige ook onder hivpositieve sprekers aanwezig was.

Mark

Ja toch wel
Zelf bij mensen met hiv
Er werden zo weekenden georganiseerd met avonden
En op een gegeven moment
Ik was toen nog stagiair
We splitsten ons op in personeel en vrijwilligers
Meestal seropositieven
En ik ging bij de groep seropositieven staan
Maar velen wisten op dat moment nog niet dat ik positief was
En dat heeft wel direct een soort relletje doen ontstaan
En toch ook twee mensen die afstand namen
En als we dan gesprekken hadden
Ook over hoe je besmet was geraakt
Dan heb ik wel meermaals de opmerking gekregen
Vooral van mensen die vroeger besmet waren
Wij wisten nog niets
Jullie hadden al brochures en campagnes
Maar wie beschermt er zich 100% altijd
En dan nog kan er iets fout gaan

¹⁹¹ Mark, Zoom interview, ll. 644–71.

¹⁹² Ibidem, ll. 674.

Daar ben ik wel kwaad om geweest
Hoe eigenlijk binnen de eigen gemeenschap (verwijten werden gemaakt)
Maar ze deden dat waarschijnlijk om zichzelf beter te doen voelen
Maar ook eigenlijk door de schuld bij een ander te leggen¹⁹³

De onderlinge benoeming van een tweede of derde generatie van hivpositieve mensen als wederom een ‘dommerik’ frustreerde Mark duidelijk. Meer nog een gevoel van verraad domineerde. In een ruimte, die gecreëerd was als *safe space*, het gevoel krijgen wederom met een schuldidee geconfronteerd te worden, kan de toon van eenzame schaamte verklaren. Er was geen taal beschikbaar voor Mark waarin hij positieve agency kon uitoefenen over zijn besmetting of seksleven.

Een derde en laatste element dat Mark bewust maakte van schuld en stigma waren de afwijzingen op relationeel vlak. Het gevoel te worden afgewezen niet vanwege uiterlijk, niet vanwege een mismatch maar door een ziekte was en blijft voor Mark zwaar.

Mark

De momenten dat ik afgewezen werd op relatievlak

Door hiv

Heb ik altijd heel moeilijk gevonden

Ik ben nu al in de 40

Maar ik blijf dat moeilijk vinden

Elke keer als ik iemand leer kennen

Wanneer je dat moet zeggen

Ik denk wel dat het nu misschien beter is

Omdat toch meer mensen erover weten

Maar ik denk toch dat het (de afwijzingen) iets specifiek zijn voor hiv

En dat gaat nooit leuk zijn

Hiv heeft heel lang

En nog altijd

Een heel slecht beeld gehad

Een duidelijk aspect van eigen schuld dikke bult

En ik denk dat dat de moeilijkste momenten waren voor mij¹⁹⁴

De ervaringen van Mark passen vanuit een theoretisch standpunt bekeken binnen een kader van stigma. Eerder kwam aan bod hoe stigma in een relationeel verband van wij-zij tot

¹⁹³ Mark, 366–90.

¹⁹⁴ Ibidem, ll. 354–369.

stand komt.¹⁹⁵ Marks ervaringen toonden duidelijk aan hoe hij ervaaarde van alle kanten stigma op zichzelf geprojecteerd te krijgen. De idee dat hij vanuit zijn eigen gemeenschap ook dat stigma moest aanvaarden, leek voor Mark het moeilijkst doordat hij misschien verwacht had vanuit zijn eigen omgeving ondersteuning te krijgen.

Zoals uit de volgende pagina's zal blijken had dit een grote invloed op de manier waarop sprekers seks ervaaarden en verwoordden. Literatuur over stigma toont namelijk aan hoe gestigmatiseerde mensen zelf het stigma overnemen dat op hen wordt gedrukt en zichzelf vanuit een stigmatiserende blik gaan bekijken.¹⁹⁶ De taal waarmee sprekers dus hun herinneringen over seks moesten vormgeven, werd getekend door een geïnternaliseerd stigmatiserend schuldbeeld. Dit kan verklaren waarom verschillende hivpositieve sprekers vast leken te geraken wanneer het gesprek op hun seksleven inging. Zo gaf Lucas, een hivpositieve spreker, aan hoe hij sinds zijn diagnose een moeilijke relatie heeft met zijn eigen seksleven.

Lucas

Wat ik wel heb
En dat hebben ander hivpatiënten ook
Dat je in het begin vies bent van jezelf
Je hebt iets in je
Dat je hebt gekregen door seks
Onveilig seksueel contact
En ja misschien toch inderdaad
Op dat moment in mijn leven
Nog steeds eigenlijk een worsteling
Want met mijn partner gaat dat wel
Maar als ik alleen zit kijk ik ook porno
En ik vind dat van mezelf verkeerd¹⁹⁷

In de herinnering van Lucas vallen de twee onderlijnde regels duidelijk op. Lucas' relatie tot zijn eigen seksleven werd getekend door de idee dat zijn lichaam 'vuil' was op eenzelfde manier als Mark aangaf te ervaren hoe hij werd afgewezen door zijn 'vuile' lichaam. De blik

¹⁹⁵ Goffman, *Stigma; Notes on the Management of Spoiled Identity*, 2-3.

¹⁹⁶ David S. Bennett et al., "Shame among People Living with HIV: A Literature Review," *AIDS Care* 28, no. 1 (January 2, 2016): 88; Angelo A. Alonzo and Nancy R. Reynolds, "Stigma, HIV and AIDS: An Exploration and Elaboration of a Stigma Trajectory," *Social Science & Medicine* 41, no. 3 (August 1, 1995): 304.

¹⁹⁷ Lucas, Persoonlijk Interview, ll. 589–600.

die Mark 'van buitenaf' ervaarde, werd hier dus door Lucas zelf ook gebruikt om zijn seksualiteit te benaderen.

Ook na de eerste periode bleef Lucas vastzitten met zijn wil tot seksueel contact en de lading die daaraan verbonden zat. Ongeveer halweg het interview deelde Lucas een ervaring die hij duidelijk nog nooit gedeeld had. Het was ook meteen op dat moment dat hij vroeg geanonimiseerd te worden in het verdere verloop van het onderzoek. Daarvoor had Lucas zich voornamelijk gehouden aan de verhalen die hij waarschijnlijk ook vertelde wanneer hij voor klassen ging getuigen. Op het bewuste moment doorbrak Lucas echter de veiligheid van zijn narratief om een ervaring te delen waar hij duidelijk mee worstelde.

Lucas

Ik heb een periode gehad
Dat ik al heel lang hiv had
Dat ik op het verkeerde pad was geraakt
En heel veel uitging
Ook in het seksmilieu
En veel drugs nam ook
En dan denk ik vaak ook
Het is goed dat ik dat ik niet op tv kom
Want er zouden mensen mij kunnen herkennen
Waarmee ik dingen heb gedaan
Zonder dat zij wisten dat ik hiv had
Aan de andere kant denk ik ook
Zij waren er ook
En zij hebben ook hun verantwoordelijkheid
Maar ik vind dat heel dubbel
Want uiteindelijk dacht ik ook
Ik weet het
En ik kan mijn voorzorgen nemen
En de periode dat ik dat niet heb gedaan
Voelde ik me daar dubbel over
En niet goed
Want ik was onveilig aan het vrijen
En mag dat eigenlijk niet doen
Ik weet dat ik hiv heb
We praten er misschien niet over
Want we hebben een one night stand
Een one hour stand
En die mensen dachten misschien

Hij weet het ook niet van mij
Dus misschien hadden ze zelf ook hiv
Hij weet het niet dus we doen maar
Maar je weet het niet als je er niet over praat
Maar ik voelde me daar dus niet thuis
Want dat strookte niet met wie ik ben
Ik zit dan in de week op scholen te vertellen
En dan in het weekend het omgekeerde te doen in de club¹⁹⁸

Lucas zat duidelijk vast met de manier waarop hij zijn periode in het seksmilieu, en zijn onbeschermd seks, moet inpassen in zijn levensverhaal. Hij was de ‘hoofdzonde’ van het veilig vrijen narratief begaan en worstelde duidelijk met een schuldgevoel. Wanneer hij het contrast legde tussen zijn getuigenissen in scholen doorheen de week en zijn activiteiten van het weekend, kwam duidelijk naar voor hoe hij het beeld van schuldige internaliseerde in zijn narratief. Verder in het gesprek gaf Lucas aan hoe hij aangetrokken was tot het seksmilieu door de stille aanvaarding die er heerste. Zo deelde hij een anekdote van een koppel dat elke week opnieuw in rubberen of leren pakken de straat opging na een avond in de seksclubs en ook Lucas aanspoorde om onbeschaamd uit te komen voor zijn seksuele verlangens.¹⁹⁹ Voor Lucas was het seksmilieu misschien wel de enige ruimte waar hij de hivpositieve noemer en schuldlast achter zich kon laten en genieten van seks zoals hij dat voor zijn diagnose ook had gedaan.

Tot nog toe lijkt dit hoofdstuk te suggereren dat enkel hivpositieve sprekers herinneringen deelden die de beperking van een veilig vrijen narratief aantoonde. Dit laatste deel toont echter dat ook sprekers die negatief bleven, soms moeilijk schuldvrij vorm konden geven aan herinneringen rond seks. Kevin, afkomstig uit Gent en jarenlang actief in de Foundation, deelde doorheen twee gesprekken een moeilijke omgang met zijn sekservaringen. Specifiek leek Kevin aan een gevoel van *survival guilt* te lijden. *Survival guilt* is een fenomeen dat pas vrij recent meer aandacht geniet en duidt op de psychologische last van mensen die worstelen met hun eigen overleven in een omgeving van overdadig overlijden rondom.²⁰⁰ Onderzoek toont aan dat ook bij overlevende homomannen *survival guilt* aanwezig kan zijn.²⁰¹ Kevin deelde hoe

¹⁹⁸ Lucas, ll. 500–39.

¹⁹⁹ Ibidem, ll. 970–98.

²⁰⁰ Rolando Lira, *Survivor's Guilt with Gay Men Over 50*, 2018: 11–12.

²⁰¹ Fred F. Boykin, “The Aids Crisis and Gay Male Survivor Guilt,” *Smith College Studies in Social Work* 61, no. 3 (June 1, 1991): 247–59.

hij meer dan 50 vrienden en sekspartners uit zijn dichte omgeving heeft zien sterven en hij zelf worstelde met het feit dat hij lang onveilig gevreeën heeft en toch tot vandaag negatief is gebleven.²⁰²

Kevin

Ik heb natuurlijk ook heel wat minnaars gehad
En die hebben toen ook dikwijls het virus opgelopen
En eigenlijk is het heel raar dat ik nog op deze wereld loop
Het is niet verdiend
Dat mensen gelijk Patrick
Zo van ongeveer het eerste contact dat ze hebben gehad
Seropositief zijn
Terwijl ik
Mijn laatste test was november-december van vorig jaar
Dat is nog altijd negatief
Ik wil zeggen
Dat is iets waar ik op een of andere manier blij voor ben
Maar niet direct
Want Patrick is een vriend geworden wanneer ik dus in die beweging kwam
Maar het is zo eigenlijk allemaal
Heel dubbel²⁰³

Dezelfde schuldidee die in voorgaand deel sprekers als Lucas en Mark het gevoel gaf geen schuldvrij seksleven te kunnen opbouwen, keerde hier terug in de manier waarop Kevin suggereerde hoe hij eigenlijk onverdiend leeft vandaag. Hij vernoemde Patrick Reyntiens binnen zijn getuigenis als een soort andere kant van dezelfde medaille. Deel van dezelfde generatie doormaakten beide sprekers een vergelijkbare ingang in het homomilieu en seksleven. Kevin lijkt duidelijk vast te zitten met de idee dat ondanks dezelfde acties, Patrick en zoveel anderen positief werden en overleden terwijl hij de dans ontsprong. De dubbele gevoelens die hij deelde, leken het moeilijk te maken om herinneringen aan seks op een manier te verwoorden die voor hemzelf comfortabel was.

²⁰² Kevin, Persoonlijk Zoom interview, May 4, 2022.

²⁰³ Kevin, ll. 495-506.

Reflectie

Centraal in dit hoofdstuk stond de vraag hoe sprekers terugkijken naar seks in de aids crisis en hoe ze hun herinneringen daarrond vormgaven. Een eerste deel stond stil bij de manier waarop aidsactivisten een veilig vrijen boodschap verspreidden die stigmatiserende schuld wegnam van homo's als groep en de verantwoordelijkheid van veilige seks voorop plaatste. Kijkend naar de getuigenis van sprekers werd duidelijk dat een merendeel een veilig vrijen narratief hanteerde. Dat narratief liet sprekers toe seks op een risico- en schuldvrije manier te herdenken en daarbij agency aan zichzelf te geven. Het condoom als object van die agency werd daarbij uitvoerig besproken.

Een tweede deel van het hoofdstuk beargumenteerde hoe een diepere blik in de subalterne ervaringen van sprekers, blootlegde dat het veilig vrijen narratief niet toelaat alle herinneringen schuld vrij vorm te geven. Vanuit informatiecampagnes, het homomilieu en zelfs onder hivpositieve mensen speelde schuld een opvallende rol in de relatie van hivpositieve sprekers tot seks. Daarnaast toonde de casus van Kevin aan dat ook negatieve sprekers niet altijd schuld vrij terugdenken aan seks. Bijgevolg vertoonden de herinneringen aan seks bij verschillende sprekers geïnternaliseerde schuld ideeën, ideeën waarmee ze tot vandaag weinig weg mee lijken te weten.

Net zoals bij het vorige hoofdstuk komt de vraag op waarom sprekers vast leken te houden aan een veilig vrijen narratief. De gesprekken leken aan te tonen dat er geen ander narratief bestaat waarin sprekers relatief schuld vrij kunnen denken aan seks. De taal van het condoom is de enige manier waarop sprekers zichzelf schuld vrije agency konden geven over hun seksleven en op een aanvaardbare manier herinneringen aan seks tijdens de aids crisis vorm konden geven.

Hoofdstuk 3: Leven rond een ziektekiem



(Bron: Peter Hoar and Nicola Schindler, *It's a sin - Aflevering 5 (Seizoen 1)*, vol. 5, 5 vols. (Red Production Company, 2021))

In 2021 verscheen op het Britse Channel 4 “It’s a Sin”, een serie die vijf personages volgt doorheen de Londense Aids crisis. Scriptschrijver Davis Russel baseerde de serie op zijn eigen herinneringen van de aids crisis en biedt daarmee een televisie unicum.²⁰⁴ Hierboven is de laatste scène afgebeeld waarin Jill na het verliezen van haar dichte vriend zich aan het ziekenhuisbed zet van een aidspatiënt.²⁰⁵ Aids als ziektebeeld kwam op in een tijd wanneer de geneeskunde net globaal komaf had gemaakt met de pokken en er geen einde leek aan de mogelijkheden van antibiotica en vaccins. De introductie van een ongeneeselijke ziekte maakte komaf met het naoorlogse optimisme van de geneeskunde en verplichtte de medische wereld terug op preventie te focussen.²⁰⁶

Tot nog toe behandelde deze thesis aids buiten het medisch veld. Om een zo volledig mogelijk beeld te geven van de aids crisis, kijkt dit laatste hoofdstuk naar de herinneringen van twee sprekersgroepen over de medische kant van aids. Een eerste helft onderzoekt hoe hiv-positieve sprekers het ziekteaspect van aids herinneren. Een tweede helft bespreekt tot slot de ervaringen van verpleegkundigen.

²⁰⁴ James Poniewozik, “Review: ‘It’s a Sin’ Tells the Stories That Were and Could Have Been,” *The New York Times*, February 17, 2021, sec. Arts.

²⁰⁵ Peter Hoar and Nicola Schindler, *It’s a sin - Aflevering 5 (Seizoen 1)*, vol. 5, 5 vols. (Red Production Company, 2021).

²⁰⁶ Peter Baldwin, *Disease and Democracy: The Industrialized World Faces AIDS*, First edition (Berkeley, Calif.: University of California Press, 2007), 26.

1. Ik ben niet ziet

“Knoop dit goed in je oren”, zei ik geïrriteerd, “je bent pas ziek als je je werk niet kunt doen door een handicap. Ik schrijf, en aids stoort me daar in principe niet bij. Een telefonist kan heel wel honderd procent blij zijn en toch zijn werk uitstekend doen. Ik ben gewoon iemand met aids.”²⁰⁷

Rick's Report, een column uit de Gay Krant, gaf van 1991 tot 1993 tweewekelijks het woord aan Rick, een hivpositieve Amsterdammer. Gedurende de twee jaar konden ook Vlaamse abonnees lezen hoe Ricks medische tocht ging tot hij in 1993 uiteindelijk bezweek aan de gevolgen van aids. Uit de 37 delen van zijn column, die deel uitmaken van het bronnenmateriaal van deze thesis, kwam één element duidelijk naar voor. Rick wou niet gezien worden als een zielige, hulpeloze aidspatiënt die wachtte op de dood. Zo schreef hij de quote hierboven als een antwoord op de vraag van een collega of hij niet te ziek was om op reis te gaan. Naarmate zijn ziekte vorderde, viel echter te lezen hoe hij langzaamaan meer en meer zijn ‘zelf’ moest benaderen als een ziek persoon, een patiënt. De quote hierboven toont hoe moeilijk de aanvaarding van een veranderende zelf was voor Rick in een omgeving van doembeelden die geprojecteerd werden door omstaanders.

In dit deel staan net die ervaringen centraal. Specifiek wil dit deel een inzicht bieden in de manier waarop sprekers omgaan met een medisch zelfbeeld. In de bestaande historiografie rond aidspatiënten ligt een sterke focus op succesverhalen van *patient agency*.²⁰⁸ De nadruk op *empowerment* betekent echter ook dat herinneringen waarbij sprekers niet in een positie van agency zaten, vaak moeilijker verwoord geraakten. Brits Socioloog Michael Bury beargumenteert in zijn “*Chronic illness as biographical disruption*” dat de ervaring van een chronische ziekte als een *biographical disruption* het zelfbeeld van de persoon in kwestie verstoort.²⁰⁹ Ideeën als een naderende, verzekerde dood en aftakelende gezondheid confronteren het zelfbeeld met elementen die het moeilijk kan verwerken. Mensen zonder diagnose bouwen een zelfbeeld op met een idee van een lang leven. De diagnose van een chronische ziekte verstoort bijgevolg basisideeën waarop mensen hun leven en zelfbeeld

²⁰⁷ Rick, “Rick’s report,” 1 mei 1991: 8.

²⁰⁸ C Clucas et al., “Doctor–Patient Concordance during HIV Treatment Switching Decision-Making,” *HIV Medicine* 12, no. 2 (2011): 87–96; Karina Kielmann and Fabian Cataldo, “Tracking the Rise of the ‘Expert Patient’ in Evolving Paradigms of HIV Care,” *AIDS Care* 22, no. sup1 (July 1, 2010): 21–28.

²⁰⁹ Michael Bury, “Chronic Illness as Biographical Disruption,” *Sociology of Health & Illness* 4, no. 2 (1982): 169.

afstemmen.²¹⁰ Bijgevolg proberen mensen vast te houden aan een oude zelf die hen de illusie van controle biedt die ze voordien hadden.²¹¹

Voordat dit deel dieper ingaat op de patiënten is het nuttig ook even stil te staan bij een bredere context van *patient agency*. De manier waarop dokters omgaan met patiënten kan omvat worden in twee modellen. Een eerste, het *compliance oriented model*, stelt dat dokters behandelingen voorschrijven en uitvoeren en de patiënt die ondergaat.²¹² Deze visie wordt onder meer uitgewerkt in *The Social System* van Harvard socioloog Talcott Parson die ‘de patiënt’ drie kenmerken geeft: hulpeloos, technisch onbekwaam en emotioneel.²¹³ Een tweede visie, de *empowerment approach*, stelt daarentegen dat patiënten zelf verantwoordelijk zijn voor hun medische beslissingen en gevolgen van beslissingen.²¹⁴ Dit model ontwikkelde zich doorheen de tweede helft van de 20^e eeuw en vond quasi universele ingang, in westerse ziekenhuizen dan toch, vanaf de late jaren ’80.²¹⁵

In wat volgt, stel ik dat ook hivpositieve sprekers hun herinneringen vorm probeerden te geven binnen het narratieve kader van de *empowerment approach*. Deelname aan mondelinge geschiedenis bood sprekers de kans hun herinneringen te herontdekken en zichzelf in een agency-rol te plaatsen die tijdens de aids crisis niet mogelijk was. Dieper ingaan op de medische ervaring legde bij verschillende sprekers echter ook herinneringen bloot aan momenten zonder agency. Tot vandaag voelde dit aan alsof sprekers dergelijke ervaring moeilijk een plaats konden geven door het ontbreken van een narratief dat hen toelaat een acceptabele herinnering op te bouwen rond momenten van medische discriminatie en dergelijke. Om dit alles aan te tonen bespreekt dit deel achtereenvolgend de herinneringen van sprekers over hun diagnose, relatie tot medicatie en momenten waarin ze geen agency konden uitoefenen.

In november 1986 ging Frank op bezoek bij zijn huisarts voor hypertensie, of hoge bloeddruk. Een bloedstaal werd afgenomen en Frank werd met een brief op weg gezonden naar het

²¹⁰ Bury, “Chronic Illness as Biographical Disruption,” 169.

²¹¹ Juane N Clarke and Susan James, “The Radicalized Self: The Impact on the Self of the Contested Nature of the Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome,” *Social Science & Medicine* 57, no. 8 (October 1, 2003): 1388; Isabelle Aujoulat et al., “Reconsidering Patient Empowerment in Chronic Illness: A Critique of Models of Self-Efficacy and Bodily Control,” *Social Science & Medicine* 66, no. 5 (March 1, 2008): 1232.

²¹² Aujoulat et al., “Reconsidering Patient Empowerment in Chronic Illness,” 1228–29.

²¹³ Talcott Parsons, *The Social System* (Psychology Press, 1991); David Armstrong, “Actors, Patients and Agency: A Recent History,” *Sociology of Health & Illness* 36, no. 2 (2014): 163, <https://doi.org/10.1093/soc/36.2.163>.

²¹⁴ Aujoulat et al., “Reconsidering Patient Empowerment in Chronic Illness,” 1229.

²¹⁵ Armstrong, “Actors, Patients and Agency,” 171–72.

Antwerpse Stuivenberg ziekenhuis. Toen hij de brief openmaakte, las hij echter hoe zijn dokter in grote letters “homoseksueel” had geschreven en onderstreept. Bij de resultaten van zijn bloedtest kwam hij te weten dat het veelbetekenende “homoseksueel” een ongevraagde aidstest inhield.²¹⁶

Frank

Die envelop die hij dus meegaf heb ik opengemaakt
En heb ik nogmaals gelezen
En toen stond daar op
Gelieve onderzoek te doen naar hypertensie van meneer Van Beek
Komma
33-jarige homoseksueel
Onderstreept
En toen ben ik in mijn sloffen geschoten
Ik heb ondermeer een brief geschreven naar die dokter
Waarin ik mijn protest uitte tegenover hem
Waar ik dus eigenlijk al verschillende jaren bij was
En dus een relatie
Een vertrouwensrelatie
Dacht ik
Mee opgebouwd had
Dat zoiets niet kan
Hij had van mij gerust op dat papier mogen zetten
dat ik homoseksueel was
Voor mij mag iedereen dat weten
Maar niet zonder mijn medeweten²¹⁷

Een duidelijk gevoel van verraad overheerste de getuigenis van Frank. De onmogelijkheid om zelf te bepalen om een aidstest te doen, resulteerde in een duidelijke wrok tegenover de dokter in kwestie. Uiteindelijk gaf Frank hem ook aan bij de Federatie Werkgroep Homofilie. Opvallend is hoe het probleem eigenlijk niet de test zelf was, maar wel dat Frans eigen beslissingsrecht werd weggenomen. Marks getuigenis legde een gelijkaardige frustratie bloot. Toen hij vanwege klierkoorts naar zijn huisarts ging, liet die ook ongevraagd een hivtest doen op Marks bloedstaal. Wanneer zijn resultaten maar bleven op zich wachten, vertelde Mark hoe hij echt gefrustreerd was en de dokter bijna moest dwingen de resultaten te delen. De

²¹⁶ “Interview Met Frank.”

²¹⁷ “Interview Met Frank,” ll. 307-26.

nadruk die beide sprekers legden op het feit dat de aidstest zonder hun medeweten was gedaan, toonde de frustratie van het verlies van controle over medisch beslissingsrecht.

Eenmaal gesprekken voorbij de diagnose waren, legden sprekers zelf een sterke nadruk op de beslissing om al dan niet te beginnen met medicatie. Medicatie nemen leek zoveel te betekenen als de onontkoombare confrontatie met een medische zelf. Terugverwijzend naar de *biographical disruption* van Bury, was de aidstest het moment van verstoring maar het begin van medicatie de bevestiging van een andere ‘zelf’.²¹⁸ Die idee keerde terug bij Frank en Lucas. Zolang hij medicatie uitstelde, kon Frank vasthouden aan een oude, bekende ‘zelf’ zonder de zorgen die alle bloedstalen en het T4-cellen tellen met zich meebrengen.

Frank

En waarom ik dat [medicatie nemen] niet doe
Ik heb wel eens gedacht in een depressievere periode
Van ik moet daar toch aan beginnen
Want ik voel me toch zo rot
Maar dat lag dan weer aan andere dingen

...

Die mensen worden dus constant medisch gevolgd
Dat hoort er nu eenmaal bij
Maar je moet dus om de zoveel maanden
Bloedproeven
En laten testen
Om te weten
Is het op peil gebleven
Of is het erger geworden
Dat is iedere keer
Een emotionele belasting
Wat zal het resultaat zijn
En zolang ik kan leven
Zonder zo emotioneel belast te zijn
Dan zal ik verder leven
En ik wens zover ik het kan
En daar hou ik het bij²¹⁹

Bij Frank overheerste het gevoel dat medicatie een einde was van zorgeloosheid. Het contrast dat hij legde door “*dan zal ik verder leven*” illustreerde het gevoel dat een leven met

²¹⁸ Michael Bury, “Chronic Illness as Biographical Disruption,” 169.

²¹⁹ “Interview Met Frank,” ll. 880-904

alle medische stress die hij schuwde eigenlijk geen leven was. Vanaf dan zou alles in het kader staan van zijn gezondheid, een gezondheid waar een gezond zelfbeeld niet aan moest denken. Eenzelfde spanning kwam ook naar voor in het gesprek met Lucas. Nadat hij in '95 zijn positieve diagnose kreeg, benadrukte hij hoe hij aanvankelijk geen medicatie wou gebruiken en daarmee op een gegeven moment tegen het advies van zijn behandelende arts inging.

Lucas

En toen kwam ik bij die nieuwe arts
Dat was een jonge kerel in vergelijking met de vorige
En die begon direct over
Ik zie uw historiek
En ik zie hoe het met uw cellen staat en uw *viral load*
Ik stel toch voor dat je stilaan met medicatie gaat beginnen
Die wou dat echt zo pushen
Maar ja
Ik voelde mij goed
En gezond
Dus ik dacht echt
Waarom moet ik dat pakken
Ik had ook wel een beetje het gevoel
Dit is een jonge kerel die net is afgestudeerd
Die weet alle nieuwe dingen
En wil alles op zijn manier doen
Zonder overleg
Allé
Het was wel mijn beslissing uiteindelijk hé²²⁰

In zijn getuigenis plaatste Lucas duidelijk zichzelf als centrale actor. Het mondelinge interview gaf hem de kans zijn herinneringen te benaderen vanuit een *patient agency* vertrekpunt. Zijn agency was in twee elementen aanwezig. Allereerst stelde Lucas zich voor als een quasi expert over zijn eigen gezondheid. Lucas' anekdote over het ongefundeerde aandringen van zijn dokter om met medicatie te beginnen bevestigde zijn nood aan controle over de keuze. Hij sprak daarbij ook vrij letterlijk in het narratief van de *patient empowerment approach*.

Na het meningsverschil tussen dokter en patiënt koos Lucas ervoor om niet langer naar het ITG te gaan en zichzelf te behelpen met homeopathie en een gezonde levensstijl.

²²⁰ Lucas, Persoonlijk Interview, ll. 153-71.

Homeopathie viel voor Lucas onder een noemer van gezond leven waarin een idee vervat zat dat eigen actie resulteerde in een gezond lichaam. Medicatie daarentegen plaatste de controle over gezondheid in een afhankelijke relatie waarmee Lucas het duidelijk moeilijk had. Wanneer Lucas enkele maanden ontstekingen kreeg in zijn slokdarm begon hij uiteindelijk toch met medicatie.

Lucas

Maar ben dan toch opgestart met medicatie
Omdat ik die slokdarminfectie had
En dat was echt te pijnlijk
Dus ja
Dat is de reden geweest
De slokdarminfectie
Waarom ik ben opgestart met medicatie
En effectief
Na een paar weken was die pijn weg
Dus werd ook duidelijk dat dat werkte
Mijn CD4 count ging heel traag omhoog
Maar dat is nu wel in orde
En achteraf denk je dan
Had ik maar
Maar als ik nu kijk naar hoe ik het heb doorlopen
Denk ik toch
Ik had misschien beter eerder naar die dokters geluisterd
Maar goed
Dat is achteraf²²¹

In zijn verhaal vormde de acceptatie van medicatie een duidelijk sleutelmoment in zijn zelfbeeld. Wanneer hij voordien de dokter in vraag stelde, sprak hij duidelijk vanuit een zelfbeeld waarin hij zichzelf nog niet als ziek beschouwde. Het belang van de keuze om een medische behandeling te starten, mag zeker niet onderschat worden voor de sprekers. De pillendoos die elke dag geslikt moest worden, had zware fysieke en mentale gevolgen voor de patiënten. In een tweede gesprek deelde Lucas de ervaring van zijn medische behandeling. De positieve toon die zijn eerste gesprek had gekenmerkt, werd nu vervangen door een delen van de moeilijkere aspecten. In het voorgaande gesprek had hij aanvankelijk vooral zijn verhalen gedeeld die hij waarschijnlijk ook voor klassen bracht. Vanaf zijn onthulling over zijn tijd in

²²¹ Lucas, ll. 174-192.

het seksmilieu en de neutrale conversatie die we daarover konden hebben, leek hij veel bereider andere herinneringen te herontdekken en te delen. Dergelijke ontwikkelingen herbevestigen het belang van vertrouwen in mondelinge interviews en de nood om die rustig op te bouwen.²²² Toen hij tijdens een tweede gesprek inging op zijn herinneringen aan medicatie, leek hij zelf ook stil te moeten staan bij zijn herinneringen waar hij voordien vlot zijn verhalen kon vertellen.

Lucas

De allereerste medicatie die ik nam
Dat waren 17-18 pillen per dag
En dat was van
Deze moeten om de twee uur
En andere om de drie
En dat ik dus ook 's nachts moest opstaan om die pillen te pakken
Waardoor je een slechte nachtrust hebt
Sommige pillen moet je met een vette maaltijd nemen
Andere op een nuchtere maag
Andere met een yoghurt
Mijn moeder had toen echt wel een schema opgesteld
En de dokter zei ook
Als het kan
Zorg dat je die eerste niet alleen bent
Ik ben toen een week bij mijn ouders gaan logeren
En ik ben maandag met die pillen begonnen
En ik weet dat nog goed
Ik was daar doodmisselijk van
En overgeven
Twee van de drie keer kwamen die pillen er gewoon weer uit
En nam mijn lichaam die pillen dus niet op
Dat was dus ook niet goed
Ik weet nog dat ik vrijdag
Ik was toen al vijf dagen aan het nemen
En ik heb mijn arts gebeld en gezegd
Ik hou die pillen niet binnen
Is er geen andere mogelijkheid
Een andere combinatie ofzo
Hij zei

²²² Monika Vrzgulova, "The Oral History Interview – A Relationship and Space of Trust," *Slovenský Národopis / Slovak Ethnology* 67 (December 1, 2019): 430–40.

Neem die nu nog door in het weekend
Want het kan zijn dat uw lichaam daar gewoon nog aan moet wennen
En dan kom je maandag maar naar kantoor en kunnen we kijken
En ik heb toen de hoorn neergelegd
En gestopt met die pillen
En gezegd
Als ik maandag te horen krijg dat dit de enige combinatie is
Dan had ik echt besloten
Dan ga ik wel vroegtijdig dood
Want zo ziek was ik dus²²³

De getuigenis van Lucas toonde een moeilijke ervaring waar hij in zijn herinnering toch ook agency over probeert te krijgen. Was hij daadwerkelijk gestopt met medicatie nemen als hij geen andere cocktail kon krijgen? Waarschijnlijk niet. Door zijn uitspraak herbevestigde hij echter de idee dat hij zelf controle had over zijn gezondheid, ook wanneer hij had geaccepteerd dat hij medicatie nodig had. Opvallend was hoe Lucas de medicatie in zijn verhaal als ziekmaker bestempelde. Het gevoel dat medicatie geen genezing inhield was dubbel en creëerde scepticisme bij sprekers. Zo getuigde Kevin, de spreker die in het vorige hoofdstuk aan bod kwam in relatie tot *survivals guilt*, hoe hij ervan overtuigd was dat de medicatie voor aidspatiënten op zich ook bijdroeg aan de ziekte, en misschien wel erger was dan de ziekte zelf.

Kevin

Ik ben er ook van overtuigd,
ik weet niet of iedereen mijn mening deelt,
ik weet niet wat Patrick daarvan denkt,
het enige deel dat remde,
dat was een AIDS remmer van Glaxobelcom. AZT,
retro vier of zo.
Ik denk dat dat een vergif was dat de mensen echt kapot heeft gemaakt
en op homofobe base werd voorgeschreven of geconcipieerd.
Ik denk dat Glaxobelcom daar genocide heeft gedaan.
Ik mag dat misschien zo niet zeggen,
maar dat is mijn overtuiging.²²⁴

²²³ Lucas, Zoom Interview (tweede gesprek), 12 mei 2022, ll. 32-70.

²²⁴ Kevin, ll. 1356-67.

Tot nog toe lag de focus van dit deel op die momenten waarover sprekers agency trachtten uit te spreken in hun herinneringen. Voordat dit deel afsluit, wordt ook nog even gekeken naar de momenten wanneer sprekers geen agency hadden en de manier waarop sprekers hiermee omgingen. Verschillende sprekers herinnerden zich momenten waarop medische zorgverleners weigerden hen te verzorgen door hun status. In de gesprekken met Mark kwam naar voor hoe hij het zeer moeilijk vond om te aanvaarden hoe hem vanwege zijn status in een medische context behandeling geweigerd werd.

Mark

Op de moment dat je dat krijgt doet dat wel pijn
Want ineens ben je niet meer een gewone mens
Je bent iemand dat ze niet willen
Niet iedereen hoeft mij te willen
Maar ik ging daar al jaren
En door dat feit willen ze u niet meer
En verplichten ze u iemand te zoeken die u wel wil nemen
En je mag bijna blij zijn als je iemand vindt die u wel wil nemen²²⁵

Wanneer Mark na zijn diagnose op jaarlijkse controle ging bij zijn tandarts, werd hij op slag de deur gewezen wanneer die te weten kwam dat hij positief was. Een jarenlange patiëntrelatie verbleekte in de beschuldiging dat Mark de tandarts in gevaar had gebracht en niet langer welkom was. Waar de keuze om aan medicatie te beginnen nog enige agency toelaat, toonden situaties als deze hoe sprekers ook momenten ervaarden waarin ze afhankelijk waren van de *goodwill* van een tegenpartij. De idee uit de laatste regel, dat je als zorgzoekende al blij mocht zijn als iemand je wou aanvaarden als patiënt, toonde hoe sprekers in situaties van medische discriminatie alle agency verloren aan stigma. Voor Mark was er geen taal die hem de mogelijkheid gaf momenten als zijn tandartsincident op een gemakkelijk aanvaardbare manier vorm te geven.

Lucas deelde in zijn getuigenis een tweede moment waarbij sprekers alle agency verloren en ook achteraf maar moeilijk konden verwoorden. Op vakantie in Cyprus verbleven Lucas en zijn toenamelige vriend op een camping waar Lucas een infectie opliep. De volgende drie weken zou hij in een kritische toestand doorbrengen in een Cyprisch ziekenhuis met zijn vriend en ouders aan zijn bed.

²²⁵ Mark, ll. 540-47.

Lucas

De eerste week dat ik daar lag
Ik kon niet uit dat bed
En de zusters
Die heten daar allemaal Maria
Buiten 1
Ik weet dat allemaal omdat Stephan een dagboek bijhield
En daarin stond
“Ze heten hier allemaal Maria
Behalve 1
En die is super bruto tegen de Lucas”
Als ze bijvoorbeeld bloed kwam trekken ofzo
Die kon zo vrij bot slaan om mij wakker te maken
En toen heeft mijn partner gezegd
Die moet niet meer aan Lucas komen
En toen heeft hij mij gewassen
En toen ik kon strompelen naar de badkamer
Met dat infuus
Zette die mij op een krukje
En waste die mij
Dat is liefde hé
(emotie)²²⁶

Op het moment dat Lucas deze episode deelde, kreeg hij het even zeer moeilijk. De herinnering aan een moment van absolute afhankelijkheid, van verplegers of de bescherming van een vriend, was duidelijk een herinnering waarmee hij het vandaag nog steeds moeilijk had. Binnen zijn levensverhaal probeerde Lucas zijn ervaring als een zonneshijn-na-regen metafoor toch een plaats te geven. Zo benadrukte hij de herinnering ook als het moment waarop zijn vader eindelijk kon zien hoe hard mannen van elkaar kunnen houden en hoe oprecht liefde kan zijn. Lucas probeerde bijgevolg zijn ervaring te plaatsen als een dieptepunt waaruit goede dingen voortkwamen. De constructie van een causaal verband tussen de positieve gevolgen en het dieptepunt liet hem toe ervaring een plaats te geven.

Ter conclusie kan gesteld worden dat het afgelopen deel de vraag stelde hoe hivpositieve sprekers de medische kant van een leven met hiv ervaren. Aan de hand van het theoretisch kader van Bury over de uitdagingen van een chronische zelfbeeld, toonde dit deel hoe sprekers

²²⁶ Lucas, ll. 790–810.

allereerst worstelden met het accepteren van een ziek zelfbeeld en daarnaast hun herinneringen vorm trachtten te geven in een *patient agency* narratief. Een laatste deel besprak ten slotte de herinneringen waarin sprekers geen agency kunnen uitoefenen. Momenten waarin sprekers zelf geen agency konden uitoefenen blijven moeilijk om over te praten. Tegelijkertijd laat de omgeving van een mondeling interview ook toe de herinnering te herbenaderen als een aanleiding voor mooie gevolgen.

2. Verzorging als job

Isabel

Ik denk dat je de moeilijke momenten toch eerst vergeet
Ik toch
En dat je dat een beetje romantiseert
Als wij nu nog samenkomen
Zijn wij nog altijd van
Och die tijd
En weet je dit nog
Maar dat is ook de ouderdom en de nostalgie²²⁷

Isabel, vandaag een jonggepensioneerde Antwerpenaar, ging in 1979 aan de slag in het Instituut voor Tropische Geneeskunde in Antwerpen en zou daar de hele aids crisis voor haar ogen zien ontrollen. Wanneer ze terugdacht aan haar carrière, overheerste een voldaan gevoel. Ze heeft meegeholpen in een van de grootste medische uitdagingen van de late 20^e eeuw en blikt met enige nostalgie terug naar het hoogtepunt van haar loopbaan.

Tot nog toe stond deze thesis niet stil bij de ervaringen van verpleegkundigen. De aandachtige lezer herinnert zich nog hoe een tweede bijdrage van deze thesis rond de onderlinge dynamiek van de drie sprekersgroepen draaide. Uit voorgaande hoofdstukken werd al duidelijk dat de omgevingsgroep van voornamelijk hivnegatieve sprekers en homoseksuele hivpositieve sprekers op basis van hun gemeenschappelijke homoidentiteit sterk overeenstemmende herinnering en narratieven leken te hebben. De vraag die daarbij opkomt is wat de positie was van verpleegkundigen binnen die driehoeksverhouding.

In wat volgt, beargumenteer ik dat verpleegkundige sprekers zichzelf anders positioneerden binnen een ‘aidsverhaal’. Hun herinneringen zijn namelijk opgebouwd aan de

²²⁷ Isabel, Zoom interview, 3 juni 2022, ll. 674–81.

hand van een positief professioneel narratief waarin de verdiensten van een carrière en de ontwikkeling van een medisch veld centraal staan. In vergelijking met andere sprekersgroepen liet hun narratief ook beter toe herinneringen te omvatten en op een acceptabele manier weer te geven. Het enige element dat sprekers niet volledig konden verwoorden, was de psychische last van het werk door overdadige sterfteaantallen. Een eerste deel kijkt naar de manier waarop sprekers hun jobkeuze en werk tijdens de aids crisis herinnerden. Een tweede deel kijkt naar de manier waarop sprekers besmettingsrisico, ervaringen van discriminatie en overlijdens ook trachtten in te passen in een professioneel narratief. Tot slot staat een laatste deel stil bij de psychische last van hun werk.

Een eerste element dat het gebruik van een professioneel narratief aantoonde, was de manier waarop verpleegkundigen betrokken geraakten met aids. Voorgaande hoofdstukken toonden aan hoe andere sprekersgroepen geen keuze ervaarden in hun associatie met aids en zich bijgevolg probeerden te organiseren. Bij verpleegkundigen ging het echter om een carrièrepad waarbij sprekers zelf kozen voor hun werk met aidspatiënten. Hilde, een enthousiaste vijftiger, vertelde hoe ze in het aids veld rolde nadat ze na haar werk met mensen met verslavingen niet terug aan de slag wou in de psychiatrie. Een advertentie in de krant zette haar uiteindelijk aan om te solliciteren aan het ITG. Het Instituut voor Tropische Geneeskunde vormde samen met het Brusselse Sint-Pieters ziekenhuis de kern van Belgische gezondheidszorg en onderzoek naar besmettelijke ziektes.²²⁸

Hilde

En daar heb ik dan op gesolliciteerd
In de zin van ik weet helemaal niets van HIV
Ik ben niet de sociaal verpleegkundige die jullie vragen
maar wel psychiatrisch verpleegkundige
Ik spreek wel vijf talen
en ik ben wel psychiatrisch verpleegkundige
Dus ik weet ook wel een ander van psychosociale begeleiding van mensen
En dan hebben ze in Antwerpen mij aanvaard de dag van de sollicitatie
Ik moest om twee uur solliciteren
Ik ben om negen uur 's morgens gegaan
want daar is een bibliotheek
en dan kon ik in de bibliotheek nog rap kijken waar ik dan eigenlijk voor ging solliciteren
En ja

²²⁸ Neefs, "Between Sin and Disease," 2009, 263.

ik denk dat ze mij aanvaard hebben omdat ik een hoop talen kan en niet op mijn mond
gefallen ben
nogal brutaal ben en zo dat soort dingen
Het was een hele fijne Job
Hoe was dat dan op dat moment?
Toen werkte ik in Antwerpen
Dit is zowat de pionier van de medische zorgverlening²²⁹

Twee duidelijke elementen kwamen naar voor in Hildes benadering van een job rond aids. Allereerst benaderde ze het werk als een gewone jobsituatie waarbij mensen nog even vooraf opzoeken wat het bedrijf in kwestie eigenlijk doet. Daarnaast was een element aanwezig dat ook bij andere sprekers aan bod kwam, namelijk het belang van de innovatieve kant van het werk en de idee een bijdrage te kunnen leveren aan het medische veld. De idee van een bijdrage was een belangrijk element in het positieve arbeidsnarratief. Een spreker die dit het duidelijkst verwoordde was Dina. Als hoofdverpleegster op de afdeling oncologie in het Universitaire Ziekenhuis van Antwerpen stond Dina mee aan de basis van afdeling waar aidspatiënten verzorgd werden vanaf 1989.

Dina

Ik denk met veel voldoening terug aan die tijd
Professioneel
Ik heb het gevoel dat ik een bijdrage heb kunnen leveren aan de zorg
En de manier waarop we verzorgden
Zowel inhoudelijk
Als zorgtechnisch
Als je met je dienst een kwaliteitslabel voor je zorgplan krijgt
En dat voorstellen op een wereldcongres
Dat voelt goed
En dat zijn dingen die we samen met de andere hebben kunnen realiseren²³⁰

De idee van bijdrage kwam hier het duidelijkst naar voor in de voldoening die Dina tot vandaag ervaarde van het kwaliteitslabel dat ze heeft gekregen voor de zorgverlening die ze samen met haar collega's had ontwikkeld en internationaal had mogen voorstellen. Het kwaliteitslabel ging specifiek over het model van verzorging dat in het voorgaande deel ook al

²²⁹ Hilde, Zoom interview, May 7, 2022, ll. 90–108.

²³⁰ DINA, Zoom interview, 22 februari 2022, ll. 782-91.

aan bod kwam. Doorheen de jaren '80 vond een nieuw verhoudingsmodel tussen patiënt en dokter ingang.²³¹ Verpleegkundigen getuigden echter hoe ook de positie van de verpleegkundige veranderde.

Dina

En het medische model dat heel sterk in trek was op dat moment
De arts beslist, de verpleegster volgt, patiënt ondergaat
En het is allemaal voor je eigen goed
Op dat moment zaten wij ook nog niet in met patiëntenrechten
Dat bestond allemaal nog niet
Niet officieel
Op dat moment mensen inlichten over hun diagnose
Ik had longartsen en aan de andere kant die mensen
Die aidspecialisten zoals we ze toen moesten noemen
Daar was alles volledig in overleg met die mensen zelf
Dat werd open en bloot benoemd
Die kreeg een uitslag van iets en dat werd besproken
En er werd gezegd dat heeft die impact
Hoe gaan we daarmee omgaan
Wat zie jij nog zitten
Dat werd echt overlegd
Volledig in overeenstemming met palliatieve
Rechten patiënt
Open bespreking enz
Bij longziekte op dat moment was dat nog
Hoe gaan we die mens inlichten over zijn longkanker
En dan durfde dat gesprek nog zijn
Ja er zijn grijze cellen en er zijn zwarte cellen maar er zijn ook nog witte cellen
We gaan moeten zien
En dan werd er dikwijls met de partner gesproken
En dan
We gaan niet zeggen want de patiënt gaat dat niet aankunnen
Begrijp dus dat is allemaal veranderd op die 15 jaar tijd
Maar in de beginfase was dat voor ons de manier waarop dat daar gewerkt werd
Dat was een openbarng
Omdat je ook als verpleegkundige een volwaardige
Volle deel van het team was
En naast die patiënt mee stond
van de ene kant word ik gecconfronteerd met de vuilheid en de verschrikkelijkheid
van die ziekte

²³¹ Armstrong, "Actors, Patients and Agency," 171–72.

aan de andere kant
die aanpak en die medezegenschap en de input die ik kon geven en brengen
was dat echt top
om op die manier te mogen werken
puur professioneel²³²

De kans om in een omgeving te werken die qua werkvorm meer agency plaatste bij de sprekers zelf, was voor Dina duidelijk aantrekkelijk. Uit het contrast tussen haar afdeling en andere ziekenhuisafdelingen komt duidelijk naar voor hoe zij wel een bijdrage kon leveren en erkend worden waar op andere diensten verpleegkundigen nog langer vastzaten in het volgpatroon van de dokter. De eigenwaarde die ze uit die idee haalde, droeg bij aan haar positieve herinneringsvorming rond haar werk met aids. De idee dat sprekers zelf voor hun baan kozen en door die keuze ongeziene kansen kregen om bij te dragen aan het medische veld vormden de basis voor het positieve jobsnarratief.

In wat volgt staat dit laatste deel stil bij de herinneringen die ook de minder aangename kant van hun werk belichtten en de manier waarop sprekers daarmee om probeerden te gaan. Allereerst was er het onontkoombare risico op besmetting. Dicht persoonlijk contact verhoogde het risico op incidenten zoals prikongevallen waarbij de verpleegkundige besmet zou kunnen geraken. Canadese onderzoekers Linda Reutter en Herbert Northcott beargumenteren in hun werk “Achieving a Sense of Control in a Context of Uncertainty: Nurses and AIDS” dat verpleegkundigen hun moeite met besmettingsrisico overwinnen door het gebruik en benadrukken van voorzorgsmaatregelen.²³³ Hetzelfde coping mechanism kwam ook in de getuigenis van de sprekers uit dit onderzoek naar voor.

Dina

maar uiteindelijk komt alles erop neer
dat je de standaard voorzorgsmaatregelen
daar heb ik altijd van in het begin het accent op gelegd
we hebben daar zelf ook een studie rond gedaan op de dienst
ik heb zelf die presentatie mogen doen op een internationaal congres
in 1998 in Genève op het wereldaidscongres
waarin dat we gingen kijken

²³² DINA, II. 191-228.

²³³ Linda I. Reutter and Herbert C. Northcott, “Achieving a Sense of Control in a Context of Uncertainty: Nurses and AIDS,” *Qualitative Health Research* 4, no. 1 (February 1, 1994): 51–71.

mensen die 100 procent weten dat er in dat bed mensen liggen met hiv
hoe gedragen die zich
waar dat alle standaard voorzorgsmaatregelen gemaakt zijn
die zelfs geteached zijn en opgevolgd
die erop worden gewezen
wij kwamen aan amper 70 procent
in andere gevallen deed men die voorzorgsmaatregelen niet
deed men handelingen die risicovol waren
terwijl mensen daar zich 100 procent bewust van waren
dus dat is een vaststelling die algemeen is
dus die manier van werken ...
dat is heel mijn leven al
mijn stokpaardje²³⁴

Dina vertrouwde duidelijk op haar eigen medische kennis om risico voor zichzelf te beperken. Vanuit een narrativistisch standpunt leek het gebruik van voorzorgsmaatregelen daarbij dezelfde agency te krijgen als de condoms in het voorgaande hoofdstuk. Sprekers konden zichzelf op die manier geruststellen over hun persoonlijke risico en dat van hun omgeving. Ook bij Hilde keerde de idee terug dat de voorzorgsmaatregelen een geruststelling waren. Zo vertelde ze over de manier waarop tijdens haar opleiding bloedafnames vaak in een open circuit afgenomen werden waarbij het bloed uit een naald druppelde waaronder dan een flesje hing. Wanneer ze op haar aankomst in het ITG zag dat daar een vacuümsysteem gebruikt werd, kon ze haar ongerustheid meteen een plaats geven.

Naast het risico op besmetting getuigde één spreker ook over haar ervaringen waarin ze zelf vanwege haar job stigmatisering ervaarde. Dina getuigde hoe ze zelf bij een aantal mensen had ervaren hoe een idee van guilt by association ervoor zorgde dat zij zelf in het stigma deelde van aids.

Dina

Ik heb mensen gehad in mijn heel dichte omgeving
Familie
Die mij geen hand niet meer wilden geven of een kus
Bij een familiebijeenkomst
En die zei van nee
Dat gaan we niet doen
Ik weet waar dat je werkt
En ik moet dat niet hebben

²³⁴ DINA, II. 353-72.

En een tante die mij kwaad kwam zeggen
Ik heb in die periode '89 mijn eerste dochter gehad
En in '93 zwanger van mijn 2e dochter
En die had dat absoluut extreem onverantwoord gevonden
Dat ik in zo een omstandigheden zou gaan werken
Ik ben daarvoor uitgekafferd
Dat dat niet kon
Dat dat onverantwoord was²³⁵

Wat opviel is hoe Dina, veel minder dan sprekers uit andere sprekersgroepen, minder vast leek te zitten met de herinnering aan die discriminatie. Hierbij is identiteit belangrijk. Waar in voorgaande hoofdstukken stigma gelinkt was aan een attribuut dat iemands identiteit bepaalde, was voor Dina haar ervaring van stigma enkel gelinkt aan haar job. Weten dat haar zelfbeeld dus niet in gedrang was, liet haar toe op een vrij luchtige manier om te gaan met beschuldigende opmerkingen.²³⁶

De ervaringen van risico en discriminatie waren voor sprekers relatief comfortabel om over te spreken doordat deze niet in conflict lagen met hun professionele narratief. Het element waarbij sprekers wel moeilijkheden hadden om hun herinneringen te verwoorden, waren de overlijdens van hun patiënten en de psychische last van werken in een omgeving van quasi onontkoombare dood. Alle verpleegkundigen deelden doorheen de gesprekken hoe ze onder meer door het toegankelijke verhoudingsmodel tussen dokter, verpleegkundige en patiënt goede maar professionele banden konden opbouwen met hun patiënten. Wanneer de gesprekken op overlijdens toespitsten, werd duidelijk hoe sprekers moeite hadden dat te verwoorden.

Isabel

Ik zei daar soms eens iets over
Maar ja
Zonder ooit namen te noemen natuurlijk
Soms ook tegen de familie
Ik kon wel eens luchten
Maar ik ging daar niet verder op in
Ik wou dat ook wel wat gescheiden houden
Anders hield ik dat niet vol

²³⁵ Dina, ll. 469-84.

²³⁶ Goffman, *Stigma; Notes on the Management of Spoiled Identity*, 2-3.

Je moet dat eens kunnen zeggen
Maar je hebt ook je thuissituatie
En je moet een zeker professioneel niveau behouden
Anders gaat dat niet
Maar wel af en toe eens wenen hé
Op het werk
Bij de collega's²³⁷

Isabel getuigde hoe ze de zware elementen van haar job liever niet meenam wanneer ze 's avonds de deur achter zich sloot en huiswaarts ging. In het gesprek leek ze daarmee ook het antwoord op de vraag hoe ze omging met de overlidens in haar job afgerond te hebben. Haar snelle overschakeling naar andere onderwerpen suggereerde dat Isabel geen narratief had waarin ze haar herinneringen vorm kon geven. Het professionele narratief legt de focus namelijk op de kans iets bijgedragen te hebben, maar biedt geen taal voor de spreker om de persoonlijke impact van werken in een omgeving van ongeneeslijke ziekte te verwoorden. Er is geen taal voor de dood.

Verpleegkundigen bevonden zich in een unieke positie binnen de drie onderzochte sprekersgroepen. Waar de omgevingsgroep en hivpositieve homomannen betrokken waren door wie ze zijn, maker verpleegkundigen enkel uit professionele overweging deel uit van het aidsverhaal. Dit laat hen toe herinneringen in functie van een jobnarratief vorm te geven waardoor de impact op de individuele persoon minder centraal lijkt te staan. Gesprekken over de mentale last van het werk leggen echter bloot dat ook hier herinneringen aanwezig zijn die niet gemakkelijk verwoord geraken.

²³⁷ Isabel, Zoom interview, ll. 292–306.

Besluit

Het vertrekpunt van deze scriptie was de stelling van Amerikaans historicus Henry Commager uit zijn essay *The nature and study of History*.²³⁸ Daarin wijst hij op het belang van herinneringen en de organisatie van die herinneringen als basis voor geschiedschrijving. Een analyse van 16 kwalitatieve mondelinge interviews rond de ervaring van de Belgische aids crisis geeft Commager gelijk.

In drie hoofdstukken heeft dit onderzoek aan de hand van drie sprekersgroepen een *bottom-up* beeld geschetst van de aids crisis in Vlaanderen en de manier waarop sprekers zingeven aan hun herinneringen. Daarbij wordt duidelijk dat getuigenissen een nieuw perspectief blootleggen dat traditionele representaties van de aids crisis doorbreekt en individuele ervaringen toelaat om hun plaats binnen geschiedschrijving in te nemen.

Kijkend naar de manier waarop sprekers hun verhaal vormgeven, is te zien hoe zij narratieven gebruiken die individuele agency en bijdrage benadrukken. De homomannen uit dit onderzoek creëren een verhaal van een gemeenschap die zich door ziekte, verlies en maatschappelijke vijandigheid is gaan organiseren, veilig is beginnen vrijen en agency claimt over haar medisch zelfbeeld. De deelname van sprekers aan mondelinge interviews was daarbij een kans om herinneringen te herformuleren in een positief verhaal.

Op bepaalde momenten onderdrukte het positief verhaal echter ook intieme, moeilijke herinneringen die geen plaats krijgen binnen een publiek narratief. Ervaringen zoals schuldplaatsing binnen het homo- en hivmilieu doorbreken het beeld van absolute eenheid en waren moeilijk te verwoorden. De intieme herinneringen van sprekers kwamen pas verder in interviews naar voor, of na dieper doorvragen.

Tot slot toont de aandacht voor onderlinge dynamieken hoe verpleegkundigen een unieke narratieve positie innemen binnen dit onderzoek. Vertrekkend vanuit een professioneel narratief geven zij hun herinneringen weer in relatie tot hun job. Dit laat hen toe herinneringen aan discriminatie en overluidens binnen de omvang van hun werk te plaatsen, maar ontnemt hen de kans de persoonlijke impact van het werk te verwoorden.

De getuigenissen uit deze thesis tonen aan hoe bestaande literatuur die voornamelijk focust op homogeen activisme, niet altijd de ervaringen omvat van sprekers die de aids crisis doormaakten. Bestaande literatuur kan daarentegen bijdragen aan een verdere marginalisering

²³⁸ Commager, *The Nature and the Study of History*.

van stemmen die het eenheidsnarratief doorbreken. Mondelinge geschiedenis geeft bijgevolg een stem aan die ervaringen die anders verzwegen blijven.

Dit werk hoopt niet alleen een einde te zijn, maar ook een begin. Onderzoek naar de geschiedenis van aids in België staat in zijn kinderschoenen. Deze thesis is een eerste aanzet om nieuwe perspectieven in acht te nemen en een lacune op te vullen en hoopt daarmee verder onderzoek te inspireren. De herinnering is nog in leven en de geschiedenis wacht om geschreven te worden.

Bibliografie

1. Bronnen

André. Zoom interview, 10 november 2021.

Christiaan. Zoom interview, 12 oktober 2021.

Dina. Zoom interview, 22 februari 2022.

Evelien. Zoom interview, 26 april 2022.

Griet. Zoom interview, 6 mei 2022.

Hilde. Zoom interview, 7 mei 2022.

“Interview Met Frank.” *De Pink Wave*. Radio Centraal, 9 november 1995.

Isabel. Zoom interview, 3 juni 2022.

Jeroen. Zoom interview, 6 april 2022.

Kevin. Persoonlijk Zoom interview, 4 mei 2022.

Lucas. Persoonlijk Interview, 24 februari 2022.

Mark. Zoom interview, 25 februari 2022.

Mark. Zoom interview (tweede gesprek), 21 maart 2022.

Freddie. Persoonlijk Interview, 2 mei 2022.

Reyntiens, Patrick, and Luc De Keersmaecker. *Dansen in het luchtledige: leven met hiv*. Vrijdag Uitgevers, 2015.

Rick. “Rick’s report.” *Gay Krant*, 1993 1991, sec. Alles over Aids.

Totté, Guido. persoonlijk interview, 9 december 2021.

2. Secundaire literatuur

a. Monografieën en hoofdstukken

Abrams, Lynn. *Oral History Theory*. London: Routledge, 2010.

Altman, Irwin, and Setha M. Low. *Place Attachment*. Springer Science & Business Media, 2012.

- Anderson, Katheryn, and Dana C. Jack. "Learning to Listen: Interview Techniques and Analyses." In *The Oral History Reader*, 157–71. London: Routledge, 1998.
- Baldwin, Peter. *Disease and Democracy: The Industrialized World Faces AIDS*. First edition. Berkeley, Calif.: University of California Press, 2007.
- Bayer, Ronald, and Gerald M. Oppenheimer. *AIDS Doctors: Voices from the Epidemic*. Oxford; New York: Oxford University Press, 2000. <http://archive.org/details/aidsdoctorsvoice00rona>.
- Bleyen, Jan, and Leen Van Molle. *Wat is mondelinge geschiedenis ?* Leuven: Acco, 2012.
- Borghs, Paul. *Holebipioniers: Een geschiedenis van de holebi- en transgenderbeweging in Vlaanderen*. 1st ed. Antwerpen: 't Vershil, 2015.
- . "In beweging." In *Verzwegen verlangen: een geschiedenis van homoseksualiteit in België*, edited by Jonas Roelens, Elwin Hofman, and Wannes Dupont, 219–54. Antwerpen: Uitgeverij Vrijdag, 2017.
- Commager, Henry Steele. *The Nature and the Study of History*. Columbus, Ohio : C.E. Merrill Books, 1965. http://archive.org/details/naturestudyofhis0000comm_f2a7.
- Daems, Rudi. "Gezondheidsvoorlichting in verband met de Aids-ziekte." s.n, 1987.
- De Witte, Els, Dirk Luyten, and Alain Meynen. *Politieke geschiedenis van België: van 1830 tot heden*. 4e dr. Antwerpen: Manteau, 2016.
- Dumon, Wilfried A., H. Peeters, and M. Cuyvers. *Het aidsbeleid in Vlaanderen: een organisatiesociologische doorlichting*. Leuven: KUL. Sociologisch onderzoeksinstituut, 1991.
- Dupont, Wannes. "Sodom aan de Zenne." In *Verzwegen verlangen: een geschiedenis van homoseksualiteit in België*, edited by Elwin Hofman, Jonas Roelens, and Wannes Dupont, 151–82. Antwerpen: Uitgeverij Vrijdag, 2017.
- Field, Sean. "Imagining Communities: Memory, Loss and Resilience in Post-Apartheid Cape Town." In *The Oral History Reader*, 3rd ed. Routledge, 2015.
- Goffman, Erving. *Stigma; Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall, 1963. <http://archive.org/details/stigmanotesonman0000goff>.
- Kenis, Patrick, and Bernd Marin, eds. *Managing AIDS: Organizational Responses in Six European Countries*. Public Policy and Social Welfare ; v. 18. Aldershot ; Brookfield, U.S: Ashgate, 1997.
- Mabille, Xavier. *Nouvelle histoire politique de la Belgique*. Bruxelles: CRISP, CRISP Centre de Recherche et d'Information Socio-Politiques, 2011.

- Matthijs, Koen, and Hilde Degezelle. "Managing AIDS in Flanders." In *Managing AIDS: Organizational Responses in Six European Countries.*, 171–216. Public Policy and Social Welfare ; v. 18. Routledge, 1997.
- Mertens, Chantal, Mieke Verdonck, and Patrick Develtere. *Het maatschappelijk gebeuren rond de ziekte Aids: studie over de reacties van de overheid, de medische professie, het Belgische rode kruis, de risicogroepen en de publieke opinie naar aanleiding van een nieuwe ziekte*, Mertens, Chantal ; Verdonck, Mieke ; o.l.v. Patrick Develtere. Leuven: KUL. Departement sociologie, 1986.
- Nayar, Pramod K. *The Postcolonial Studies Dictionary*. John Wiley & Sons, 2015.
- Neefs, Hans. "Between Sin and Disease. A Historical-Sociological Study of the Prevention of Syphilis and AIDS in Belgium (1880-2000)." Doctoraat, Katholieke Universiteit Leuven, 2009. <https://lirias.kuleuven.be/1861090>.
- . *Between Sin and Disease: The Social Fight against Syphilis and AIDS in Belgium (1880-2000)*. Saarbrücken: Lambert, 2010.
- Oppenheimer, Gerald M., and Ronald Bayer. *Shattered Dreams: An Oral History of the South African AIDS Epidemic*. Oxford University Press, USA, 2007.
- Parsons, Talcott. *The Social System*. Psychology Press, 1991.
- Perks, Robert, and Alistair Thomson. *The Oral History Reader*. London: Routledge, 1998.
- Peumans, Wim. *Queer Muslims in Europe: Sexuality, Religion and Migration in Belgium*. Bloomsbury Publishing, 2017.
- Portelli, Alessandro. *The Battle of Valle Giulia: Oral History and the Art of Dialogue*. University of Wisconsin Press, 1997.
- . "What Makes Oral History Different." In *The Oral History Reader*, 63–74. London: Routledge, 1998. https://doi.org/10.1057/9780230101395_2.
- Riessman, Catherine Kohler. *Narrative Analysis*. Vol. 30. Qualitative Research Methods. Newbury Park, California: SAGE Publications, 1993.
- Spivak, Gayatri Chakravorty. "Can the Subaltern Speak?" In *Colonial Discourse and Post-Colonial Theory*. Routledge, 1994.
- The Popular Memory Group. "Popular Memory: Theory, Politics, Method." In *The Oral History Reader*, edited by Robert Perks and Alistair Thomson, 75–86. London: Routledge, 1998.
- Thompson, Paul. "The Voice of the Past: Oral History." In *The Oral History Reader*, 21–28. London: Routledge, 1997.
- Thomson, Alistair. "Anzac Memories: Putting Popular Memory Theory into Practice in Australia." In *The Oral History Reader*, 300–310. London: Routledge, 1998.

Ware, Cheryl. *HIV Survivors in Sydney: Memories of the Epidemic*. Palgrave Studies in Oral History. Cham: Springer International Publishing, n.d. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-05102-0>.

Weeks, Jeffrey. "Gay Liberation and Its Legacies." In *The Ashgate Research Companion to Lesbian and Gay Activism*. Routledge, 2015.

b. Academische artikelen en hoofdstukken

Alonzo, Angelo A., and Nancy R. Reynolds. "Stigma, HIV and AIDS: An Exploration and Elaboration of a Stigma Trajectory." *Social Science & Medicine* 41, no. 3 (August 1, 1995): 303–15. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00384-6](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00384-6).

Altman, Dennis. *AIDS in the Mind of America*. Garden City, N.Y. : Anchor Press/Doubleday, 1986. <http://archive.org/details/aidsinmindofamer00altm>.

———. "Legitimation Through Disaster: Aids and the Gay Movement." In *AIDS: The Burdens of History*, 301–15. American Political Science Association, 1987.

Armstrong, David. "Actors, Patients and Agency: A Recent History." *Sociology of Health & Illness* 36, no. 2 (2014): 163–74. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12100>.

Arrey, Agnes Ebotabe, Johan Bilsen, Patrick Lacor, and Reginald Deschepper. "'It's My Secret': Fear of Disclosure among Sub-Saharan African Migrant Women Living with HIV/AIDS in Belgium." *PLoS ONE* 10, no. 3 (2015): e0119653–e0119653. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0119653>.

———. "PERCEPTIONS OF STIGMA AND DISCRIMINATION IN HEALTH CARE SETTINGS TOWARDS SUB-SAHARAN AFRICAN MIGRANT WOMEN LIVING WITH HIV/AIDS IN BELGIUM: A QUALITATIVE STUDY." *Journal of Biosocial Science* 49, no. 5 (2017): 578–96. <https://doi.org/10.1017/S0021932016000468>.

———. "Spirituality/Religiosity: A Cultural and Psychological Resource among Sub-Saharan African Migrant Women with HIV/AIDS in Belgium." *PloS One* 11, no. 7 (2016): e0159488–e0159488. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0159488>.

Aujoulat, Isabelle, Renzo Marcolongo, Leopoldo Bonadiman, and Alain Deccache. "Reconsidering Patient Empowerment in Chronic Illness: A Critique of Models of Self-Efficacy and Bodily Control." *Social Science & Medicine* 66, no. 5 (March 1, 2008): 1228–39. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.034>.

Bennett, David S., Kerry Traub, Lauren Mace, Adrienne Juarascio, and C. Virginia O'Hayer. "Shame among People Living with HIV: A Literature Review." *AIDS Care* 28, no. 1 (January 2, 2016): 87–91. <https://doi.org/10.1080/09540121.2015.1066749>.

Bolton, Ralph. "AIDS and Promiscuity: Muddles in the Models of HIV Prevention." *Medical Anthropology*, May 12, 2010. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01459740.1992.9966072>.

- . “The Gay and Lesbian Movement in Belgium from the 1950s to the Present.” *QED: A Journal in GLBTQ Worldmaking* 3, no. 3 (2016): 29–70. <https://doi.org/10.14321/qed.3.3.0029>.
- Bornat, Joanna. “Chapter 2. Oral History and Remembering.” In *Chapter 2. Oral History and Remembering*, 29–42. Edinburgh University Press, 2022. <https://doi.org/10.1515/9780748683475-003>.
- Boykin, Fred F. “The Aids Crisis and Gay Male Survivor Guilt.” *Smith College Studies in Social Work* 61, no. 3 (June 1, 1991): 247–59. <https://doi.org/10.1080/00377319109517367>.
- Brown, Barbara, Irwin Altman, and C.M. Werner. “Place Attachment.” In *International Encyclopedia of Housing and Home*, 183–88, 2012. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-047163-1.00543-9>.
- Brown, Barbara B., and Douglas D. Perkins. “Disruptions in Place Attachment.” In *Place Attachment*, edited by Irwin Altman and Setha M. Low, 279–304. Human Behavior and Environment. Boston, MA: Springer US, 1992. https://doi.org/10.1007/978-1-4684-8753-4_13.
- Buchanan, Ian. *A Dictionary of Critical Theory*. Oxford University Press, 2018. <https://www.oxfordreference.com/view/10.1093/acref/9780198794790.001.0001/acref-9780198794790?btog=chap&hide=true&skipEditions=true&source=%2F10.1093%2Facref%2F9780198794790.001.0001%2Facref-9780198794790>.
- Bury, Michael. “Chronic Illness as Biographical Disruption.” *Sociology of Health & Illness* 4, no. 2 (1982): 167–82. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>.
- Clarke, Juane N, and Susan James. “The Radicalized Self: The Impact on the Self of the Contested Nature of the Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome.” *Social Science & Medicine* 57, no. 8 (October 1, 2003): 1387–95. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00515-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00515-4).
- Clucas, C, R Harding, Fc Lampe, J Anderson, Hl Date, M Johnson, S Edwards, M Fisher, and L Sherr. “Doctor–Patient Concordance during HIV Treatment Switching Decision-Making.” *HIV Medicine* 12, no. 2 (2011): 87–96. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1293.2010.00851.x>.
- Dupont, Wannes. “Gay and Lesbian Liberation in the Low Countries: From Stonewall to Pink Pillar.” *History Workshop Journal* 92 (October 1, 2021): 151–73. <https://doi.org/10.1093/hwj/dbab021>.
- . “Of Human Love: Catholics Campaigning for Sexual Aggiornamento in Postwar Belgium.” In *The Schism of '68: Catholicism, Contraception and Humanae Vitae in Europe, 1945-1975*, edited by Alana Harris, 49–71. Genders and Sexualities in History. Cham: Springer International Publishing, 2018. https://doi.org/10.1007/978-3-319-70811-9_3.

- Fairchild, Amy L., Ronald Bayer, and James Colgrove. "Risky Business: New York City's Experience with Fear-Based Public Health Campaigns." *Health Affairs* 34, no. 5 (2015): 844–51. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.1236>.
- Fairchild, Amy Lauren, Ronald Bayer, Sharon H. Green, James Colgrove, Elizabeth Kilgore, Monica Sweeney, and Jay K. Varma. "The Two Faces of Fear: A History of Hard-Hitting Public Health Campaigns against Tobacco and AIDS." *American Journal of Public Health* (1971) 108, no. 9 (2018): 1180–86. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2018.304516>.
- Goodson, Ivor F., and Scherto R. Gill. "The Narrative Turn in Social Research." *Counterpoints* 386 (2011): 17–33.
- Greene, Warner C. "A History of AIDS: Looking Back to See Ahead." *European Journal of Immunology* 37, no. 1 (2007): 94–102. <https://doi.org/10.1002/eji.200737441>.
- Hellinck, Bart. "1981-2006: 25 Jaar Strijd Tegen Aids in Vlaanderen." *Fonds Suzan Daniels*, 2006, 41.
- Herreman, Robbe. "'t Stad is van iedereen: De ontwikkeling van de holebicultuur in Antwerpen (1900-1960)." *Brood & Rozen* 22, no. 3 (August 14, 2017). <https://doi.org/10.21825/br.v22i3.15867>.
- Horn, Gerd-Rainer. "The Belgian Contribution to Global 1968." *Revue Belge d'histoire Contemporaine. Belgisch Tijdschrift Voor Nieuwste Geschiedenis* 35, no. 4 (2005): 597–635.
- Kapoor, Ilan. "Subaltern Studies." In *The SAGE Encyclopedia of Action Research*, 737–737. Thousand Oaks,: SAGE Publications Ltd, 2014. <https://doi.org/10.4135/9781446294406>.
- Kielmann, Karina, and Fabian Cataldo. "Tracking the Rise of the 'Expert Patient' in Evolving Paradigms of HIV Care." *AIDS Care* 22, no. sup1 (July 1, 2010): 21–28. <https://doi.org/10.1080/09540121003721000>.
- Leech, Beth L. "Asking Questions: Techniques for Semistructured Interviews." *PS, Political Science & Politics* 35, no. 4 (2002): 665–68. <https://doi.org/10.1017/S1049096502001129>.
- Lira, Rolando. *Survivor's Guilt with Gay Men Over 50*. The Chicago School of Professional Psychology, 2018. <https://limo-libis-be.kuleuven.e-bronnen.be>.
- Lukianow, Malgorzata. "Oral History and Social Distancing: Online Tools and Potentials." Edited by Heike Fahrún. *Women's History as a Topic and Oral History as a Method. Transfer between International Youth Silenced Memories: Projects, Educational Practice and Research*, February 18, 2021, 31–35.

- Mallon, Florencia E. "The Promise and Dilemma of Subaltern Studies: Perspectives from Latin American History." *The American Historical Review* 99, no. 5 (1994): 1491–1515. <https://doi.org/10.2307/2168386>.
- Murphy, Amy Tooth. "Listening in, Listening out: Intersubjectivity and the Impact of Insider and Outsider Status in Oral History Interviews." *Oral History* 48, no. 1 (2020): 35–44.
- Ndiaye, Bakhao, Julia Salleron, Anne Vincent, Pierre Bataille, Frédérique Bonnevie, Philippe Choisy, Karine Cochonat, et al. "Factors Associated with Presentation to Care with Advanced HIV Disease in Brussels and Northern France: 1997-2007." *BMC Infectious Diseases* 11 (January 12, 2011): 11. <https://doi.org/10.1186/1471-2334-11-11>.
- Portegies, Peter, and Joseph R. Berger. "Introduction to HIV Infection and Neuro-AIDS." In *Handbook of Clinical Neurology*, 85:1–2. HIV/AIDS and the Nervous System. Elsevier, 2007. [https://doi.org/10.1016/S0072-9752\(07\)85001-9](https://doi.org/10.1016/S0072-9752(07)85001-9).
- Reutter, Linda I., and Herbert C. Northcott. "Achieving a Sense of Control in a Context of Uncertainty: Nurses and AIDS." *Qualitative Health Research* 4, no. 1 (February 1, 1994): 51–71. <https://doi.org/10.1177/104973239400400104>.
- Rickard, Wendy. Review of *Review of Shattered Dreams? An Oral History of the South African AIDS Epidemic*, by Gerald M. Oppenheimer and Ronald Bayer. *The Oral History Review* 35, no. 2 (2008): 227–29.
- Rodriguez Garcia, Magaly, and Amandine Lauro. "Belgian History and the Making of Marginality and Subalternity." *Belgisch Tijdschrift Voor Nieuwste Geschiedenis. Journal of Belgian History* 46, no. 1 (20160101): 10–35.
- Roediger, Henry L., and James V. Wertsch. "Creating a New Discipline of Memory Studies." *Memory Studies* 1, no. 1 (January 1, 2008): 9–22. <https://doi.org/10.1177/1750698007083884>.
- Rogers, Daniel. Review of *Review of HIV Survivors in Sydney: Memories of the Epidemic*, by Cheryl Ware. *Health and History* 22, no. 1 (2020): 169–71.
- Regan, Donald H. "Rewriting Roe v. Wade." *Michigan Law Review* 77, no. 7 (1979): 1569–1646. <https://doi.org/10.2307/1288037>.
- Scheerder, Gert, Sandra Van den Eynde, Patrick Reyntiens, Ria Koeck, Jessika Deblonde, Charles Ddungu, Eric Florence, Christina Joosten, Eric Van Wijngaerden, and Alexis Dewaele. "Quality of Life in People Living With HIV: An Exploratory Cross-Sectional Survey in Belgium." *AIDS Education and Prevention: Official Publication of the International Society for AIDS Education* 33, no. 3 (June 2021): 249–64. <https://doi.org/10.1521/aeap.2021.33.3.249>.
- Severs, George J. "HIV Survivors in Sydney: Memories of the Epidemic." *The Oral History Review* 47, no. 2 (July 2, 2020): 367–68. <https://doi.org/10.1080/00940798.2020.1771067>.
- Stevens, Liesbet, and Marc Hooghe. "The Swing of the Pendulum: The Detraditionalisation of the Regulation of Sexuality and Intimacy in Belgium (1973–2003)." *International*

Journal of the Sociology of Law 31, no. 2 (2003): 131–51.
<https://doi.org/10.1016/j.ijsl.2003.04.001>.

Summerfield, Penny. “Culture and Composure: Creating Narratives of the Gendered Self in Oral History Interviews.” *Cultural and Social History* 1, no. 1 (2004): 65–93.
<https://doi.org/10.1191/1478003804cs0005oa>.

Thomson Alistair. “Four Paradigm Transformations in Oral History.” *The Oral History Review* 34, no. 1 (2007): 49–70. <https://doi.org/10.1525/ohr.2007.34.1.49>.

Trettin, Lillian. “Aids Doctors: Voices from the Epidemic.” *The Oral History Review* 29, no. 1 (January 1, 2002): 125–28.

Vrzgulova, Monika. “The Oral History Interview – A Relationship and Space of Trust.” *Slovenský Národopis / Slovak Ethnology* 67 (December 1, 2019): 430–40.
<https://doi.org/10.2478/se-2019-0025>.

c. Websites

Delaney, Nora. “Roe v. Wade Has Been Overturned. What Does That Mean for America?,” June 28, 2022. <https://www.hks.harvard.edu/faculty-research/policy-topics/fairness-justice/roe-v-wade-has-been-overturned-what-does-mean>.

“Fonds Suzan Daniel.” Accessed December 23, 2021.
<https://www.fondssuzandaniel.be/fsd/nl/wie%20zijn%20we.html>.

“Gerald Oppenheimer | Columbia Public Health.” Accessed August 8, 2022.
<https://www.publichealth.columbia.edu/people/our-faculty/go10>.

“Global HIV & AIDS Statistics — Fact Sheet.” Accessed July 30, 2022.
<https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>.

“Hiv in België: feiten en cijfers | Sensoa.” Accessed July 30, 2022. <https://www.sensoa.be/hiv-belgie-feiten-en-cijfers>.

Peiren, Luc. “De Rooie Vlinder (1976-1981).” In *ODIS*, December 2, 2010.
<https://www.odis.be/hercules/toonOrg.php?taalcode=nl&id=13209>.

Poniewozik, James. “Review: ‘It’s a Sin’ Tells the Stories That Were and Could Have Been.” *The New York Times*, February 17, 2021, sec. Arts.
<https://www.nytimes.com/2021/02/17/arts/television/review-its-a-sin.html>.

“Ronald Bayer | Columbia Public Health.” Accessed August 8, 2022.
<https://www.publichealth.columbia.edu/people/our-faculty/rb8>.

“Sensoa Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid | Sensoa.” Accessed April 13, 2022. <https://www.sensoa.be/wie-is-sensoa>.

“Taal tips over hiv en seksuele gezondheid | Sensoa.” Accessed December 22, 2021.
<https://www.sensoa.be/taal-tips-over-hiv-en-seksuele-gezondheid>.

d. Rest

Campillo, Robin. *120 Beats Per Minute*. Autobiographical drama film, 2017.

CDC. "Pneumocystis Pneumonia." *Morbidity and Mortality Weekly Report*. Los Angeles: Centers for Disease Control and Prevention, July 4, 1981.

Hoar, Peter, and Nicola Schindler. *It's a sin - Aflevering 5 (Seizoen 1)*. Vol. 5. 5 vols. Red Production Company, 2021. <https://www.vrt.be/vrtnu/a-z/it-s-a-sin/1/it-s-a-sin-s1a5/>.

Horder-Payton, Gwyneth. "Acting Up." *Pose*, November 6, 2019.

Koninklijk besluit tot wijziging van het Koninklijk besluit van 9 juli 1973 betreffende de anticonceptionele middelen, § Bulletin des acts, Ordres et Décrets (1987).