



Ellen Van Laer

Ellen Van Laer (2000) studeerde vorig jaar af als historica binnen de onderzoeksgroep 'Cultuurgeschiedenis vanaf 1750' aan KU Leuven. Haar scriptie spitte zich toe op de mondelinge geschiedenis van informatie-circulatie over hiv en aids in Vlaanderen en Brussel.

Het informele informatiecircuit tijdens de aidsepidemie in Vlaanderen en Brussel

Van bezorgde zussen tot waardevolle buddy's

“Lotgenoten...die hebben mij enorm geholpen.” Met die woorden duidde Johan C., één van de negentien historische getuigen in mijn onderzoek, op het belang van informele informatie-uitwisseling tijdens de aidsepidemie naast officiële en medische communicatie zoals overheids campagnes en doktersconsultaties. Toch bleef het zowel in de getuigenis van Johan als in de andere historische getuigenissen niet alleen bij lotgenotencontact, maar bleek er sprake van een veel breder informeel informatiecircuit van familie en vrienden tot buddysystemen en andere initiatieven. Maar welke opties waren er nu concreet in Vlaanderen en Brussel, hoe werden die ervaren, welke informatie circuleerde er binnen die informele netwerken en was er ook sprake van circulatie van onwetendheid?

In 1981 doken in de Verenigde Staten de eerste berichten op over een mysterieuze ziekte, die een jaar later de naam aids (*acquired immune deficiency syndrome*) zou krijgen.² Veertig jaar later is de epidemie nog steeds aanwezig in onze huidige samenleving en vooral in de individuele levens van mensen die het hiv-virus in zich dragen. In de vier decennia tussen de uitbraak van de aidsepidemie en vandaag is reeds heel wat historisch onderzoek gebeurd naar de maatschappelijke impact ervan. Historici zoals Sandro Cattacin en Christine Panchaud, Virginia Berridge en Annet Mooij wijdden al verschillende werken aan de thematiek. Cattacin en Panchaud focusten zich op de evolutie van hiv en aids van sociaal risico tot een ‘normale’ ziekte in West-Europa. Bij Berridge stond dan weer specifiek het beleid in het Verenigd Koninkrijk tussen 1981 en 1994 centraal. Het werk van Mooij

heeft een vergelijkbare insteek, alleen legde zij zich toe op Nederland tussen 1982 en 2004. Zelfs mensen buiten het vakgebied waagden zich reeds aan geschiedschrijving over het thema. Zo wijdde de Amerikaanse onderzoeksjournalist Randy Shilts zijn boek *And the Band Played on* aan de vroegste dagen van de epidemie van 1977 tot 1985, de periode voor aids internationale aandacht kreeg.³

De thematiek rond het hiv-virus in het verleden is dus zeker niet onbeschreven in de internationale historiografie. Toch blijft er sprake van een conventionele *top-down* strekking binnen het onderzoek gebaseerd op archiefmateriaal in de vorm van brochures, persmateriaal, overheidsdocumenten en nieuwsbrieven van organisaties. Ook in de literatuur over België of Vlaanderen, die veel beperkter is dan die voor Nederland of andere Westerse landen, is er sprake van diezelfde focus. Zo focust het historisch-sociologische werk van Hans Neefs – door het ontbreken van een groot overzichtswerk en van de belangrijkste werken voor het gebied – op de aidspreventie in België tussen 1982 en 2000. Hij behandelt daarbij zowel de constructie van aids als een nieuw volksgezondheidsprobleem, als de evolutie van de aidspreventie tijdens de jaren 1980 en 1990 in Vlaanderen.⁴

Zowel in de brede historiografie als die toegespitst op België ontbreekt er dus een *bottom-up* insteek om naar het verleden van de epidemie te kijken. De stemmen van de mensen die de epidemie vanaf de eerste rij hebben meegemaakt, zoals patiënten en hun naasten, activisten en medisch personeel, maken vaak geen deel uit van hun eigen geschiedenis. Die lacune binnen de historiografie stond in mijn onderzoek centraal. Is een historiografie enkel en alleen op basis van archiefmateriaal wel representatief voor de gehele geschiedenis van de epidemie? Dat is een vraag die Manon Parry ook al bezig hield en die zij uiteindelijk beantwoordde met een oproep tot meer mondelinge geschiedschrijving; een oproep die ik beantwoordde.⁵ Concreet ging ik in gesprek met negentien getuigen uit Vlaanderen en Brussel die door hun diagnose, een diagnose in de dichte omgeving, of door hun werkgerelateerde achtergrond als ervaringsdeskundigen of specialisten gepercipieerd kunnen worden. In die interviews polste ik naar hun persoonlijke ervaringen met informatieverwerking over hiv en aids vanaf de jaren 1980 tot nu.

Die interviews met getuigen boden niet alleen een interessante inkijk in de beleving van bekendere vormen van informatiecirculatie over hiv en aids, zoals overheidscampagnes en medische consultaties, maar brachten ook vormen van informatieverspreiding aan het licht die tot nu toe minder vertegenwoordigd waren in de historische literatuur.⁶ Die vormen worden in dit artikel onder de noemer van het informele informatiecircuit geplaatst. Want welke opties van informatieverwerking waren er nu concreet in Vlaanderen en Brussel naast officiële en medische circuits? Hoe werden die opties ervaren? Welke informatie circuleerde daarbinnen en was er ook sprake van circulatie van onwetendheid? Net zoals enkele werken uit de Amerikaanse historiografie met een *bottom-up* insteek zoals dat van Brier en Shilts en enkele populaire initiatieven uit de Lage Landen, ging ik op zoek naar antwoorden op zulke vragen. Deze antwoorden laten al decennia lang op zich wachten door een eenzijdige focus op

archiefmateriaal waarin de informele beleving vaak grotendeels afwezig is.⁷

De waaier aan informele opties

Toen ik de negentien getuigen vroeg naar hun ervaringen met informatieverwerking tijdens de aidsepidemie in Vlaanderen en Brussel, bleek al snel dat hun ervaringen niet beperkt bleven tot informatiecirculatie binnen het officiële of medische circuit. Zo spraken verschillende getuigen over lotgenotencontact, maar ook over informatie-uitwisseling binnen de familie of vriendengroep. Deze verschillende vormen die niet onder het officiële of medische circuit geassocieerd konden worden, bundelde ik onder het concept van het informele informatiecircuit. Dat concept is gebaseerd op de term *social networks* uit de studie van Edythe S. Hough: “The term social networks refers to the structural characteristics of an individual’s informal support network as opposed to a formal network of paid support providers.”⁸

Binnen dat brede netwerk kunnen op basis van de historische getuigenissen drie subnetwerken gedestilleerd worden, namelijk dat van de naaste omgeving, dat tussen lotgenoten en dat van informele initiatieven die door hiv-organisaties of breder activisme georganiseerd werden. Het informele subnetwerk van de naaste omgeving was er een waar zo goed als iedere seropositieve persoon mee geconfronteerd werd. Dat netwerk van vrienden, familie en eventuele partners bestond immers al voor de diagnose. In tegenstelling tot de andere twee informele netwerken was dit een netwerk dat niet tot stand kwam door en na de diagnose, maar een netwerk waar seropositieve individuen actief een keuze moesten maken tussen wie ze zouden toelaten tot hun informatienetwerk over de hiv- en aidsthematiek. Bij de andere twee informele netwerken konden seropositieve personen namelijk zelf kiezen wie ze betrokken, waardoor het actief verzwijgen niet echt van toepassing was. De informatiecirculatie was dus voornamelijk afhankelijk van wie deel uitmaakte van het netwerk; een keuze van de seropositieve persoon zelf. Welke invulling het informele netwerk precies kreeg, was een persoonlijke zaak.

Een tweede informeel subnetwerk dat de getuigen onderscheidde was de omgang met andere seropositieve individuen. Dit netwerk was vaak minder vanzelfsprekend dan dat van de naaste omgeving: dit netwerk van lotgenoten moest immers nog worden opgebouwd na de diagnose. Dat contact kon zowel organisch als op een meer georganiseerde wijze tot stand komen. Zo getuigde Patrick bijvoorbeeld over een lotgenotencontact die hij bij elk bezoek in het Tropisch Instituut in Antwerpen tegenkwam en met wie hij aan de praat raakte. Dat contact groeide voornamelijk organisch, toevallig en op eigen initiatief.⁹ Lotgenotencontacten hoefden niet fysiek tot stand te komen maar konden ook via internet ontstaan.¹⁰

Een derde en laatste informeel subnetwerk was het netwerk dat door vrijwilligers en activisten mogelijk werd gemaakt. Hoewel informele initiatieven van organisaties als een contradictio in terminis kan lijken, categoriseer ik deze toch als informeel netwerk omdat de getuigen dat zelf ook deden. Vaak werden ervaringen met zulke initiatieven

in een adem genoemd met buddywerking en dergelijke. Naast de meer georganiseerde vorm van lotgenotencontact in de vorm van buddysystemen, haalden getuigen andere initiatieven aan zoals praatcafés en de komst van seropositieve rolmodellen in de media. Anders dan bij netwerken met naasten en het ongeorganiseerde lotgenotencontact was dit circuit niet vanaf het begin van de epidemie aanwezig. Zo getuigde Patrick dat de op hiv en aids toegespitste organisaties in het begin van de jaren 1980, ten tijde van zijn eigen diagnose dus, nog niet bestonden: “Ik had geen organisaties waar ik bij kon aankloppen waar ze mij konden doorverwijzen hè.”¹¹ Die informele projecten om informatie op een laagdrempelige manier bij verschillende doelgroepen te brengen, kwamen er pas tijdens de tweede helft van de jaren 1980. Zo ontstond bijvoorbeeld de Aidstelefoon op 2 december 1985 en werd de basis van het Aidsteam en The Foundation begin 1987 gelegd. Die instanties zorgden voor zaken zoals een informatietelefoonlijn, een aidsbus en het buddysysteem.¹²

In de internationale historiografie en de literatuur over Vlaanderen waren tot nu toe voornamelijk de aidsorganisaties of het activisme, het derde subnetwerk dus, onderwerp van onderzoek, maar dit vooral door hun gedeeltelijke overlap met beleid. In deze studies worden zulke initiatieven voornamelijk vanuit een cijfermatig en beleidsmatig perspectief besproken in plaats vanuit de ervaringen van mensen.¹³ Een van de uitzonderingen binnen de internationale literatuur is Jennifer Power, die het homoseksuele activisme in relatie tot hiv en aids in Australië met zo'n bottom-up insteek onderzocht.¹⁴ In sociologische studies over het heden is er wél aandacht voor het netwerk van de naasten en lotgenoten. Daarin wordt zelfs een enorme waarde aan die netwerken toegeschreven.¹⁵ Maar hoe werden die netwerken in het verleden ervaren?

Theoretisch aanbod versus ervaringen in de praktijk

De aanwezigheid van de hierboven beschreven netwerken kreeg niet bij elke seropositieve persoon dezelfde invulling. Uit de historische getuigenissen blijkt immers een grote verscheidenheid aan ervaringen. Persoonlijke voorkeur, achtergrondkennis van de betrokken partijen, persoonlijkheden, aanwezigheid van taboes en dergelijke speelden hierbij een grote rol. Zo waren er omgevingen waar anderen niet op de hoogte waren van de diagnose van de seropositieve persoon. Uiteraard circuleerde er dan nauwelijks informatie binnen dat netwerk, waardoor de impact op de kennis bij zowel de seropositieve persoon als de omgeving zelf zo goed als nihil was. Vaak werd de omgeving ook niet als een homogeen concept beschouwd, maar werd de diagnose tegen bepaalde specifieke individuen verteld en tegen anderen niet. Zo werd de diagnose vaak voor ouders verzwegen. Klaas getuigde bijvoorbeeld: “Moest ik tegen mijn ouders zeggen dat ik hiv positief ben, dan denk ik dat het voor hen nog altijd zeer moeilijk zal zijn om te bevatten.”¹⁶ Uit zijn woorden blijkt dat hij zich ook baseert op eerdere ervaringen om te bepalen wie hij in zijn netwerk toeliet. Volgens Marie Laga konden aanverwante taboes zoals die rond homoseksualiteit ook een rol spelen: “Ja, dat was ook nog de tijd dat... veel mensen hadden

het niet eens verteld aan hun omgeving, dat ze homo waren, laat staan wat ze durven te zeggen dat ze hiv positief waren. Dus als je die serie gezien hebt, *It's a sin*, heb je dat gezien? Ja ja, awel dat, dat is de perfecte weergave hoe dat ook hier in Antwerpen, in al die steden eraan toeging.”¹⁷ In *It's a sin*, een Britse dramareeks uit 2021 over het leven van drie jonge homoseksuele mannen tijdens de aids crisis in de jaren tachtig, was er aandacht voor die moeilijkheid van het meedelen van zowel de seksuele oriëntatie als de hiv-diagnose. Die beelden uit het actuele publiekshistorische product hebben sporen achter gelaten vanuit het heden op hoe Marie Laga, maar ook anderen, de geschiedenis van de epidemie betekenis geven en reconstrueren.

Er waren ook positieve ervaringen op het vlak van informatiecirculatie onder naasten. Die ervaringen getuigden dan vaak over nuttige en correcte informatiecirculatie van het seropositieve individu richting ‘de andere’, maar dat hoefde niet noodzakelijk altijd zo te zijn. Zo getuigden seropositieve personen en hun naaste omgeving ook over voorvallen waarbij de omgeving als informant optrad. Zo getuigde Mieke over een moment voor de diagnose. Toen Miekens broer uit huis vertrok en bij een man introk zei hun moeder tegen hem: “Als ge dit gaat doen, dan wil ik dat gij u eerst laat testen.”¹⁸ Volgens Mieke was zij dus wel op de hoogte van het bestaan van de aandoening en de mogelijkheid tot testen. Informatie zat soms in zulke kleine zaken verscholen. Patrick getuigde ook over zo'n moment van informatieverbreiding binnen zijn gezin voor zijn diagnose: “Een van mijn zussen toen zei van ‘Ah Patrick, let toch maar een beetje op want er is een nieuwe ziekte in Amerika’ en ik heb dat toen erg weggelachen want ‘Ahja, ik ben daar nog niet geweest en het zal zo'n vaart wel niet lopen.’”¹⁹ Ook Peter herinnerde zich dat zijn moeder al vermoedens bleek te hebben van zijn diagnose voor hij die kreeg. Dat vertelde ze hem achteraf.²⁰ Dit fenomeen trad ook onder vrienden of binnen de werksfeer op. Seropositieve personen zoals Monique getuigden bijvoorbeeld over verhalen die de ronde deden over mensen die aids hadden opgelopen.²¹ Door die roddels verkregen mensen niet per se juiste informatie maar het bracht de ziekte wel onder de aandacht.

Ook de ervaring met lotgenotencontact kon sterk verschillen door persoonlijke voorkeuren, geografische achtergrond of het moment waarop deze plaatsvonden. Zo getuigde Monique over een praatgroep voor mensen uit Sub-Sahara-Afrika in het Tropisch Instituut in Antwerpen.²² In het Universitair Ziekenhuis Gent nam Marie dan weer deel aan een gelijkaardig initiatief gericht op vrouwen.²³ Ook het aanbod zelf werd door elk individu anders ervaren. Zo waren sommige getuigen grote fan van bepaalde initiatieven en andere weer niet. Dit werd verklaard vanuit persoonlijke voorkeur voor het kleinschalig of groots beleven van de diagnose, maar ook op basis van het gevoel uit te maken van een community of niet. Het was dus belangrijk om als seropositieve persoon zich ergens thuis te voelen; ofwel binnen een community die zich identificeerde op basis van hun besmetting ofwel op een specifiekere basis zoals seksuele oriëntatie of etnische achtergrond binnen de gemeenschap van seropositieve personen.

Dat was niet alleen voor lotgenotencontacten het geval, maar ook voor andere informele initiatieven vanuit organi-

everybody needs some buddy sometimes

Buddy Day

Benefiet ten voordele van de uitbouw van een buddy-systeem voor AIDS-patiënten

24 APRIL '88
AANVANG 15 U
PARADOX Waalse
Kaai Antwerpen

Zang en dans, klassieke muziek en rap.
Voordracht en performance.
Zalige janetterie en pikanterie...

Matinee en avondvoorstelling!
Diner voorzie!
Inkom 200 F.



Verantwoordelijke uitgever: L. Van Den Kerkhof, Lange Van Ruytenkade, 44 ANTWERPEN

FVNS F'ANS SAYS USE A CONDOM
Kammenstraat 80a ANTWERPEN Tel.03-232.31.72
Oudburg 29 GENT Tel.091-24.24.45
Wijngaardstraat 46 KORTRIJK Tel.066-20.13.59

Een affiche van de Buddy Day-benefiet (1988)

Bron: '1981-2006: 25 jaar strijd tegen aids in Vlaanderen', Fonds Suzan Daniel

saties. Zo getuigde Erik dat gemeenschapsgevoel nergens gevonden te hebben: "Ik heb me daar absoluut niet thuis gevoeld."²⁴ Hij linkte dat zelf aan de homoseksuele achtergrond van de meeste van die organisaties, maar ook aan zijn eigen voorkeur om zijn diagnose zo individueel mogelijk op te nemen. Die prominente homoseksuele achtergrond bleek ook reeds uit de historiografie.²⁵ Toch ging dat nog verder volgens de getuigen. Zo waren de meeste voorbeeldfiguren of referentiemateriaal uit de populaire cultuur ook gelinkt aan een homoseksueel kader. Zo getuigden verschillende seropositieve individuen over films zoals *Philadelphia*, maar ook over zaken zoals de diagnose van Freddie Mercury. Het feit dat hij daags voor zijn overlijden in 1991 publiek bekend maakte dat hij aids had, bleek een belangrijk moment te zijn geweest voor verschillende getuigen. Voor sommigen was dat het eerste echte contact met de thematiek, voor anderen was het juist een teleurstelling dat een bekend figuur niet eerder had durven uitkomen voor zijn diagnose. De aandacht die het dertigjarig overlijden van het rockicoon dit jaar kreeg, duidt erop dat deze gebeurtenis niet alleen in het collectieve geheugen van seropositieve personen zit, maar ook een belangrijk moment is in de collectieve herinnering van de aidsepidemie. Andere figuren die werden aangehaald waren Rock Hudson, maar ook Patrick Reyntiens in België.

Mensen met HIV/aids komen vaak terecht in een sociaal isolement.
Ook vandaag nog zijn er te weinig buddy's. Maak jij het verschil?

Het Buddysysteem

Lees het krantje, surf naar www.foundation.be of bel 02/219.33.51

Poster van het buddysysteem

Bron: Collectie Fonds Suzan Daniel

Kennis en positieve emoties gaan hand in hand

Inhoudelijk duiden de getuigen op het belang van positieve emoties die aan correcte informatie verbonden waren binnen dit informele netwerk. Het ging volgens hen, zoals vaak bij het medische of officiële netwerk het geval was, niet per se om de pure feiten, maar vooral om de impact van de communicatie en de emoties die daarbij kwamen kijken. De getuigen haalden voornamelijk voorbeelden aan uit het netwerk van de lotgenoten. Seropositieve personen konden behalve informatie vooral ook steun en erkenning uit dit netwerk putten. Voor vele getuigen voelde het aan alsof er een familie tot stand kwam, dat er een community ontstond. Zo getuigde Monique: "Als iemand positief is, is dat altijd als een grote familie met andere positieve mensen en ik heb vele vrienden, echte vrienden, omdat zij positief zijn."²⁶ Voor Johan ging het zelfs zo ver dat het lotgenotencontact zijn leven redde: "Uhm, maar ik ben dan blijven leven. Uhm feitelijk ja, doordat ik lotgenoten heb opgezocht."²⁷ Het psychologische aspect primeerde dus binnen die ervaringen. Naast erkenning en steun werd ook de correcte informatie die binnen informele netwerken circuleerde als belangrijk omschreven. Informatie die seropositieve personen al voor handen hadden, kon door herhaaldelijke circulatie omgezet worden in kennis die echt geloofd werd. De feiten an sich waren immers niet altijd voldoende om ze ook daadwerkelijk te geloven. Sommige getui-

gen bleken bijvoorbeeld de extra aanmoediging of dat extra gesprek met een familielid, lotgenoot of dergelijke nodig te hebben om die stap van informatie naar kennis en geloof in die kennis om te zetten.

Wat met onwetendheid?

Naast positieve ervaringen met correcte informatie, vertelden de getuigen ook over negatieve ervaringen met onwetendheid. De getuigenissen over onwetendheid binnen dit netwerk focusten zich voornamelijk op twee vormen. Zo hadden seropositieve personen het over afwezigheid van kennis, een vorm van onwetendheid die voornamelijk toegeschreven werd aan de periode voor de confrontatie. Mieke, die haar broer verloor aan aids, getuigde over die vorm van onwetendheid: "Ik had er niet eerder van gehoord, pas toen Johan ziek werd."²⁸ Mieke kreeg dus pas weet van het virus na de diagnose van haar broer. Die vorm van onwetendheid bij naasten werd ook concreet ervaren door personen met hiv. Zo getuigde Erich: "Jij denkt dat de mensen veel informatie hebben, maar op zo'n moment dat jij geconfronteerd wordt met het virus dan merk jij, niemand weet... Ja, ze kennen de naam, maar ze kennen de rest niet, nee. En dat is heel moeilijk voor mij."²⁹ De onwetendheid van sommigen had dus effect op de ervaringen van anderen binnen dit netwerk. Het kon de dialoog over de thematiek beperken. Dat blijkt ook uit de getuigenis van Johan die zijn kinderen nog altijd niks verteld heeft over zijn diagnose: "En mijn kinderen weten het tot vandaag niet. Ondertussen zijn de kinderen bijna dertig jaar. [...] Ja d'r is veel te weinig kennis bij mensen die het niet hebben."³⁰ Die vorm van onwetendheid binnen dit circuit werd door de getuigen ook sterk verbonden aan de evolutie van het officiële informatielandschap. Zo werd er ingegaan op de onwetendheid uit de beginperiode van de jaren 1980 als gevolg van taboes en afwezigheid van informatie. Ook de paniekboodschap die overheids campagnes uitstraalden, werd als onwetendheid ervaren binnen het informele circuit. De vernieuwde stilte van overheidswege na de komst van medicatie zorgde voor een nieuwe vorm van onwetendheid die ook weerklank vond in het informele circuit. Op Wereld Aids Dag 2021 kaartte Christophe Ramont die onwetendheid gelinkt aan oude taboes en de vernieuwde stilte nog aan.³¹

Een andere vorm van onwetendheid die binnen dit circuit werd ervaren, was onwetendheid in de vorm van ongeloof ten opzichte van de feiten. Zo getuigde Monique: "De mensen zijn altijd bang hè, wanneer het over seropositiviteit gaat. De familie is bang, om te slapen met die personen, zich te wassen met die persoon of te drinken uit hetzelfde glas. De mensen willen niet komen eten bij seropositieven. En ik zeg van 'Nee nee, ik kan ook niet mijn familie besmetten. Ik kan koken en je kan dat niet krijgen via het eten of drinken.'" Angst, stigma en zelfstigma bleken daar volgens haar en andere getuigen vaak een grote rol in te spelen. Monique vervolgde: "Mensen krijgen informatie maar ze zijn toch bang." Dit gold voor zowel seropositieve personen als hun naaste omgeving en mensen daarbuiten. Zoals hierboven besproken, kon die vorm van onwetendheid binnen het informele circuit ook net door informele informatie-uitwisseling bestreden worden.

Conclusie

Uit de negentien getuigenissen blijkt dat informatieverwerking over hiv en aids in het verleden niet noodzakelijk via officiële of medische kanalen verliep. De overheid, de media of medische wereld hadden geen monopolie op de communicatie en informatie over hiv en aids zoals de historiografie tot nu toe soms deed uitschijnen; integendeel. Informele netwerken hadden volgens de getuigen een grote impact op de verwerving van informatie door zowel seropositieve personen zelf als door de andere deelnemende partijen binnen die netwerken.

Naast het opbrengen van het bestaan van het informele informatielandschap in het verleden, boden de getuigen ook een interessante inkijk in de precieze werking van de verschillende netwerken binnen dat landschap. Zo haalden de getuigen een heel scala aan opties aan. Die opties kwamen deels overeen met de meer georganiseerde vormen die Neefs en Matthys en Degezelle in hun werken reeds bespraken, maar vulden die ook aan met andere opties zoals familie, vrienden en lotgenotencontact zonder tussenkomst van organisaties. Uit de ervaringen met de verschillende informele netwerken bleek ook dat niet iedereen de verschillende invullingen van dat netwerk hetzelfde ervoer. Ieder individu vulde diens informele netwerk zelf in op basis van eigen voorkeur en achtergrond, het aanbod dat op die plaats en tijd voor handen was. Zo hielden sommige mensen hun informele kring heel klein, waar andere zelf contact zochten met lotgenoten of organisaties over de landsgrenzen heen.

Bovendien ging het binnen het informele netwerk volgens de getuigen niet altijd per se om de informatie an sich. Emoties maakten volgens de getuigen een essentieel onderdeel uit van het informatiecircuit. De getuigen gaven aan dat naast juiste informatie ook de hele emotionele en psychologische context rond die informatie-uitwisseling heel belangrijk was. De feiten op zichzelf waren niet altijd voldoende om ze ook daadwerkelijk te geloven. Sommige getuigen bleken bijvoorbeeld de extra aanmoediging of dat extra gesprek met een familielid, lotgenoot of dergelijke nodig te hebben om die stap van informatie naar kennis en geloof in die kennis te zetten. Zulke ervaringen met informatieverwerking die emotioneel beladen was, ook in de negatieve zin door discriminatie en stigma, werden door de getuigen levendig herinnerd en maken dus een belangrijk deel uit van hun narratief over het verleden. Sterk verbonden met die emoties is ook het aspect van onwetendheid. Naast de variant op basis van de totale afwezigheid van kennis linkten zij het concept van onwetendheid over hiv en aids in het verleden binnen het informele circuit ook vooral aan emoties. Emoties konden onwetendheid zowel versterken als *counteren*.

Uit dit alles blijkt dat er naast het collectieve verhaal van brochures en overheids campagnes, dat Hans Neefs bijvoorbeeld onderzocht voor België, ook individuele geschiedenissen van het virus bestaan. Naast de algemene cesuren in de geschiedenis van de epidemie, die reeds in de literatuur beschreven werden, zoals de transformatie van aids tot algemeen gezondheidsprobleem vanaf 1986 en de komst van medicatie aan het einde van de jaren 1990, onderscheidde de getuigen voornamelijk op basis van hun eigen individuele

ervaringen breukmomenten in hun verleden met de aan-
doening. Die persoonlijke breukmomenten kregen in hun
narratief over het verleden veel meer betekenis en aandacht,
ook op vlak van betekenisgeving aan informatiecirculatie. Zo
schreven de getuigen hun eigen geschiedenis in relatie tot
verschillende informatiekanalen. Dit gebeurde door het vin-
den van een eerste lotgenoot, het vertellen van de diagnose
tegen bepaalde naasten, contact met organisaties, door een
voorval van ervaren discriminatie, enzovoort.³² Peter Piot,
arts, professor en voormalig hoofd van UNAIDS, getuigde tij-
dens ons gesprek: “Het ging niet alleen over een virus, maar
ook over mensen.”³³ Dat is een boodschap die mijn onderzoek
wel lijkt uit te schreeuwen; niet alleen naar de samenleving
maar ook naar toekomstige onderzoekers. Een beter zicht op
die *bottom-up* aspecten van het verleden zijn immers niet
alleen wetenschappelijk relevant om het algemene beeld
op het verleden te vervolledigen en te nuanceren, maar is
ook maatschappelijk enorm relevant. Het verleden kan niet
alleen lessen bieden voor de omgang met hiv in het heden
en de toekomst, maar ook voor de omgang met andere epide-
mieën en ziektes zoals corona en de apenpokken.

- 1 [Johan C.], persoonlijk interview, 30 maart 2022. Sommige getuigen die aan dit onderzoek meewerkten, wensten dat uitsluitend anoniem te doen. Zij kregen een pseudoniem tussen vierkante haakjes.
- 2 ‘1981-2006: 25 jaar strijd tegen aids in Vlaanderen’. Geraadpleegd op 9 juli 2022: https://www.fondssuzandaniel.be/public_html/fsd/pdf/25jaarstrijdgeschiedenis.pdf; P. Borghs, *Holebipioniers: Een geschiedenis van de holebi- en transgenderbeweging in Vlaanderen* (Antwerpen 2015); ‘HIV and AIDS Timeline’, National Prevention Information Network. Geraadpleegd op 29 april 2022: <https://npin.cdc.gov/pages/hiv-and-aids-timeline>
- 3 S. Cattacin en C. Panchaud, ‘Les politiques de lutte contre le VIH-sida en Europe de l’Ouest: du risque à la normalisation’, *Population* 54:2 (1999) 349-350; V. Berridge, *AIDS in the UK: The Making of Policy, 1981-1994* (Oxford 1996); A. Mooij, *Geen Paniek! Aids in Nederland 1982-2004* (Amsterdam 2004); R. Shilts, *And the Band Played on* (New York 2000).
- 4 H. Neefs, *Between Sin and Disease. A Historical-Sociological Study of the Prevention of Syphilis and AIDS in Belgium (1880-2000)* (Saarbrücken 2010).
- 5 M. Sian Parry, ‘Public Health Heritage and Policy: HIV and AIDS in Museums and Archives’, *História, Ciências, Saúde-Manguinhos* suppl. 1 (2020) 253-262; ‘Voices of the Epidemic (2018)’, M. Parry, PhD’. Geraadpleegd op 13 december 2021. <http://www.manonparry.com/films/voices-of-the-epidemic-2018/>.
- 6 [Erik Peeters], digitaal interview, 24 februari 2022; [Johan C.], persoonlijk interview, 30 maart 2022; [Klaas Van Opstal], digitaal interview, 27 oktober 2021; [Marie Van der Beek], digitaal interview, 21 maart 2022; [Mieke Verbraeken], persoonlijk interview, 16 maart 2022; [Peter Jansens], persoonlijk interview, 29 maart 2022; Caroline Van Pottelbergh, digitaal interview, 26 februari 2022; Christine Rouneau, persoonlijk interview, 14 maart 2022; Daniel Biernaux, digitaal interview, 5 maart 2022; Dirk Avonts, persoonlijk interview, 13 maart 2022; Erich Claes, persoonlijk interview, 24 maart 2022; Guido Totté, persoonlijk interview, 17 maart 2022; Jim Verstraete, digitaal interview, 30 november 2022; Luc Debaene, persoonlijk interview, 14 maart 2022; Marie Laga, digitaal interview, 22 maart 2022; Monique Kakonga, digitaal interview, 21 maart 2022; Patrick Reyntiens, persoonlijk interview, 4 november 2021; Peter Piot, digitaal interview, 29 maart 2022; Ria Koeck, digitaal interview, 16 november 2021.

- 7 J. Brier, ‘“I’m Still Surviving”: Oral Histories of Women Living with HIV/AIDS in Chicago’, *The Oral History Review* 45:1 (2018) 68-83; Shilts, *And the Band Played on*, vii-xxiii; B. Reijnders, *Portretreeks en getuigenissen over de impact van 40 jaar hiv* (Antwerpen 2021) 8; E. Kokkelkoren, *De tijd daarna; 30 jaar hiv en aids in Nederland* (Utrecht 2012) 1.
- 8 E.S. Hough e.a., ‘Social network structure and social support in HIV-positive inner city mothers’, *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care: JANAC* 16:4 (2005) 14-24.
- 9 Patrick Reyntiens, persoonlijk interview, 4 november 2021.
- 10 [Johan C.], persoonlijk interview, 30 maart 2022.
- 11 Patrick Reyntiens, persoonlijk interview, 4 november 2021.
- 12 ‘1981-2006: 25 jaar strijd tegen aids in Vlaanderen’; ‘Sensoa Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid’. Geraadpleegd op 22 juli 2022, <https://www.sensoa.be/wie-is-sensoa>; Neefs, *Between Sin and Disease*, 291.
- 13 V. Berridge, *AIDS in the UK: The Making of Policy, 1981-1994* (Oxford 1996); Neefs, *Between Sin and Disease*, 284-286; K. Matthys en H. Degezelle, ‘Managing AIDS in Flanders (Belgium)’, in: P. Kenis en B. Marin (red.), *Managing AIDS. Organizational Responses in Six European Countries* (Wenen 1997) 171.
- 14 J. Power, *Movement, Knowledge, Emotion. Gay activism and HIV/AIDS in Australia*. (Canberra 2011) 83-110.
- 15 L. Bogart e.a., ‘HIV-Related Stigma Among People with HIV and Their Families: A Qualitative Analysis’, *Aids Behav.* 12:2 (2008) 244-254; C. Emlet, ‘An Examination of the Social Networks and Social Isolation in Older and Younger Adults Living with HIV/AIDS’, *Health & Social Work* 31:4 (1 2006) 299-308; J.M. Serovich en S. Reed, ‘Women’s HIV Disclosure to Family and Friends’, *AIDS Patient Care and STDs* 26:4 (2012) 241-49; G. Shelley, e.a., ‘Who Knows Your HIV Status II?: Information Propagation Within Social Networks of Seropositive People’, *Human Organization* 65:4 (2006) 430-44.
- 16 [Klaas Van Opstal], digitaal interview, 27 oktober 2021.
- 17 Marie Laga, digitaal interview, 22 maart 2022.
- 18 [Mieke Verbraeken], persoonlijk interview, 16 maart 2022.
- 19 Patrick Reyntiens, persoonlijk interview, 4 november 2021.
- 20 [Peter Jansens], persoonlijk interview, 29 maart 2022.
- 21 Monique Kakonga, digitaal interview, 21 maart 2022.
- 22 Monique Kakonga, digitaal interview, 21 maart 2022.
- 23 [Marie Van der Beek], digitaal interview, 21 maart 2022.
- 24 [Erik Peeters], digitaal interview, 24 februari 2022.
- 25 Neefs, *Between Sin and Disease*, 260-263; Matthys en Degezelle, ‘Managing AIDS in Flanders (Belgium)’, 171.
- 26 Monique Kakonga, digitaal interview, 21 maart 2022.
- 27 [Johan C.], persoonlijk interview, 30 maart 2022.
- 28 [Mieke Verbraeken], persoonlijk interview, 16 maart 2022.
- 29 Erich Claes, persoonlijk interview, 24 maart 2022.
- 30 [Johan C.], persoonlijk interview, 30 maart 2022.
- 31 “Christophe Ramont raakte besmet met hiv: ‘Ik wil aan de mensen zeggen: doe maar gewoon tegen ons’”. Geraadpleegd op 16 oktober 2022, <https://www.demorgen.be/nieuws/christophe-ramont-raakte-besmet-met-hiv-ik-wil-aan-de-mensen-zeggen-doe-maar-gewoon-tegen-ons-bec4bbc3/>
- 32 Neefs, *Between Sin and Disease*, 257-349.
- 33 Peter Piot, digitaal interview, 29 maart 2022.