



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Een succesverhaal?

Beleid en beleving rondom aids sinds 1982

Mellink, A.G.M.; van Amelsvoort, J.D.

DOI

[10.5117/V2024.3.005.MELL](https://doi.org/10.5117/V2024.3.005.MELL)

Publication date

2024

Document Version

Proof

Published in

Tijdschrift voor Geschiedenis

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Mellink, A. G. M., & van Amelsvoort, J. D. (2024). Een succesverhaal? Beleid en beleving rondom aids sinds 1982. *Tijdschrift voor Geschiedenis*, 137(3), 299-315. <https://doi.org/10.5117/V2024.3.005.MELL>

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

REVIEWARTIKEL

Een succesverhaal?

Beleid en beleving rondom aids in Nederland sinds 1982

Bram Mellink & Jesse van Amelsvoort

Abstract

A success story? Policy and experiences of AIDS in the Netherlands since 1982

The existing historiography on HIV/AIDS in the Netherlands can be characterised as a positive evaluation of policies adopted in the 1980s and 1990s. In the case of the HIV epidemic, the Dutch government's approach to put community organisers representing gay men in charge is said to have prevented discrimination and stigmatisation. This way, the Netherlands' consensus culture has ensured good, inclusive decision-making. The experience of people who witnessed the epidemic from up close, however, is not part of this historiography, and neither is a study of its cultural representations. In this article, we reopen the discussion regarding the Netherlands' approach to the epidemic. We sketch a research agenda that aims not only to alter our understanding of the impact of HIV/AIDS in the Netherlands, but also to call into question established ideas of sexual minorities' emancipation since the 1960s. What happens if we were to attend to the epidemic's social and cultural effects?

Keywords: HIV/AIDS, medical history, queer history, social history, history of public policy

'Pragmatism and consensus'. Zo karakteriseerde sociaal psycholoog Theo Sandfort het beleid waarmee Nederland in de jaren tachtig strijd voerde tegen aids.¹ Hij deed dat in de bundel *The Dutch response to HIV*, die in 1998 onder zijn redactie was verschenen. Het Nederlandse poldermodel stond destijds internationaal in de belangstelling – president Bill Clinton had premier Wim Kok recentelijk geprezen voor deze vermeende typisch Nederlandse benadering van politieke vraagstukken – en vierde ook in de Nederlandse

academische wereld hoogtij.² Jelle Visser en Anton Hemerijck presenteerden in dezelfde periode het boek *A Dutch miracle* over de pragmatische, consensuele wijze waarop Nederland de economische malaise van de jaren tachtig zou hebben bestreden.³

Sandfort deinsde er niet voor terug de Nederlandse benadering van het aidsvraagstuk

1 Theo Sandfort, 'Pragmatism and consensus. The Dutch response to HIV', in: idem ed., *The Dutch response to HIV. Pragmatism and consensus, social aspects of AIDS* (Londen 1998) 3-16, aldaar 3.

2 Merijn Oudenampsen, 'Opkomst en voortbestaan van de Derde Weg. Het raadsel van de missende veren', *Beleid en maatschappij* 43:3 (2016) 23-45, aldaar 34; Merijn Oudenampsen en Bram Mellink, 'Bureaucrats first. The leading role of policymakers in the Dutch neoliberal turn of the 1980s', *Tijdschrift voor Sociaal-Economische Geschiedenis* 18.1 (2021) 19-52, aldaar 20.

3 Jelle Visser en Anton Hemerijck, *'A Dutch miracle'. Job growth, welfare reform and corporatism in the Netherlands* (Amsterdam 1997).

als een 'instructive example for other countries' ten tonele te voeren.⁴ Twee ingrediënten bepaalden het succes. Allereerst had de zakelijke toonzetting van het gesprek over aids een open benadering van de problematiek gewaarborgd, omdat de besluitvorming hierdoor niet door blikvernauwend moralisme werd verstoord.⁵ Bovendien had de overheid doelbewust ruimte gegund aan het – goed georganiseerde – particulier initiatief in Nederland.⁶ Door de gesprekken tussen artsen en vertegenwoordigers van risicogroepen zo min mogelijk te verstoren, faciliteerde de overheid dat kennis uit de risicogroepen zo snel mogelijk op tafel werd omgekeerd konden vertegenwoordigers van deze risicogroepen hun eigen achterban snel bereiken en zich van hun loyaliteit verzekeren. Het gevolg was doortastende besluitvorming door betrokkenen zélf, waarbij bovendien de negatieve maatschappelijke effecten van aids – stigmatisering en discriminatie – tijdig werden voorzien en afgewend.

Sandfort's lofzang is een uitgesproken, maar ook illustratief voorbeeld van de stand van zaken in het historisch onderzoek naar aids in Nederland. Vooral geschreven in de jaren negentig en de vroege jaren nul, toen het vertrouwen in het poldermodel groot was, draagt het de trekken van een positief uitgevallen beleidsevaluatie. Dat heeft twee consequenties. Allereerst is de aidsepidemie in Nederland vooral bekeken door de ogen van ambtenaren en medici, op wier beleid het onderzoek zich heeft gericht. Academisch historisch onderzoek naar de vraag hoe de epidemie is beleefd door mensen die er persoonlijk door getroffen werden, is in Nederland minder van de grond gekomen. Ten tweede is het bestaande onderzoek naar het gevoerde aidsbeleid overwegend positief van

toon, in het bijzonder aangaande de bescheiden rol die de overheid heeft aangenomen. Dit positieve oordeel is vooral gestoeld op twee aannames die met het poldermodel samenhangen: het idee dat Nederland een open, niet-moraliserende bespreekbaarheids-cultuur kent die goede, 'zakelijke' besluiten waarborgt, en het idee dat het particulier initiatief, waar mogelijk, te verkiezen valt boven gecoördineerd overheidsoptreden.⁷

Twintig jaar nadat de historica Annet Mooij het boek *Geen paniek!* schreef, een geschiedenis van de totstandkoming van het hiv/aidsbeleid in Nederland, willen we in dit artikel de discussie over dit onderwerp heropenen en verbreden.⁸ We willen haar heropenen omdat wij ons afvragen of de terughoudende houding van de Nederlandse overheid berustte op een bewuste keuze, en dus aanspraak kan maken op het predicaat 'beleid'. Waar Sandfort in de jaren negentig de indruk wekte dat de staat bewust faciliterend optrad, roept recenter onderzoek twijfels op

7 Deze aannames zijn voor het eerst terug te vinden in de vergelijkende studie van Peter Katzenstein, *Small states in world markets. Industrial policy in Europe* (Ithaca 1985), waarin Katzenstein verklaart hoe kleine, open economieën zoals de Nederlandse, dankzij nauwe samenwerking tussen werkgevers, werknemers en de overheid, de economische crisis van de jaren tachtig effectief het hoofd hebben geboden. Hieruit ontstond ruim tien jaar later het eerdergenoemde, door Visser en Hemerijck verkondigde beeld van een economisch 'mirakel' in Nederland, dat aan het poldermodel zou kunnen worden toegeschreven. De onderliggende positieve waardering van nauw onderling overleg en een 'terugtrekkende overheid' werd al in de jaren tachtig door beleidsmakers sterk gewaardeerd, zoals bijvoorbeeld blijkt uit L.C. Brinkman, 'De rol van de overheid bij de bestrijding van aids', in: *Nederlandse Gesprek Centrum, Aids, moraal en maatschappij* (Utrecht en Antwerpen 1988) 89-98, aldaar 91. In de studie van Sandfort werden de centrale karakteristieken van het poldermodel – pragmatisme en een zoektocht naar consensus – in retrospectief op de algemene aidsaanpak van toepassing verklaard.

8 Annet Mooij, *Geen paniek! Aids in Nederland 1982-2004* (Amsterdam 2004).

4 Sandfort, 'Pragmatism and consensus', 3.

5 Ibidem, 4.

6 Ibidem.

over de mate waarin sprake was van door-dacht delegeren – maar duidelijke conclusies op dit vlak ontbreken.⁹ Een scherper inzicht in het optreden van de Nederlandse overheid is van belang omdat de beperkte omvang die de hiv-epidemie in Nederland heeft aangenomen, indien er géén sprake zou zijn geweest van bewust delegeren, moeilijk aan het poldermodel kan worden toegeschreven. In dat geval rijst de vraag of de Nederlandse aanpak wellicht overeenkomsten heeft met die van de Amerikaanse federale overheid. President Ronald Reagan kreeg vanaf 1987 in toenemende mate het verwijt dat hij zich afzijdig hield bij de bestrijding van aids, en de aanpak van de ziekte te veel aan lagere overheden overliet.¹⁰ Onvrede hierover lag zelfs aan de basis van een internationale beweging, de AIDS Coalition to Unleash Power (ACT UP), die wereldwijd streed voor zichtbaarheid van patiënten en snellere toegang tot (experimentele) medicijnen. Hield de Nederlandse overheid zich ook afzijdig, zoals in het buitenland? En als dat zo was, waarom heeft ACT UP in Nederland dan nauwelijks voet aan de grond gekregen?

Verbreiding van de historiografie over hiv en aids is eveneens geboden. In de bestaande historiografie wordt aangenomen dat de Nederlandse aanpak van de aidsepidemie stigmatisering en discriminatie heeft voorkomen. Is dit inderdaad het geval geweest? Binnen de medische geschiedenis is de afgelopen jaren internationaal steeds meer aandacht gekomen voor de culturele en cultuurhistorische aspecten van ziekte, een onderzoeksterrein waarin ook de beleving van en ervaringen rondom ziekte een plaats krijgen. Ook Nederland heeft aansluiting gevonden bij de ontwikkeling van deze *health en medical humanities*, maar – enkele

uitzonderingen die nog ter sprake komen daargelaten – heeft de hiv-epidemie hierbij nog niet veel aandacht getrokken.¹¹ Buiten de wetenschap, in zowel de journalistiek als de kunst en literatuur, zijn er echter verschillende aanknopingspunten die als vertrekpunt voor historisch-wetenschappelijk onderzoek kunnen dienen, en die wellicht enig tegenwicht kunnen bieden aan wat door medisch-historici wel ‘the culturally preferred narrative of triumph’ is genoemd: het idee dat ‘de zieken’, zowel binnen als buiten het ziekenhuis, een steeds betere behandeling zouden krijgen.¹² In lijn met de historiografie werpen wij de vraag op hoe het beeld van het succesvolle Nederlandse aidsbeleid ‘van bovenaf’ zich verhoudt tot de belevenissen van diegenen die, professioneel of persoonlijk, nauw bij de ziekte betrokken zijn geweest.

Het doel van dit artikel is om de discussie over de omgang met aids in Nederland te heropenen en te verbreden, niet om haar te beslechten. De stand van zaken in het onderzoek laat dat laatste op dit moment niet toe. Op basis van voorlopige bevindingen, ontleend aan de historiografie, schetsen we de contouren van een onderzoeksagenda die niet alleen bedoeld is om het beeld over aids in Nederland te herzien, maar ook om het gevestigde beeld over emancipatie van seksuele minderheden na de jaren zestig ter

11 De afgelopen jaren hebben Nederlandse universiteiten veel onderzoeks- en onderwijsprogramma's in deze velden opgezet. Zo is er het Groningen Centre for Health and Humanities van de Rijksuniversiteit Groningen, het PULSE-netwerk aan de Universiteit van Amsterdam en de onderzoeksgroep Environmental and Health Humanities aan de Vrije Universiteit. Aan bijna alle universiteiten worden ook masterprogramma's aangeboden op dit terrein.

12 Kathlyn Conway, *Beyond words. Illness and the limits of expression* (Albuquerque 2007) 2. Zie ook Rita Charon, *Narrative medicine. Honoring the stories of illness* (Oxford 2006).

9 Mooij, *Geen paniek!*, 196-198.

10 Randy Shilts, *And the band played on. Politics, people, and the aids epidemic* (Londen en New York 1987).



In de Mozes en Aäronkerk vonden vanaf het einde van de jaren tachtig geregeld bijeenkomsten plaats voor aidsslachtoffers en hun naasten. Op 14 februari 1989 werd het boek *Leven met AIDS?* gepresenteerd.

Fotograaf Rob Bogaerts, Nationaal Archief, Fotocollectie Anefo, 934-4040

discussie te stellen. Volgens het gevestigde beeld vonden seksuele minderheden sinds de jaren zestig een hoofdzakelijk tolerante, zakelijke overheid welwillend aan hun zijde. In hoeverre geeft een ander, breder perspectief op de aidsepidemie aanleiding om ook dit beeld te heroverwegen?

Besluitvorming en bestuur in crisistijd

Waarschijnlijk heeft geen boek de toon van de discussie over de overheidsaanpak van de epidemie zozeer bepaald als *And the band played on* van journalist Randy Shilts.¹³ De *San Francisco Chronicle* stelde Shilts in 1982

vrij van overige verplichtingen, zodat hij zich fulltime op de verslaggeving over de toen nog niet geïdentificeerde, nieuwe infectieziekte kon toeleggen.¹⁴ Omdat Shilts de berichtgeving over aids al in zo'n vroeg stadium intensief volgde, bezat hij een ongeëvenaarde kennis over de wijze waarop de ziekte in haar vroege fase was bestreden.

De aidschroniek die Shilts vijf jaar later publiceerde, gaf een ontluisterend beeld van collectief falen dat internationale aandacht trok. Leidraad was het gebrek aan urgentie waarmee de nieuwe ziekte tegemoet getreden werd. Overheidsorganen en ambtelijke organisaties onderschatten de gevaren van aids voor de volksgezondheid en verleenden er weinig prioriteit aan, omdat zij vooral onder homoseksuele mannen rondging. De

13 Richard A. McKay, *Patient zero and the making of the aids epidemic* (Chicago 2017) 18.

14 Shilts, *And the band played on*, xi.

homobeweging zelf ging evenmin vrijuit: niet bereid om recent verworven seksuele verworvenheden op te geven, verzetten zij zich met hand en tand tegen de sluiting van darkrooms en homosauuna's, terwijl het virus zich juist daar verspreidde. Artsen, epidemiologen en progressieve politici uit met name San Francisco onderkennen het gevaar van de nieuwe infectieziekte het eerst, maar vreesden voor homofoobie te worden uitgemaakt als zij onwelwillende en sceptische homoseksuelen op hun verantwoordelijkheid voor de volksgezondheid zouden wijzen. 'History will recall, Reagan did the least of all', scandeerde een groep woeste homoactivisten op 1 juni 1986, lopend naar het Witte Huis.¹⁵ Shilts' bewijs dat de regering haast geen cent uittrok voor broodnodig aidsonderzoek geeft deze kreet enige substantie, maar zijn analyse laat bovenal zien dat haast geen enkele organisatie doortastend optrad tegen de nieuwe infectieziekte, waardoor tienduizenden mensen onnodig werden besmet.

Ruim 35 jaar na verschijning is het onderzoek van Shilts op verschillende terreinen aangevochten en aangevuld. Verreweg het meest omstreden was Shilts' besluit – ingegeven door zijn uitgever – om een Canadese steward als 'patient zero' te bestempelen, hiermee ontorecht de indruk wekkend dat hij de nieuwe ziekte over de Verenigde Staten had verspreid.¹⁶ Deze mythe is weerlegd. Uit een uitstekende, toegankelijk geschreven synthese van het onderzoek naar de oorsprong van aids, die tot nu toe in de geesteswetenschappen en de sociale wetenschappen nagenoeg onopgemerkt is gebleven, toont epidemioloog Jacques Pépin aan dat het hiv-virus hoogstwaarschijnlijk tussen 1908

en 1921 van chimpansee op mens is overgesprongen in Zuid-Kameroen.¹⁷ Vervolgens is het virus vermoedelijk tijdens massale, door Frankrijk en België georganiseerde inentingsprogramma's in Equatoriaal Afrika onder een betrekkelijk grote groep mensen verspreid, via besmette naalden. Hierna is het virus in Léopoldville, de Belgisch-Congolese hoofdstad die we tegenwoordig kennen als Kinshasa, onder sekswerkers verspreid geraakt, om hierna via Haïti de Verenigde Staten te bereiken.¹⁸ De consequenties van deze grotendeels goed gedocumenteerde reconstructie zijn verstrekkend: niet alleen heeft medicijntoediening – via naalden – aan de basis van de verspreiding van hiv gestaan, uitbraken bestonden al sinds de jaren dertig, waarna het virus ongeveer een kleine halve eeuw via heteroseksueel contact werd verspreid, tot het omstreeks 1971 Amerikaanse homoseksuele circuits bereikte.¹⁹ In het licht van deze lange geschiedenis was de rol van een eenling als de eerdergenoemde Canadese steward futiel.²⁰

Naast Shilts' analyse van de oorsprong van het virus, behoeft ook zijn beeld van de reactie op de epidemie bijstelling. Vergelijkend onderzoek van medisch-historicus Peter Baldwin toont aan dat eigenlijk alle westerse, geïndustrialiseerde democratieën door de nieuwe ziekte werden overvallen. Zo bezien was de reactie van de Amerikaanse federale overheid misschien niet zo uitzonderlijk. Sinds de jaren zestig werd een grote uitbraak van een ongeneeslijke infectieziekte in deze landen onwaarschijnlijk geacht, gezien de vorderingen in het medisch onderzoek. Door dit – naar later bleek – overmatige zelfvertrouwen hadden

15 Ibidem, 600.

16 McKay, *Patient zero*, 4. Zie ook Priscilla Wald, *Contagious. Culture, carriers, and the outbreak narrative* (Durham 2008).

17 Jacques Pépin, *The origins of AIDS* (tweede, herziene druk; Cambridge 2021) 59.

18 Pépin. *The origins of AIDS*, 151.

19 Ibidem, 310.

20 Ibidem, 320-331.

de meeste geïndustrialiseerde landen hun wetgeving met betrekking tot infectieziekten niet op orde: n de meeste gevallen dateerde deze wetgeving in de basis uit het fin de siècle.²¹ Gedateerde wetten schreven drastische maatregelen als quarantaine voor, die haast geen politicus haalbaar of wenselijk achtte – maar wat dan?²² Ook Nederland, waar de Wet bestrijding infectieziekten en opsporing ziekteoorzaken uit 1928 dateerde, kreeg met dit probleem te maken.²³ Net als in de Verenigde Staten, kwam ook hier de landelijke overheid niet eerder dan 1987 serieus in actie tegen aids. Toch wordt dit late overheidsoptreden in Nederland juist hoofdzakelijk positief beoordeeld. Hoe komt dat?

De positieve evaluatie van laat en terughoudend overheidsoptreden werd al vroeg gevestigd: toen de epidemie in 1988 nog niet eens zijn hoogtepunt had bereikt, waren de contouren al waarneembaar. Minister van Volksgezondheid Elco Brinkman hield in dat jaar een toespraak waarin hij terugblikte op het aidsbeleid van de afgelopen jaren. Hierin herkende hij 'elementen [...] die we nu tot de uitgangspunten van de terugtrekkende overheid rekenen'.²⁴ Ook de epidemioloog Roel Coutinho, die sinds 1983 deel uitmaakte van het driekoppige, in de haast opgerichte Landelijk A Coördinatieteam, constateerde destijds dat de overheid zich afzijdig had gehouden.²⁵ Beiden achtten dit verstandig: de kennis die nodig was voor de bestrijding van de epidemie lag volgens Brinkman en Coutinho buiten de overheid, bij medici en

vertegenwoordigers van de risicogroepen. Een overheid die het initiatief naar zich toe trok, zou de beraadslagingen en de communicatie met de risicogroepen – aldus Coutinho – slechts verstoren.²⁶ Vanuit dit besef was het beleid er volgens Brinkman 'op gericht de voorwaarden te scheppen opdat vanuit particulier initiatief activiteiten konden worden verricht'.²⁷

Sommige deskundigen op het terrein van aids hebben het beeld van een voorwaardenscheppende Nederlandse overheid, die zichzelf bewust op afstand plaatste, overgenomen. 'Neither the government nor the medical authorities dictated how transmission of HIV was to be prevented', constateerde Sandfort in 1998 in zijn schets van het gevoerde beleid.²⁸ Uit overtuiging werd volgens hem ruim baan gelaten aan het goed georganiseerde maatschappelijk middenveld, terwijl verplichtende overheidsmaatregelen uitbleven: 'Measures based on freedom of choice were expected to be more effective than regulatory ones. Compulsory notification was thought likely to result in stigmatization and discrimination, and might possibly have counterproductive effects.'²⁹ Anderen spreken dit tegen: 'homoseksuelen [...] wérden niet betrokken bij de vroegste mobilisatie tegen aids, zij betrokken, samen met een aantal vooruitgeschoven medici, zélf de overheid, hun achterban en anderen hierbij', concludeerde historica Annet Mooij in haar reconstructie van de totstandkoming van het Nederlandse aidsbeleid, gebaseerd op beleidsstukken en gesprekken met kwartiermakers uit de medische stand en de betrokken risicogroepen.³⁰

21 Peter Baldwin, *Disease and democracy. The industrialized world faces aids* (Los Angeles en New York 2005) 47.

22 Baldwin, *Disease and democracy*, 125.

23 Brinkman, 'De rol van de overheid', 91.

24 Ibidem.

25 Roel Coutinho, 'Een terugblik vanuit het beleid', in: Herman Vuijsje en Roel Coutinho eds., *Dilemma's rondom AIDS* (Amsterdam 1989) 13-24, aldaar 17.

26 Coutinho, 'Een terugblik vanuit het beleid', 17.

27 Brinkman, 'De rol van de overheid bij de bestrijding van aids', 92.

28 Sandfort, 'Pragmatism and consensus', 4.

29 Ibidem, 4-5.

30 Mooij, *Geen paniek!*, 196.

Veel wijst erop dat Annet Mooij het in deze discussie bij het rechte eind heeft. Ze toont aan dat er in Nederland weliswaar sinds 1983 een landelijke stuurgroep aids bestond, maar dat deze stuurgroep buiten de overheid om vanuit particulier initiatief werd opgericht.³¹ Deze stuurgroep ontving subsidie, maar die werd geregeld via persoonlijke contacten bij het ministerie van Volksgezondheid, zonder dat deze subsidie gedekt werd door een beleidsagenda. Aidsbeleid werd in Nederland pas in 1987 voor het eerst geformuleerd onder staatssecretaris Dick Dees.³² Diens voorganger, Joop van der Reijden, schreef in zijn memoires dat hij in het midden van de jaren tachtig nog van RIVM-directeur Hans Cohen te horen kreeg: ‘Ach, Van der Reijden, maak je niet zo druk, het is een apenziekte uit Afrika, daar vinden wij heus wel iets op.’³³ Hoewel hij zich haastte eraan toe te voegen dat dit standpunt ‘niet bepaald door velen [werd] gedeeld’, schreef de staatssecretaris nog in 1985 aan de Tweede Kamer dat op de begroting van 1986 geen extra geld voor aidsbestrijding hoefde te worden uitgetrokken, aangezien de officiële, driekoppige stuurgroep de zaken overzag.³⁴ Slechts één van de drie leden van de stuurgroep, Roel Coutinho, had als hoofd van de afdeling Volksgezondheid een behoorlijk apparaat achter zich; zijn mede-stuurgroepleden waren een afgetreden COC-bestuurder en een student geneeskunde.³⁵

Mooij laat in *Geen paniek!* overtuigend zien hoe geïmproviseerd het Nederlandse aidsbeleid tot stand kwam, met name in de

eerste jaren. Omdat zij zich echter concentreerde op het onderzoek naar degenen die wél initiatieven namen, blijft de afwezigheid van de Nederlandse overheid in haar studie onderbelicht. Degenen die – vrijwel altijd vanuit de medische wereld of vanuit ‘de risicogroepen’ – vanaf het eerste uur bij aidsbestrijding betrokken waren, merkten deze afwezigheid wel degelijk op. ‘Het heeft me altijd verbaasd dat de politiek er zich zo weinig mee bemoeit heeft’, verklaarde Hans Moerkerk, de oud-COC-bestuurder uit de driekoppige landelijke stuurgroep, in gesprek met Mooij.³⁶ ‘En voor zover men zich er mee bemoeide, was dat altijd in de zin van: laat die jongens dat maar opknappen, dat gaat wel goed.’

In de bestaande historiografie is de Nederlandse betrokkenheid-op-afstand tegenover de Amerikaanse afzijdigheid geplaatst. Of dat beeld ook bij nader inzien standhoudt, is maar de vraag. Hetzelfde geldt voor de mate waarin stigmatisering en discriminatie in Nederland, anders dan in de Verenigde Staten, zouden zijn voorkomen. Zeker, er waren noemenswaardige verschillen tussen beide landen. Zo besloten de vier grootste politieke partijen van Nederland – CDA, PvdA, VVD en D66 – van aids geen partijpolitieke kwestie te maken; aids is nadien nooit wezenlijk omstrede geraakt, anders dan in de Verenigde Staten, Groot-Brittannië en Frankrijk.³⁷ Ook was de landelijke voorlichtingscampagne over aids, die in 1987 van start ging, zakelijk en ingetogen. Nederland heeft hiervoor internationaal lof geogst.³⁸

Maar net als in de Verenigde Staten merkten ook Nederlandse tijdgenoten op dat juist de angst voor stigmatisering en discriminatie een open gesprek over aidsbeleid in de weg stond, zeker wanneer

31 Ibidem, 13, 19.

32 Ibidem, 41.

33 Joop van der Reijden, *Van Leids laken tot Gooise matras* (Soesterberg 2006) 163.

34 Frits Groeneveld, ‘Het ontwakken van politiek Den Haag’, in: Herman Vuijsje en Roel Coutinho eds., *Dilemma's rondom AIDS* (Amsterdam 1989) 119-130, aldaar 123.

35 Mooij, *Geen paniek!*, 4, 18.

36 Geciteerd in: ibidem, 177.

37 Ibidem, 178-179.

38 Baldwin, *Disease and democracy*, 135.

er in het gesprek een opgeheven vingertje dreigde, of de belangen schuurden. Al in 1989 wierpen Roel Coutinho en journalist Herman Vuijsje de kritische vraag op hoezeer ‘de standpuntbepaling van beleidsmakers gekleurd [wordt] door de angst, beschuldigd te worden van stigmatisering en uitstoting van risicogroepen’.³⁹ Inmiddels is duidelijk dat 170 hemofiliepatiënten in Nederland (destijds ongeveer 13 procent van het totaal aantal hemofiliepatiënten in Nederland) tussen 1979 en 1985 hiv hebben opgelopen via besmet bloed. Critici hebben betoogd dat dit percentage mede zo hoog kon oplopen, omdat de homobeweging het weren van homoseksuelen vanuit het oogpunt van discriminatie ontoelaatbaar achtte, en weinig weerwoord kreeg.⁴⁰ ‘Het voorkómen van discriminatie is als maatstaf voor wat kon en niet kon zozeer verabsoluteerd dat er tot in de jaren negentig nauwelijks enige relativisering mogelijk was van de eigen principes, zoals het recht om bloed te geven’, stelde Annet Mooij achteraf vast, en ze vervolgt:

Het onevenredige gewicht dat van diverse kanten aan het discriminatiecriterium is toegekend, bracht bepaalde risico's met zich mee die men ook in Den Haag kennelijk bereid was te nemen: risico's die samenhangen met de onbespreekbaarheid van bepaalde maatregelen omdat ze door de homobeweging als discriminatoir waren gebrandmerkt [...] en risico's die voortkwamen uit het feit dat het laten prevaleren van de

antidiscriminatie betekende dat men in sommige gevallen onwetendheid verkoos boven kennis.⁴¹

In 1995 stelde de nationale ombudsman vast dat de Nederlandse overheid inzake de kwestie van de bloedbanken ‘niet behoorlijk’, want ‘lijdelijk’ had gehandeld.⁴²

In tenminste één opzicht week de Nederlandse situatie ondubbelzinnig af van die in andere westerse landen. Anders dan bijvoorbeeld Frankrijk, Groot-Brittannië en bovenal de Verenigde Staten heeft Nederland geen noemenswaardig aidsactivisme gekend. In de bovengenoemde landen kreeg dit activisme vooral vorm in internationaal vertakte ACT UP, die reed voor zichtbaarheid, tegen discriminatie en bovenal voor een snelle toegang tot medicijnen. In haar belangwekkende proefschrift *Moving politics* laat Deborah Gould zien hoe juist ACT UP van cruciaal belang is geweest voor het aidsactivisme, omdat de beweging de complexe, vaak tegenstrijdige emoties die de ziekte opriep omhoog in woede – ‘turn grief into anger’ – en aldus een voedingsbodem bood voor activisme.⁴³

In Nederland werd in 1990 een ACT UP-afdeling opgezet, maar zonder veel succes. In het artikel ‘De Hollandse aanpak van een epidemie’ heeft socioloog Jan Willem Duyvendak betoogd dat voor gearticuleerd aidsactivisme in Nederland weinig ruimte was, omdat de homobeweging al bij de vormgeving van het beleid aan tafel zat. Daarmee was een zekere invloed verzekerd, wat een belangrijke voedingsbodem voor activisme wegnam. Maar een ander neveneffect van deze aanpak was misschien nog wel belangrijker: als ontevreden hun

39 Herman Vuijsje en Roel Coutinho, ‘AIDS-bestrijding: taboes ongewenst’ in: idem eds., *Dilemma's rondom AIDS* (Amsterdam en Lisse 1989) 7-12, aldaar 12.

40 Mooij, *Geen paniek!*, 96; Herman Vuijsje, *Correct. Welkend Nederland sinds de jaren zestig* (derde druk; Amsterdam 2008 [1997]) 92; Huub Dijstelbloem, ‘Missing in action. Inclusion and exclusion in the first days of aids in the Netherlands’, *Sociology of health & illness* 36.8 (2014) 1156-1170.

41 Mooij, *Geen paniek!*, 197.

42 Vuijsje, *Correct*, 97.

43 Deborah B. Gould, *Moving politics. Emotion and ACT UP's fight against aids* (Chicago 2009) 8.



Een affiche voor Amsterdam Centraal waarschuwt buitenlandse toeristen voor de gevaren van aids, 16 augustus 1988.

Fotograaf Rob Bogaerts, Nationaal Archief, Fotocollectie Anefo, 934-2974

frustraties over het gevoerde beleid kenbaar wilden maken, moesten zij zich publiekelijk tegen beleid uitspreken dat in belangrijke mate door de eigen groep was vormgegeven. Door de homobeweging zo nadrukkelijk initiatief te laten nemen in de vormgeving van aidsbeleid – Duyvendak spreekt van ‘ziekte-zelfbestuur’ – bleef dus ook kritiek in belangrijke mate achterwege.⁴⁴ Is het dan verrassend dat de Nederlandse reactie op aids tot nu toe vooral is geprezen?

De beleving van een crisis

Het gevolg van een historiografie die zich merendeels heeft gericht op overheidsbeleid

⁴⁴ Jan Willem Duyvendak, ‘De Hollandse aanpak van een epidemie. Of waarom Act Up! in Nederland niet kon doorbreken’, *Acta Politica* 30.2 (1995) 189-214, aldaar 206.

en medisch-ethische vraagstukken, is dat er geen academische kennis bestaat over de manier waarop de epidemie beleefd is – door individuen, de betrokken gemeenschappen dan wel door de Nederlandse maatschappij in haar geheel. Nederland is hierin niet uniek: ook in de Scandinavische landen is over de beleving van de aidsepidemie door direct betrokkenen weinig bekend – een situatie waarin het onderzoeksproject *The Cultural History of AIDS in Denmark* (CHAD) sinds 2022 verandering beoogt aan te brengen.⁴⁵ Daarnaast lopen momenteel een groot onderzoek naar de geschiedenis

⁴⁵ Literatuur over de bevindingen zijn voornamelijk alleen in het Deens beschikbaar, maar met behulp van vertaalsoftware ontstaat een aardige indruk van de uitgangspunten van het project en de stand van zaken in de Scandinavische historiografie op dit gebied, die wordt behandeld in: Michael Nebeling Petersen e.a.,

van ACT UP in Europa en een onderzoek naar politieke mobilisatie rondom aids in Duitsland.⁴⁶ Deze lopende onderzoeken onderstrepen vooral dat kennis van de beleving van aids in grote delen van continentaal Europa op dit moment nog in de maak is. Dat geldt zeker voor Centraal Europa, Oost-Europa en Zuid-Europa, waar de kennis van de epidemie en haar bestrijding vooralsnog achterblijft bij die van Noordwest-Europa.⁴⁷ Voor de Verenigde Staten, Groot-Brittannië en het – verhoudingsgewijs zwaar getroffen – Frankrijk is de situatie anders: hier wordt al sinds de late jaren tachtig onderzoek verricht naar de beleving van aids. Onderzoekers zagen hier bovendien al vroeg in dat de epidemie een transformatie betekende in de gezondheidszorg: mondige patiëntgroepen vochten voor het eerst zelf voor toegang tot medicijnen, en verzetten zich bovendien tegen stigmatisering binnen en buiten het ziekenhuis.⁴⁸

Dergelijk onderzoek kan ook voor Nederland vruchtbaar zijn, en sluit goed aan bij de ontwikkeling die de medische geschiedschrijving sinds de jaren tachtig heeft doorgemaakt. In navolging van met name Britse historici zoals Roy Porter zijn ook Nederlandse medisch-historici de geschiedenis van de geneeskunde steeds sterker vanuit een sociaalhistorisch perspectief

gaan bezien.⁴⁹ Niet alleen hebben zij hierbij ingezien dat de gezondheidszorg er vanuit het perspectief van de patiënt anders uitzag dan vanuit het perspectief van beleidsmakers en artsen, onderzoek wees bovendien uit dat zorg eeuwenlang door allerlei verschillende partijen in de samenleving werd – en voor een deel nog steeds wordt – verleend. Binnen de ziekenhuismuren viel, naast arts en patiënt, bovendien nog een derde groep op: die van de verpleging, de beroepsgroep die op dagelijkse basis het meest met patiënten in contact staat.

Verskillende publiekshistorische projecten hebben recentelijk aandacht besteed aan verhalen over hiv en aids, ook vanuit medisch perspectief.⁵⁰ Zo ging een groot aidscongres dat in 2018 in Amsterdam gehouden werd gepaard met verschillende tentoonstellingen, waar historici Manon Parry en Hugo Schalkwijk bij betrokken waren. Hierdoor werd medisch-bestuurlijke kennis aangevuld door, en in dialoog gebracht met, ervaringsverhalen. In augustus 2022 besteedde House of Hiv op verschillende locaties in Amsterdam aandacht aan de manier waarop bijvoorbeeld sekswerkers, migranten en drugsgebruikers getroffen werden door de hiv-epidemie. In de zomer van 2024 bracht de VPRO de vijfdelige podcast *En niemand bleef onaangeraakt* uit, gemaakt door Randy Vermeulen en Maurits de Bruijn, over liefde ten tijde van aids. Dit soort projecten slaat een brug tussen meer academisch getoond onderzoek en de vertaling van dat onderzoek naar een groter publiek. De hier naar

'En Introduktion til en skandinavisk hiv/aids-historie', *Kvinder, Køn & Forskning* 35,1 (2023) 7-20.

46 Agata Dziuban e.a., 'The European HIV/AIDS Archive: building a queer counter-memory', in: Janet Weston en Hannah J. Elizabeth eds., *Histories of HIV/AIDS in Western Europe. New and regional perspectives* (Manchester 2022) 192-214, aldaar 196.

47 Agata Dziuban e.a., 'The European HIV/AIDS Archive', 194.

48 Janet Weston en Hannah Elizabeth, 'Introduction', in: Janet Weston en Hannah J. Elizabeth eds., *Histories of HIV/AIDS in Western Europe. New and regional perspectives* (Manchester 2022) 1-26, aldaar 6.

49 Frank Huisman, Joris Vandendriessche en Kaat Wils, 'Blurring boundaries. Towards a medical history of the twentieth century', *BMGN – The Low Countries Historical Review* 132.1 (2017) 3-15, aldaar 4-5.

50 Manon Parry, 'Pandemics and National Pride. Collecting and curating the history of HIV/AIDS', in: Janet Weston en Hannah J. Elizabeth eds., *Histories of HIV/AIDS in Europe. New and Regional Perspectives* (Manchester 2022) 215-235.

voren gebrachte verhalen en perspectieven bieden een waardevolle aanvulling op de reeds bestaande beleidsgeschiedenissen. Een eerste blik op deze producties suggereert bovendien dat hier andere verhalen over de epidemie naar voren komen dan in de beleidsevaluaties van de afgelopen decennia.

Al eerder, in de jaren tachtig, werd de hiv-epidemie een onderwerp binnen de literatuur, kunst en cultuur. Vooralsnog is echter onduidelijk hoe dit corpus zich verhoudt tot de bestaande aidshistoriografie. Mary Kemperinks recente *Anders dan de anderen* brengt uitvoerig de wisselwerking tussen cultuur, literatuur en wetenschap in de representatie van homoseksualiteit rond het fin de siècle in beeld; een vergelijkbare studie rondom hiv/aids ontbreekt.⁵¹ Ook is er niet zoiets als een ‘aids canon’ ontstaan: een verzameling romans, films, kunstwerken en andere culturele objecten en praktijken die samen inzicht geven in de manier waarop Nederland betekenis gaf aan de epidemie.⁵² Het is veelzeggend dat het Internationaal Theater Amsterdam in 2019 een nieuwe opvoering van Tony Kushners *Angels in America* maakte. Datzelfde jaar zond de NPO de succesvolle en bejubelde Britse serie *It’s a sin* uit. Hoewel een Nederlandse evenknie zoals gezegd ontbreekt, zijn er niettemin Nederlandse voorbeelden van de culturele representatie van aids. Zonder pretentie van volledigheid benoemen we er een aantal dat aanknopingspunten kan bieden voor nader onderzoek.

51 Mary Kemperink, *Anders dan de anderen. Homoseksualiteit op het snijvlak van literatuur en wetenschap* (Amsterdam 2024).

52 Wie in de database ‘Literatuur en geneeskunde’ zoekt (<http://databases.literatuurengeneeskunde.nl/>) op trefwoord ‘aids’, vindt een handvol resultaten. Frans Kellendonk is de enige oorspronkelijk Nederlandstalige auteur, de rest is vertaald.

Al tegen het einde van de jaren tachtig verwees de Amerikaanse genderwetenschapper Paula Treichler naar de aidsepidemie als een ‘epidemic of signification’, die slachtoffers, getuigen en, uiteindelijk, de hele maatschappij dwong opnieuw na te denken over de culturele betekenisgeving rondom aids.⁵³ Cultuurwetenschappers zijn vanaf het begin van de epidemie geïnteresseerd geweest in de verhalen die verteld werden rondom de ziekte aids, als teken van de manier waarop zowel individuen als collectieven de wereld om hen heen interpreterden en van betekenis voorzagen. Zogenoemde ‘aidsnarratieven’ geven niet zozeer een inkijkje in de medische of beleidsmatige kant van de zaak, maar vertellen ons juist veel over de manier waarop de epidemie door betrokkenen werd beleefd.⁵⁴ Welk beeld rijst op als we de Nederlandse culturele productie rondom hiv en aids overzien?

Er zijn door de jaren heen enkele boeken verschenen waarin mensen die leven met hiv geportretteerd en geïnterviewd worden: het boek *25+* (2007) van de Stichting Poz & Proud, en Erwin Kokkelkorens *De tijd daarna* (2012).⁵⁵ Daarnaast verschijnt sinds 2012 elk kwartaal een editie van *Hello Gorgeous*, het tijdschrift dat (leven met) hiv wil normaliseren door stigma te bestrijden. De opgetekende interviews gaan vaak over terugkerende thema’s als stigma en de schaamte om over de nieuwe medische status aan ouders en familie te vertellen. De vele verhalen die deze publicaties voor het voetlicht hebben gebracht, vormen bouwstenen voor een verdere reflectie op de

53 Paula Treichler, *How to have theory in an epidemic. Cultural chronicles of AIDS* (Durham 1999) 11-41. Zie ook: Douglas Crimp, ‘Introduction: AIDS. Cultural analysis/cultural activism’, *October* 43 (1987) 3-16.

54 Steven Kruger, *AIDS narratives. Gender and sexuality, fiction and science* (New York en Londen 1996).

55 Alexander Pastoors e.a. eds., *25+* (Amsterdam 2007) en Erwin Kokkelkoren, *De tijd daarna. 30 jaar hiv en aids in Nederland* (Amsterdam 2012).

manieren waarop individuele levens geraakt worden door beleidskeuzes vanaf de jaren tachtig tot nu.

Een grote verdienste van de verzamelingen portretten in 25+, *De tijd daarna* en *Hello Gorgeous* is dat zij aandacht schenken aan de verschillende demografische groepen die door de decennia heen te maken hebben gehad met de ziekte. Eenzelfde ambitie kenmerkte de al genoemde tentoonstelling House of Hiv.⁵⁶ Hier stonden 'communities' als sekswerkers, migrantengroepen en drugsgebruikers centraal en kon een meer intersectioneel en integraal verhaal over de effecten van hiv/aids verteld worden. Waar een medisch-beleidsmatige focus kan neigen naar een benadering waarin op biologische gronden het virus als gelijk voor iedereen wordt gezien, blijkt uit deze verhalen dat de epidemie voor verschillende groepen een verschillende lading heeft. Wat aids betekent, is dus niet eenduidig: de veelvuldig aangehaalde ambitie om stigma te voorkomen is wellicht haalbaar binnen een goed vertegenwoordigde groep als witte homomannen, maar de rol van stigma in andere groepen belemmert emancipatie en toegang tot zorg.

Ook literatuur en andere kunstvormen vertellen ons iets over de manier waarop de epidemie van betekenis is voorzien sinds de jaren tachtig. Er zijn echter betrekkelijk weinig Nederlandse romans en verhalen waarin de ziekte een rol van betekenis speelt, en binnen de neerlandistiek heeft zich geen uitvoerig debat ontsponnen over de culturele representatie van de epidemie. De bekendste roman is waarschijnlijk Frans Kellendonk's *Mystiek lichaam*, verschenen in 1986. Dit verhaal over de familie Gijselhart sloeg vanwege het vermeende antisemitische karakter in als een bom. Aad Nuis zette in zijn recensie

56 Een van de auteurs, Jesse van Amelvoort, is bij dit initiatief betrokken.

voor *de Volkskrant* de toon, waarna de commotie snel van kwaad tot erger ging.⁵⁷ De Gijselharts zijn een harde, wrokkige familie, waarin zeker vader Gijselhart regelmatig antisemitische uitlatingen doet. De door Nuis aangezwengelde polemieken verdrongen een ander aspect van *Mystiek lichaam*, dat in de jaren sinds publicatie nooit helemaal hersteld is: in New York raakt Leendert Gijselhart, ook wel 'Broer' genoemd, waarschijnlijk besmet met hiv.

Als eerste wordt zijn vriend, 'de rijpere jongen' geheten, 'de dood [...] aangezegd'.⁵⁸ Er is sprake van een niet nader geïdentificeerde, maar duidelijk herkenbare fatale bloedziekte, een 'bizar letterwoord', die onder andere zijn lymfesysteem aantast. Vanaf dit moment in de roman hangt hiv als een zwaard van Damokles boven Broers hoofd, en naar het einde van de roman toe raakt ook hij ziek. Zo eindigt de roman:

Ondenkbare aan wie ik aldoor denken moet, ik zal jouw boodschap verbreiden onder de kinderen van Jeruzalem. Doodsrozen zullen ontspruiten aan mijn doornenstam. De zon zal nooit opgaan boven je Transsylvaanse imperium. Tot mijn vlees bruidswit is zal ik je werk doen, in de zekerheid dat ik door jou zal worden opgeheven en over de drempel gedragen, onsterfelijke dood.⁵⁹

Uit dit citaat blijkt duidelijk het katholicisme van de Gijselharts en de barokke wereld waarin zij leven, die voor Broer doorkruist wordt door een onafwendbare dood.

57 Jaap Goedegebuure, 'Frans Kellendonk. *Mystiek lichaam*. Een geschiedenis', *Lexicon van literaire werken* (1992).

58 Frans Kellendonk, *Mystiek lichaam* (Amsterdam 2004 [1986]) 99.

59 Kellendonk, *Mystiek lichaam*, 174.

Het is opvallend hoezeer Kellendonks roman in de publieke herinnering vooral verbonden wordt aan andere zaken dan hiv/aids. Vijfentwintig jaar na publicatie reflecteert Herman Stevens in *De Groene Amsterdammer* op de doorlopende receptie van het boek: 'We associëren *Mystiek lichaam* met het eerste, nerveuze aidsdecennium, maar de ziekte die iedereen in de roman in zijn greep heeft is de zelfhaat. Niemand in dit verhaal leeft in liefde. [...] Broer haat zichzelf en de manier waarop de homoseksualiteit hem op een zijspoor heeft gerangeerd. In *Mystiek lichaam* neemt aids de gedaante aan van een gerechtvaardigde vergelding van de natuur. Een nemesi. We moeten heengaan en ons vermenigvuldigen. Anders heeft het leven geen zin.'⁶⁰ Stevens' reactie is typerend voor de bredere receptie van Kellendonks roman, en van andere romans over vergelijkbare thematiek. Het lijkt onmogelijk om hiv/aids als thema op zichzelf te laten staan. In plaats daarvan is de ziekte de manier waarop Broer past binnen een bredere door Stevens waargenomen thematiek: zelfhaat, waarbij zijn homoseksualiteit een manier wordt om hem te verbinden aan de nadruk die de roman legt op (heteroseksuele) voortplanting. Als het niet gaat om directe ervaringen, worden culturele sporen van de epidemie gemakkelijk gelezen als tekens van andere zaken.

Zo ook in Gerrit Komrijs *Dubbelster* (1993), over de ondergang van de populaire talkshowhost Otto Kapteijn en zijn (homoseksuele) zelfhaat. Aids speelt een kleine rol in deze onvaste roman, die het onderwerp van haar satire nooit helemaal in beeld krijgt. Tegen het einde van het verhaal loopt Otto over de Dam, locatie van een fictionaliseerde versie van het jaarlijkse

Aidsdiner, waar geld wordt opgehaald voor onderzoek en voorlichting. Volgens hem is aids het 'protest van de hele soort', die zich bezighoudt met 'genot en emotie, met verstrooiing en consumptie, met produceren en ouwehoeren'.⁶¹ Net als kanker is aids een correctie op menselijk falen, een goddelijke straf die vanuit het lichaam zelf groeit.

Mystiek lichaam en *Dubbelster* zijn twee vroege representaties van hiv/aids in de Nederlandse literatuur. Verschillende romans uit de jaren tachtig en negentig verwijzen meer oppervlakkig naar de epidemie, zonder deze te thematiseren. In zijn proefschrift *Einde verhaal* (2015) heeft Wouter Schrover een aantal romans in kaart gebracht waarin aids en levensbeëindiging door de ziekte gethematiseerd worden, met bijzondere aandacht voor Bert Keizers *Het refrein is Hein* (1994).⁶² In deze roman is zelfdoding, ook wanneer gevraagd door jonge aidspatiënten, aanleiding voor hoofdpersonage Anton om na te denken over wilsbekwaamheid en andere filosofische vraagstukken. Opvallend is ook Appie Baantjers *De Cock en de bloedwraak* (1989), waarin aids niet in verband wordt gebracht met homoseksualiteit, maar met toerisme en besmette naalden. Recenter heeft de jonge auteur Hanna Bervoets in haar werk meermaals verwezen naar de epidemie, bijvoorbeeld in haar meest recente werk *Leer me alles wat je weet* (2023). Het is echter vooral haar roman *Ivanov* (2016) waarin de epidemie een belangrijke rol speelt.⁶³

Ivanov is een complexe roman, waarin vanuit een min of meer contemporaine vertelsituatie wordt teruggekeken op de tijd die hoofdpersoon Felix heeft doorgebracht in New York in de jaren negentig. Daar heeft

61 Gerrit Komrij, *Dubbelster* (Amsterdam 1993) 192.

62 Wouter Schrover, *Einde verhaal. Euthanasie en hulp bij zelfdoding in hedendaagse narratieve fictie* (Amsterdam 2015).

63 Hanna Bervoets, *Ivanov* (Amsterdam 2016).

60 Herman Stevens, '25 jaar *Mystiek lichaam*', *De Groene Amsterdammer* 17 (2011).



Een aidspatiënt omringd door zijn verpleegster, buddy en vrienden tijdens Aids Memorial Day, 1991.

Fotograaf Han Singels, Collectie Stadsarchief Amsterdam, OSIM00010004527

hij een referaat geschreven over de Russische arts Ivanov, die na de machtsovername door de bolsjewieken in 1918 naar Frans West-Afrika afreist om daar menseneitjes met apensperma te kruisen.⁶⁴ Centraal staat de vraag in hoeverre deze experimenten ethisch

verantwoord zijn, zeker omdat, zo suggereert de roman, Ivanov door zijn experimenten het hiv-virus van dier naar mens doet overslaan. **Bervoets roman** laat zien dat niet alle Nederlandse aidsrepresentaties de door Kellendonk en Komrij bepaalde thematiek

64 In het dankwoord van deze roman merkt Bervoets op dat Ivanov echt heeft bestaan, maar dat niet duidelijk is of zijn experimenten succesvol zijn geweest. De suggestie dat hiv hier van mens op dier is overgesprongen, is in het

licht van Pépins uitvoerige studie zowel sensationeel als achterhaald.

volgen: in *Ivanov* staat niet religie en goddelijke straf centraal, maar wetenschap en moraliteit.

Parallel aan deze literaire representaties zijn ook film- en televisiemakers met het onderwerp bezig. De dood van een van de bijpersonages aan aids in de recente prestigieuze dramaserie *De droom van de jeugd* (2023) volgt bijvoorbeeld op documentaires over onder meer de zanger Jan Mesdag (*Jan Mesdag zingt Brel*, 2008), de omgang van vliegmaatschappij KLM met de epidemie (*Aids: vluchten kon niet meer*, 2012) en *De tijd daarna* (2013), die aansluit bij het gelijknamige boek. Ook in de fysieke omgeving van een stad als Amsterdam zijn sporen van de epidemie te vinden, zoals het op Wereldaidsdag 2016 gepresenteerde HIV/AIDSmonument, gelegen tussen Amsterdam Centraal Station en het Muziekgebouw. Gesitueerd naast aanlegsteigers van riviercruises en de pont naar Amsterdam Noord is het echter onwaarschijnlijk dat dit monument breed de aandacht trekt en een blijvende discussie over de epidemie in Nederland aanwakkert. Op deze manier blijft kennis over de verschillende manieren waarop hiv en aids hun sporen hebben nagelaten in Nederland afwezig.

Wij constateren daarom dan ook dat deze culturele representaties – in publieksgeschiedenis en journalistiek, literatuur, film en televisie en kunst – vooralsnog zelden met elkaar verbonden zijn, waardoor zelfs een subculturele canon ontbreekt, en de betrekkelijk geïsoleerde werken weinig aandacht trekken. Waar dit laatste wel het geval is – zoals in het geval van Kellendonks roman – is dat eerder ondanks, dan dankzij het feit dat aids als thema wordt aangesneden. Dit is opvallend, in het bijzonder als we bedenken dat Nederland zich vaak heeft laten voorstaan op zijn openhartige benadering van het aidsvraagstuk. Waarom

heeft deze vermeende open gesprekscultuur geen canon opgeleverd?

De relatie tussen beleving en beleid

Dat onderzoek naar de ervaringen van direct betrokkenen met hiv en aids in Nederland nog in de kinderschoenen staat, is eigenlijk verrassend. Niet alleen heeft Nederland zich de laatste decennia in medisch-ethische kwesties laten voorstaan op zijn bespreekbaarheidscultuur, ook als voorvechters van homo-emancipatie meten Nederlanders zich graag met de internationale voorhoede.⁶⁵ In dit licht is de betrekkelijke onzichtbaarheid van hiv en aids in de Nederlandse geschiedschrijving op zijn minst opvallend, en ligt de vraag hoe het onzichtbare zichtbaar kan worden gemaakt voor de hand.

Een belangrijk aanknopingspunt hiervoor is te vinden in het werk van politicologe en oud-ACT UP-activiste Deborah Gould. In haar proefschrift *Moving politics* uit 2008 onderzocht Gould de relatie tussen individuele emoties en ervaringen, en collectief verzet.⁶⁶ Gould waarschuwt tegen een te eenvoudige voorstelling van politiek verzet als logische optelsom van individuele ervaringen en emoties. Wat mensen beleven en voelen, stelt ze, wordt immers deels door het politieke proces gevormd, en openbaart zich vaak pas in de loop der tijd aan betrokkenen.⁶⁷ Waar aids aanvankelijk met een mengeling van angst en ongeloof tegemoet werd getreden, trad woede sterker naar voren toen ACT UP tegen een (vermeende) inactieve federale overheid in opstand kwam. Deze georkestreerde woede ontnam veel activisten de

65 Joke Swiebel, *Homopolitiek in Nederland (1966-2023)*. *De symbolische kracht van wetgeving* (Amsterdam 2024).

66 Gould, *Moving politics*, 3.

67 *Ibidem*, 20.



Activisten van de activistische aidsorganisatie ACT UP tijdens een in Amsterdam georganiseerde tien kilometerloop, bedoeld om geld in te zamelen voor de strijd tegen aids.

Fotograaf Han Singels, Collectie Stadsarchief Amsterdam, OSIM00010004466

ruimte voor reflectie op persoonlijk verlies en rouw, die pas na afloop kwam.

Goulds (vaak deels uit eigen ervaringen gedestilleerde) inzichten in de relatie tussen politieke mobilisatie en emoties zijn niet een-op-een op de Nederlandse situatie toepasbaar, al is het maar omdat activisme à la ACT UP in Nederland juist ontbrak. Toch bieden ze een waarschuwing tegen een al te gemakzuchtige scheiding tussen de wereld

van de persoonlijke beleving en de wereld van politiek en beleid. Blijkbaar zijn beide sferen vaak niet eenvoudig van elkaar te scheiden en is het dus geen oplossing om een benadering 'van onderaf', met persoonlijke beleving als vertrekpunt, tegenover de bestaande medisch-bestuurlijke historiografie te plaatsen. De vraag is juist hoe deze twee op elkaar betrokken kunnen worden. Drie bevindingen uit de recente internationale

historiografie kunnen daarbij behulpzaam zijn.

Allereerst onderstreept recent onderzoek het grote belang van culturele betekenisgeving bij ziekte, niet alleen binnen de samenleving als geheel, maar juist ook binnen subculturen. Sarah Schulmans geschiedenis van ACT UP New York, *Let the record show* (2021), biedt hiervan voor wat New York betreft een staalkaart, ontleend aan breed opgezet oral history-onderzoek.⁶⁸ Nederland heeft in de jaren tachtig geen grote activistische organisaties rondom aids gekend, en dus kan de aanpak van Schulman niet zomaar worden geïmporteerd. Het onderzoeksproject Cultural Histories of Aids in Denmark laat echter zien dat meerdere wegen naar Rome kunnen leiden. Door inzichten uit oral history-interviews te combineren met gericht archiefonderzoek, plaatsen Deense onderzoekers individuele ervaringen nadrukkelijk binnen specifieke (sub)culturele contexten. De eerste Engelstalige publicaties van dit project worden medio 2024 verwacht. Deze benadering lijkt ook voor Nederland kansrijk, te meer omdat het archief- en documentatiecentrum IHLIA LHBTI Heritage (een voortzetting van het vroegere Homodok) sinds eind jaren zeventig een rijke documentatie heeft opgebouwd.

In de tweede plaats spelen machtskwesties op tenminste twee manieren een belangrijke rol in onderzoek naar de aidsepidemie. Allereerst speelt binnen subculturen zélf de vraag wie mogen optreden als vertegenwoordiger van de subcultuur in kwestie – en met welk gezag. Dit onderwerp is voor de Nederlandse situatie in het bijzonder van belang, omdat met name de homobeweging goed georganiseerd was, en onder invloed van de aidsepidemie in rap tempo professionaliseerde.⁶⁹ Wat betekende

dit voor het machtsevenwicht tussen degenen die zich binnen subculturen wel, en degenen die zich niet met aidsbeleid bezighielden? In hoeverre was het mogelijk om bedenkingen tegen ‘eigen’ woordvoerders te uiten, zonder de eigen groep publiekelijk af te vallen? Maar ook: hoe speelde de machtsongelijkheid tussen betrokken risicogroepen een rol in de beleving van de aidsepidemie? Werd deze machtsongelijkheid al ogenblikkelijk opgemerkt, of ontvouwde deze zich pas na verloop van tijd?

Ten slotte is het van belang om het succesverhaal rondom het Nederlands aidsbeleid kritisch te bevragen – zonder overigens automatisch in het tegendeel te vervallen. Het succesverhaal van de Nederlandse aanpak stoelt in belangrijke mate op de overtuiging dat Nederland stigmatisering en discriminatie effectief zou hebben voorkomen. Om te toetsen of die bewering klopt, is een dieper inzicht in de wijze waarop de epidemie door direct betrokkenen werd beleefd noodzakelijk. Zolang dat onderzoek ontbreekt, blijft deze bewering een veronderstelling, die nader onderzoek verdient.

Over de auteurs

Dr. **Bram Mellink** (brammellink@uva.nl) is historicus en werkt als universitair docent Nederlandse Geschiedenis aan de Universiteit van Amsterdam.

Dr. **Jesse van Amelsvoort** is cultuurwetenschapper en docent bij Europese Studies aan dezelfde universiteit.  en bestuderen zij de geschiedenis van de hiv-epidemie in Nederland sinds de jaren tachtig, met bijzondere aandacht voor haar sociaal-culturele invloed en erfenis.

E-mail: j.d.vanamelsvoort@uva.nl

68 Sarah Schulman, *Let the record show. A political history of ACT UP New York* (New York 2021).

69 Zie in dit verband de observaties van Riek Stienstra, ‘AIDS: een stigma?’ in: Herman Vuijsje en Roel Coutinho

eds., *Dilemma's rondom AIDS* (Amsterdam 1989) 89-98, aldaar 96.