© 1996 Marli Huijer, Amsterdam

Niets in deze uitgave mag worden
verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt
door middel van druk, fotokopie, microfilm
of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande
schriftelijke toestemming van de uitgever;
no part of this book may be reproduced in
any way whatsoever without the written
permission of the publisher.

Verzorging omslag
Leendert Stofbergen, Amsterdam
Illustratie omslag
Irene Janze, Amsterdam

P = 153126299
Universiteitsbibliotheek
Rijksuniversitair Limburg
960058087

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt
door Stichting Aids Fonds, Amsterdam

ISBN 90 5352 287 5
NUGI 611
trefwoorden: filosofie, medische ethiek, aids, Foucault

Inhoud

Voorwoord 9

Inleiding

1. Het leven als kunstwerk 11
2. De ontwikkeling van theorie 14
3. Vragen uit de praktijk 15
4. Hiv en aids 17
5. Een historische ontologie van hedendaagse praktijken 19
6. Het gebruik van empirisch materiaal 21
7. Filosofie en gesprekken 24
8. Opzet van dit boek 24

1 Denken in de ruimte van de verdwenen mens

1. Een kritisch perspectief 27
2. De dood van 'de mens' 28
3. Voorbij de mens 32
4. Machtsbetrekkingen en subjectiviteit 35
5. Waarheid-spreken en identiteiten 37
6. Zelftechnieken 39
7. Conclusie 52

2 Hiv/aids en bestaansesthetiek

Een gesprek met David

1. Inleiding 54
2. David 55
3. Problematisering 57
4. Subjectiveringswijze 59
5. Werken aan zichzelf 61
6. De gerichtheid op een bestaansesthetiek 65
7. Conclusie 66

3 SPREKEN OVER HIV EN AIDS
1. Discursieve formaties 68
2. Een archeologische analyse van de discursieve hiv/aidsformatie 70
3. Objecten 73
4. Concepten 76
5. Hoedanigheden 78
6. Benaderingen, hypothesen, theorieën en strategieën 82
7. Subjectposities in de discursieve hiv/aidsformatie 87
8. Conclusie 88

4 BESTAANSESTHETIEK EN HET WETEN OVER HIV EN AIDS
Een gesprek met George
1. Inleiding 89
2. George 90
3. Subjectposities in de discursieve hiv/aidsformatie 92
4. Problematisering 95
5. Subjectiveringswijze 97
6. Werken aan zichzelf 99
7. De gerichtheid op een bestaansesthetiek 101
8. Conclusie 103

5 SUBJECTSVORMEN IN EEN NETWERK VAN MACHTSRELATIES
1. Ervaringen en krachten 104
2. Macht: een netwerk van krachtsverhoudingen 106
3. De 'macht over het leven' 108
4. Machtsdispositieven in hiv/aidspraktijken 114
5. Een heterogeen veld van machten 119
6. Conclusie 122

6 BESTAANSESTHETIEK EN MACHTSBETREKKINGEN IN HIV/AIDSPRAKTIJKEN
Een gesprek met Dora
1. Inleiding 124
2. Dora 125
3. Twee subjectposities 128
4. De werking van de 'macht over het leven' 130
5. Weerstanden 132

6. Problematisering 134
7. Subjectiveringswijze en het werken aan zichzelf 136
8. De gerichtheid op een morele zelfbetrekking 137
9. Conclusie 138

7 WEERSTANDEN
1. Inleiding 140
2. Resistentie 141
3. Weerstanden: de andere term van de machtsrelaties 144
4. Subjectiviteit en weigering 146
5. Denken over de verhouding tot zichzelf 149
6. De vrijheid om het anders te doen 151
7. Weerstanden en aids/hiv 152
8. Conclusie 154

8 EEN ETHISCHE LEVENSHOUDING TEN AANZIEN VAN HIV-POSITIVITEIT, ZIEK-ZIJN EN STERVEN
Dora, David en George
1. Inleiding 155
2. Reflectie 157
3. Waarheid-spreken en de diagnose hiv-positief 160
4. Reflectie op de ervaring van ziek-zijn 163
5. Reflectie op sterven en dood 166
6. Vrijheidspraktijken 168
7. Conclusie 170

EPILOOG 172
NOTEN 175
LITERATUUR 197
BIJLAGE 206
ADVERTENTIE 212
SUMMARY 213
REGISTER 220
OVER DE AUTEUR 223

Voorwoord

'If you're not in love with the subject of your thesis it 'll all be very dry stuff, you know. Aren't you in love with Paul Michel?'
'No. Or at least I don't think so.'

Patricia Duncker, *Hallucinating Foucault*

De woorden die in dit boek zijn afgedrukt, zijn slechts een kleine greep uit de vele woorden die ik de afgelopen jaren heb gesproken met vrienden, collega's en betrokkenen bij hiv en aids. Sommige zinnen uit deze gesprekken zijn letterlijk in dit boek terecht gekomen. Zoals de woorden van de mensen die ik heb geïnterviewd ('David', 'George' en 'Dora'): hen wil ik graag bedanken voor hun bereidheid met mij te spreken.

Andere woorden, zoals die van mijn promotoren (prof.dr. E. van Leeuwen en prof.dr. H.J. Achterhuis), co-promotor (dr. K. Davis) en referent (prof.dr. M.L.J. Karskens) zijn niet letterlijk terug te vinden, maar wel zeer aanwezig. Ik ervaar het als een eer, Evert van Leeuwen, dat ik jouw eerste promovendus mag zijn. Je kritische opmerkingen op mijn woordgebruik ('Wat is "reflectie"?', 'Wie zijn "onszelf"?') leidde tot de nodige filosofische onzekerheden. Deze stelden mij in staat mijn denken anders vorm te geven dan 'ik' van plan was. Hans Achterhuis: jij bent het langste bij dit boek betrokken. De gedeelde liefde voor het onderwerp en je enorme vertrouwen in dit project zijn een grote steun geweest. Kathy Davis: veel dank voor je vakbekwame begeleiding van de interviews. Ook deze ontmoeting met jou was een feest. Machiel Karskens wil ik speciaal bedanken voor zijn consciëntieuze en onderbouwende kritiek op het voorlaatste concept. De overige leden van de promotiecommissie, prof.dr. R. Braidotti, prof.dr. S.A. Danner, prof.dr. A.J.M. Donker, prof.dr. S. Griffioen en dr. H. de Vries wil ik dankzeggen voor hun beoordeling van het manuscript.

Hester Macrander, Annemarie Mol, Sigrid Sijthoff, Jansen Schöttelndreiër, Bertus Tempert, John-Peter Kools, Joost Roth, Niels Helsloot en Ronald Berends hebben een eerdere versie van het boek (of delen ervan) gelezen en becommentarieerd. De gesprekken met hen hebben geleid

tot veranderingen in de inhoud, taal en vormgeving. De redactionele aanwijzingen van Marja van Nieuwkerk vormden in de laatste fase een welkome en belangrijke bijdrage.

De intellectuele en praktische ruimte voor het schrijven van dit boek is mij geboden door de vakgroep Filosofie en Medische Ethiek, Faculteit Geneeskunde, Vrije Universiteit te Amsterdam. De collega's die mij in discussies of praktisch gestimuleerd hebben, zijn: Jan Broekman, Ineke Bolt, Robert Dillmann, Wendy Faber, Annette Kalf, Simone Meier, Arko Oderwald en Donna Spruijt-Metz.

In de zoektocht naar literatuur over hiv en aids ben ik meerdere keren geholpen door Mary Hommes van het Documentatiecentrum Stichting Aids Fonds, Amsterdam.

Ten slotte wil ik Han Schumacher bedanken. En natuurlijk Irene Janze, Nico en Daan, en Jean Tillie.

Inleiding

1. Het leven als kunstwerk

'Van het leven een kunstwerk maken' is het motto waarmee de Franse filosoof Michel Foucault (1926-1984) zijn leven en schrijven heeft beëindigd. Met dit motto nodigt hij ons uit aandacht te besteden aan de wijze waarop we ons in het dagelijkse leven vormgeven. Hoe kunnen we in de praktijken waarin we leven onszelf tot een kunstwerk maken? Foucault neemt er geen genoegen mee als we, gegeven de situatie waarin we leven, proberen er het beste van te maken. Zijn uitnodiging gaat veel verder. Het is een provocerende oproep waarmee hij datgene wat normaal of gebruikelijk is ter discussie wil stellen. Zoals een kunstenaar kan proberen om dat wat-voor-zich-spreekt aan het wankelen te brengen en nieuwe kunstwerken te maken, zo zoekt Foucault openingen of barsten in de hedendaagse verhoudingen die iemand tot zichzelf heeft. Deze openingen maken een esthetische vormgeving van het bestaan mogelijk.

Het gebruik van termen als 'schoonheid van het bestaan', 'bestaansesthetiek' of 'het leven als kunstwerk' wekt de indruk dat het zou gaan om het opsieren van het individuele leven. Alsof we als Oscar Wilde een waar pronkstuk van het eigen leven moeten maken.[1] Het tegendeel is het geval. Foucault heeft met zijn oproep vooral ethische en politieke bedoelingen. Wanneer hij het over de vormgeving van het bestaan heeft, spreekt hij over een *ethische levenshouding*. Deze houding omvat een kritisch denken over wie of wat we zijn in het heden ('de actualiteit'). Tegelijkertijd houdt de ethische houding een bereidheid in een morele relatie tot zichzelf aan te gaan. Deze houding maakt het mogelijk op elk moment en steeds opnieuw te onderzoeken hoe ik mij kan verhouden tot iets wat ik in de praktijk van het leven als problematisch ervaar.

Foucaults bestaansesthetiek staat radicaal tegenover de in de westerse cultuur dominante mengeling van kantiaanse en liberale ethiek. Hierin wordt de mens voorgesteld als een autonoom subject (de universele

mens) dat op grond van rationele overwegingen tot juiste morele oordelen en beslissingen komt. De opvatting dat het 'ik' – het autonome subject – voorafgaat aan het spreken, bewegen, handelen of denken, wordt al in zijn vroege werk (*Les mots et les choses*, 1966) onder vuur genomen en in zijn latere werken bij herhaling tegengesproken. Het individu, de mens of het subject is volgens Foucault geen vaststaande werkelijkheid, maar een historische, culturele en linguïstische constructie die tot stand komt in het spreken, handelen en denken. Deze stellingname heeft hem het verwijt opgeleverd dat zijn denken relativistisch, conservatief, normloos, fatalistisch, kortom alles behalve ethisch zou zijn. In de delen twee en drie van zijn geschiedenis van de seksualiteit (*L'usage des plaisirs* en *Le souci de soi*, 1984), die vlak voor zijn overlijden zijn verschenen, komt Foucault aan deze kritiek tegemoet. Zijn studie naar de wijze waarop de elite van vrije mannen in de Griekse cultuur van de vijfde en vierde eeuw voor Christus, en burgers in de Grieks-Latijnse cultuur van de eerste en tweede eeuw na Christus, zichzelf als moreel subject constitueren, karakteriseert hij als een 'genealogie van ethiek'.[2] Doel van deze geschiedschrijving is de voorwaarden vast te stellen 'waaronder het menselijk wezen[3] "problematiseert" wat het is en doet, en de wereld problematiseert waarin het leeft.' (*L'usage des plaisirs*, p. 16)* In het onderzoek wordt duidelijk dat deze problematiseringen verbonden zijn met een geheel van praktijken die men 'bestaanskunsten', 'zelftechnieken' of 'zelfpraktijken' zou kunnen noemen. De verbinding tussen problematisering en bestaanskunsten is een belangrijk aspect van Foucaults denken over ethiek.

Uit angst verkeerd te worden begrepen, onderstreept hij dat zijn geschiedenis van een 'moraal' zich onderscheidt van een geschiedenis van morele codes of van morele gedragingen van mensen. Hij wil de idee doorbreken dat ethiek moet worden opgevat als een samenhangend geheel van voorschriften (een 'morele code') of als de bestudering van morele gedragingen (een descriptieve ethiek). (In deze gevallen gebruikt hij overigens steeds het woord 'moraal' in plaats van ethiek.) Als derde, 'andere' opvatting van ethiek of moraal noemt Foucault de wijze waarop men 'zichzelf (moet) gedragen/leiden' [4]: 'dat wil zeggen de wijze waarop men zichzelf constitueert als moreel subject dat handelt onder verwijzing naar de prescriptieve elementen die de code vormen.' (*L'usage des plaisirs*, p. 33) Het individu handelt niet slechts op basis van voorschriften en codes. Hij kan ook een morele verhouding tot zichzelf bewerkstelligen, waarbij hij 'dat deel van zichzelf afbakent dat het object van deze morele praktijk vormt, zijn positie

bepaalt met betrekking tot het voorschrift dat hij volgt, en een bepaalde zijnswijze voor zichzelf vaststelt die als morele zelfverwerkelijking kan gelden. Om dat te bereiken, werkt hij aan zichzelf, probeert zichzelf te kennen, zich te beheersen, zich op de proef te stellen, zich te perfectioneren en te transformeren.' (*L'usage des plaisirs*, p. 35)

Foucaults studie naar bestaansesthetieken of zelftechnieken is historisch van aard, en heeft niet de pretentie richtlijnen voor het heden te geven. Wat bestaansesthetiek in het heden is of kan zijn, heeft Foucault niet onderzocht. Desondanks geeft zijn studie wel suggesties voor het ontwerpen van hedendaagse 'bestaanskunsten' of 'zelfpraktijken' waarmee het leven tot een kunstwerk kan worden gemaakt. Bovendien heeft hij in interviews, lezingen en artikelen aanwijzingen gegeven voor hoe men binnen hedendaagse praktijken het leven esthetisch kan vormgeven.[5] In deze aanwijzingen verwijst Foucault vooral naar *L'usage des plaisirs*. Wat hem interesseert in de ethiek van de Griekse mannen is dat zij zich niet zozeer bezighouden met religieuze problemen, als wel met hun gedrag, ethiek, de relatie tot zichzelf en tot anderen. Deze ethiek is niet verbonden met een sociaal- of minstens legaal-institutioneel systeem: het is een ethiek als bestaansesthetiek.[6]

Vertaald naar het heden betekent het bovenstaande, dat Foucaults ethiek als bestaansesthetiek een uitnodiging is tot het ontwikkelen van een ethische verhouding tot zichzelf. Deze verhouding kan bereikt worden door vast te stellen welk deel van zichzelf in de praktijk waarin men leeft, aandacht behoeft; door zijn verhouding te bepalen tot de regels die men stelt voor zijn morele gedrag; door aan zichzelf te werken en door erop gericht te zijn de verhouding tot zichzelf *als* praktijk *in* de praktijken waarin men leeft (steeds opnieuw) vorm te geven. Foucault spreekt in interviews over bestaansesthetische technieken die als gereedschap kunnen dienen in de vormgeving van het bestaan.[7] Als voorbeeld van hedendaagse bestaansesthetieken noemt hij gay-lifestyles en vriendschappen tussen mannen.

In dit boek wil ik de uitdaging van Foucault aannemen en onderzoeken hoe een ethiek zonder voorafgaand subject gestalte kan krijgen. Of, anders geformuleerd, te onderzoeken wat – naar analogie van Nietzsches *Voorbij goed en kwaad* – een ethiek voorbij het autonome subject inhoudt. Wat betekent de theoretische stellingname dat het 'ik'[8] niet voorafgaat aan het (ethische, politieke en/of alledaagse) handelen en spreken? Wat kan een ethiek inhouden die het individu uitnodigt tot een kritische (problematiserende) houding ten opzichte van zichzelf en tot een actieve vormgeving van de relatie tot zichzelf?

De wens een ethiek als bestaansesthetiek theoretisch te onderbouwen lijkt paradoxaal: wat valt er te zeggen over een ethiek die in praktijk gebracht moet worden? Kan een oproep tot een ethische houding theoretisch onderbouwd worden? Deze vraag is nog onbeantwoord, omdat zij niet eerder is onderzocht. Voorlopig ga ik er echter vanuit dat dit wel kan. Gesteld nu, dat het lukt een uitgebalanceerde theorie te ontwerpen, dreigt dan niet het gevaar dat deze zelf tot een regel of code wordt? Woorden als 'uitnodiging' of 'oproep' kunnen niet verhullen dat in een ethische theorie over bestaansesthetiek normatieve krachten werkzaam zijn. Impliciet wordt verondersteld dat het belangrijk, goed of juist is het instrument van bestaansesthetiek te gebruiken. In het eerste hoofdstuk zal ik hierop terugkomen.

2. De ontwikkeling van theorie

Foucault heeft in zijn boeken en interviews theoretisch noch praktisch uitgewerkt, hoe een hedendaagse bestaansesthetiek eruit zou kunnen zien. Dat dwingt ons ertoe zijn analyses met ander materiaal aan te vullen. Hoe dit gedaan moet worden, is niet op voorhand duidelijk. Een uitwerking vanuit bestaande ethische theorieën, waarin het subject of algemene ideeën over het juiste of goede een centrale plaats hebben, is niet te verenigen met de grondgedachte van een ethiek als bestaansesthetiek. De vraag waar het in de bestaansesthetiek om draait is niet 'hoe kan een autonoom subject tot de juiste keuze komen?' of 'wat is in het algemeen het goede of juiste?', maar 'hoe kan ik in de praktijken waarin ik leef mij tot mijzelf verhouden?' Een theorie van bestaansesthetiek zal rekening moeten houden met de concrete, historisch contingente situatie waarin deze vraag wordt gesteld.

Als uitgangspunt zal ik de schematische indeling gebruiken die Foucault aanbrengt in zijn onderzoek naar bestaansesthetieken van Griekse mannen in de vijfde en vierde eeuw voor Christus, en die hij in interviews gebruikt als schema voor hedendaagse bestaansesthetieken.[9] De technieken die ter beschikking staan, zijn: problematisering, het juiste gebruik, werken aan zichzelf en een gerichtheid op de vormgeving van het bestaan. Hiaten in Foucaults denkbeelden over deze technieken zullen worden aangevuld met gedachten, denkbeelden en associaties van Nietzsche, door wie Foucault is beïnvloed.

Dit theoretisch kader wordt vervolgens gerelateerd aan hedendaagse vormgevingen van zichzelf met betrekking tot de waarheden en machtsbetrekkingen die in concrete praktijken werkzaam zijn. Onder-

zocht wordt op welke wijze individuen in deze praktijken de relatie tot zichzelf problematiseren en vormgeven. Hoewel Foucault aangeeft dat de morele zelfbetrekking in de loop der tijd aan belang en zelfstandigheid heeft ingeboet (met de opkomst van het christendom en de uitoefening van de pastorale macht, en later met de opkomst van opvoedings-, medische en psychologische praktijken), hoeft het niet zo te zijn dat deze volledig verdwenen is (*L'usage des plaisirs*, p. 17). Door de vraag naar problematiseringen en vormgevingen van zichzelf in verband te brengen met hedendaagse praktijken, wordt gepoogd deze morele verhouding tot zichzelf theoretisch aan te scherpen.

Een stimulans voor het ontwikkelen van een theorie vanuit de bestudering van concrete praktijken is de werkwijze die Foucault volgt in zijn studies naar de waanzin, de geboorte van de kliniek en de gevangenis, de seksualiteit en de levenspraktijken van Griekse en Romeinse burgers. Steeds opnieuw analyseert hij hoe de ervaring van zichzelf in concrete praktijken vorm krijgt. Welke gedaante neemt de subjectiviteit aan in het spreken over waanzin? Welke subjectiviteit wordt opgelegd of aangenomen in het medische spreken over ziekte, lichaam en dood? Hoe verhoudt het subject zich tot zichzelf in het gevangeniswezen? Hoe kan de Romeinse man zichzelf tot subject constitueren binnen de echtelijke relatie? Vrijwel al Foucaults theorieën zijn verbonden met alledaagse praktijken en roepen ertoe op deze aan een kritische analyse te onderwerpen. Zelfs in zijn meest theoretische boek (*L'archéologie du savoir*, 1969) wemelt het van de praktijkvoorbeelden. Steeds richt zijn aandacht zich op de reeks van bijzondere gebeurtenissen en praktijken die zich in een bepaalde tijd voordoen. De kritiek dat de filosofie en ethiek zich vooral richten op het tijdloze, algemene, geschrevene, abstracte en universele[10], gaat voor Foucaults denken niet op. Hij is geïnteresseerd in het tijdelijke, concrete en unieke van een gebeurtenis, een tekst, uitspraak of een persoon, en in de veelheid aan factoren die bijdragen aan de totstandkoming ervan.

3. Vragen uit de praktijk

Wil ethiek praktische relevantie hebben, dan is het van belang aan te sluiten bij problematiseringen die zich in hedendaagse praktijken voordoen. In dit boek zal ik ethiek als bestaansesthetiek betrekken op praktische ervaringen en overwegingen die te maken hebben met ziekte en sterven. De onzekerheid die kan optreden als iemand te horen krijgt dat zij of hij ongeneeslijk ziek is, kan de ervaring van zichzelf

in verwarring brengen. Hoe ervaar ik mijzelf wetende dat ik ziek word en er straks niet meer zal zijn? Tegelijkertijd kunnen de vanzelfsprekendheden die passen bij de ervaring ziek-te-zijn (de vanzelfsprekendheid dat men uitgebreid wordt onderzocht, nadenkt over behandelingen, bij de ziekte passende leefregels opvolgt, zich voorbereidt op de dood et cetera) de onzekerheid gedeeltelijk invullen en de zelfervaring structureren.

Voor veel mensen betekent dit dat hun ervaringen vrijwel geheel in het teken van ziekte en sterven komen te staan. De toegenomen medisch-technische mogelijkheden rond het levenseinde versterken dit proces. De patiënt kan (en zal moeten) kiezen uit een keur aan aangeboden behandelingen en zorgsystemen. Daarnaast leiden de ethische en juridische ontwikkelingen die zich de afgelopen decennia in veel westerse landen op het gebied van de gezondheidszorg hebben voltrokken, ertoe dat van patiënten ook verwacht wordt dat zij zich positief en actief opstellen ten aanzien van de keuzemogelijkheden rond ziekte en sterven. De patiënt wordt beschouwd als een autonoom individu dat goed geïnformeerd moet worden over de diagnostische en therapeutische mogelijkheden. Het is vanzelfsprekend geworden dat hij of zij de tijd krijgt en neemt om tot een beargumenteerde en redelijke beslissing te komen. De keuzen beperken zich niet tot diagnostiek en behandelingen; van de patiënt wordt ook gevraagd zich uit te spreken over de wijze van sterven, eventueel over het tijdstip van sterven (in geval van euthanasie) en over de wijze waarop hij of zij wil worden gecremeerd of begraven. De vanzelfsprekendheid dat mensen op deze manier aandacht en tijd aan ziekte en sterven besteden, staat meestal niet ter discussie.

De ervaring die ik in de huisartspraktijk opdeed met mensen die diagnostische en therapeutische handelingen weigerden, ondanks dat er duidelijk sprake leek te zijn van ongeneeslijke ziekteprocessen, zette de vanzelfsprekendheid van deze ervaringswijze op losse schroeven. Ik vroeg me af in hoeverre iemand, na het vermoeden of de diagnose van een ongeneeslijke ziekte, noodzakelijk het leven geheel in het teken van ziekte en sterven ervaart. Beperkt het ethische denken van de arts zich in dit geval tot het respecteren van de autonomie en het welzijn van de patiënt?[11] In hoeverre wordt het spreken in deze ethische termen gestimuleerd door de medische vanzelfsprekendheid dat artsen behoren te *handelen*? Is het mogelijk de weigering van medische behandeling anders uit te leggen, bij voorbeeld als weerstand tegen ervaringen die medisch en maatschappelijk worden opgelegd? Is de wei-

gering op te vatten als een keuze die past bij een verhouding tot zichzelf die in onze tijd niet gebruikelijk is?

Foucaults ethiek als bestaansesthetiek kan een aanzet zijn om op een andere manier over ziekte en sterven te denken. Het loslaten van de idee van een voorafgaand, autonoom subject maakt het mogelijk een weigering van medische behandeling op te vatten als een kritische reactie op ervaringen die men in relatie tot ziekte heeft en krijgt opgelegd. Kan het zijn dat deze kritische reactie ruimte geeft voor andere vormgevingen van zichzelf? Wat kan het spreken in termen van 'problematisering' en 'het leven tot een kunstwerk maken' betekenen als bij iemand een ongeneeslijke ziekte wordt vastgesteld of als er sprake is van ernstige ziekteverschijnselen?

4. Hiv en aids

Ziekten die als ongeneeslijk te boek staan, geven niet altijd aanleiding tot dezelfde ervaringen. De angst van iemand met een aneurysma aortae (een verwijding van de hoofdslagader) voor een dodelijke bloeding, is niet te vergelijken met de vervreemdende sensaties die iemand met multiple sclerose kan ervaren.[12] Om gedetailleerd te kunnen onderzoeken wat een ethische houding gericht op de vormgeving van het bestaan betekent in relatie tot ziekte en sterven, is het noodzakelijk het praktische gedeelte van het onderzoek te beperken tot één ziekte of syndroom. De keuze voor het acquired immunedeficiency syndrome of kortweg aids als 'case' berust op verschillende overwegingen. Allereerst kan de diagnose 'aids' of 'hiv-positief'[13] tot de nodige onzekerheid en verwarring over zichzelf en het leven leiden.[14] De wetenschap dat we niet het eeuwige leven hebben, wordt met de diagnose 'hiv-positief' of 'aids' van het ene op het andere moment tot een concrete werkelijkheid. Omdat aids zich gemiddeld op relatief jonge leeftijd voordoet (in Amerika is 70 tot 80% van de mensen met hiv en/of aids tussen de 20 en 45 jaar)[15] verwacht ik dat de ervaringen en vanzelfsprekendheden die worden opgeroepen door de confrontatie met ziekte en dood, eerder dan bij ziekten die zich vooral op latere leeftijd voordoen, op weerstanden zullen stuiten. Jonge mensen accepteren wellicht minder vanzelfsprekend dat hun leven door ziekte en dood wordt gepaald dan ouderen.

Een andere overweging om het onderzoeken van een bestaansesthetiek te relateren aan aids, is dat de ervaringen van ziek-zijn en sterven in het geval van aids sterk door medische kennis en door medische

verwachtingen, patronen en krachten worden bepaald. Aids wordt vanaf de aankondiging – in het begin van de jaren tachtig – dat er sprake zou zijn van een nieuwe ziekte, bezet door medische kennis en machtsrelaties.[16] Journalisten, politici, patiënten en belangenorganisaties hebben van begin af aan een enorme belangstelling en soms een ware obsessie voor wetenschappelijke en medische informatie over aids getoond. Tijdschriften boden hun journalisten zelfs een korte cursus virologie aan.[17] De verwachting dat medische instituties een snelle oplossing voor hiv en aids zouden brengen, heeft bijgedragen tot de bereidheid van mensen om hun ervaringen van ziek-zijn en sterven te laten vormgeven door medisch denken en medische machtsrelaties. Anderzijds zijn er ook altijd weerstanden en kritische geluiden te horen geweest tegen de medicalisering van het ziek-zijn, het leven en sterven.[18] De kritische reflectie op de bestaande ervaringen van hiv en aids die in dit boek wordt beoogd, en het zoeken naar andere mogelijke ervaringen, sluit aan bij deze weerstanden.

Een voor de hand liggende, maar mijns inziens ongeldige reden om aids als case te nemen is het aanvankelijk gefluisterde, maar inmiddels luidkeels verkondigde vermoeden dat Foucault is overleden aan aids. Gesteld, wat betwijfeld kan worden, dat Foucault dit ook vermoedde[19], heeft dat dan enige betekenis voor de vraag hoe iemand haar of zijn bestaan kan vormgeven in relatie tot aids? Ik denk van niet. Hoe Foucault omging met zijn ziekte en sterven zegt evenveel of even weinig over bestaansesthetiek als hoe een ander dat doet of heeft gedaan. De omschrijving die de historicus Paul Veyne geeft van Foucaults houding tegenover de dood als een 'werken aan zichzelf', vergelijkbaar met de zorg voor zichzelf in de Griekse en Romeinse Oudheid zoals Foucault die in *L'usage des plaisirs* en *Le souci de soi* bestudeerde[20], is een heroïsche reconstructie die eerder in de lijn van Sartres estheticisme[21] ligt dan in die van Foucault.

Bovendien is de vraag 'hoe het leven tot een kunstwerk te maken' in het denken over bestaansesthetiek steeds verbonden met de vraag hoe men zich verhoudt tot de actualiteit, tot hedendaagse praktijken, machtsrelaties en waarheden waar men zich in begeeft of mee geconfronteerd wordt. De vraag hoe Foucault zich in 1983/1984 verhield tot een ziektebeeld waarvan men vermoedde dat het aids was, is niet te vergelijken met de hedendaagse vraag 'hoe het leven vorm te geven' van mensen die jarenlang weten dat zij hiv-positief zijn. Hun wordt door de medische stand een continue registratie van hun afweer geboden (in de vorm van het aantal T4-cellen)[22], en zij blijven ook na de

diagnose 'aids' vele jaren leven. Bovendien wordt de bestaansesthetische vraag niet gesteld aan een ander (in dit geval Foucault), maar aan zichzelf.

Een andere overweging waarom ik Foucaults veronderstelde dood aan aids in deze studie geen rol laat spelen, is Foucaults kritische analyse van de relatie tussen een tekst en een auteur. Hij wil de auteur niet beschouwen als een geniaal of bijzonder persoon aan wie een tekst ontspringt en wiens 'werkelijke' bedoelingen kunnen worden onderzocht, maar als een functioneel principe, dat in onze cultuur wordt gebruikt om paal en perk te stellen aan de interpretatie van het geschrevene: 'De auteur is de ideologische figuur die duidelijk maakt hoezeer wij de wildgroei aan betekenissen vrezen.' [23] Omdat ik mij in mijn onderzoek niet van tevoren wilde vastleggen of laten beperken, heb ik het persoonlijke leven van Foucault geen rol toebedeeld.

5. Een historische ontologie van hedendaagse praktijken

Foucault is de verbindende factor tussen de vele boeken, artikelen en interviews die op zijn naam staan. De veranderingen die zijn werk karakteriseren, waaronder de verwerping en wijziging van vroegere gedachtegangen of het op geheel nieuwe manier aanvangen van een geplande studie, maken 'Foucault' tot een pluriformiteit aan denkers en gedachten die nu eens met elkaar corresponderen, dan weer elkaar tegenspreken. De veelvoud aan gedachten wil ik gebruiken als instrument om het ervaren van zichzelf in relatie tot hiv en aids te analyseren. Ik heb niet de pretentie 'de' juiste Foucault-interpretatie te geven, maar gebruik elementen en onderdelen van zijn denken als gereedschap voor een kritische analyse van hedendaagse ervaringen van subjectiviteit. Daarmee plaats ik mij in de lijn die Foucaults filosofische werkwijze karakteriseert. Meermalen heeft hij ervoor gepleit zijn publicaties op te vatten als een gereedschapskist waarmee getimmerd of gesleuteld kan worden aan de grenzen van ons denken en ervaren.

De belangrijkste methode voor de praktische uitwerking van een bestaansesthetiek ontleen ik aan wat Foucault een 'historische ontologie van het heden' noemt. Deze historische ontologie omvat twee onderdelen: (*a*) een kritische analyse van de gebeurtenissen die ertoe hebben geleid dat we onszelf op een bepaalde manier ervaren; (*b*) een appel om de grenzen die in de analyse naar voren komen te overschrijden. De historische ontologie van het heden is een archeologische èn een genealogische kritiek: 'Archeologisch – en niet transcendentaal – in de zin dat

zij niet de universele structuren van alle kennis of morele handelingen wil identificeren, maar in de zin dat zij tracht de discoursen, die articuleren wat wij denken, zeggen en doen, te behandelen als even zovele historische gebeurtenissen. En deze kritiek is genealogisch in de zin dat zij (...) uit de contingentie die gemaakt heeft dat wij zijn wat wij zijn, de mogelijkheid vrijmaakt om niet langer te zijn, doen of denken wat we zijn, doen en denken.' [24]

De historische ontologie van het heden moet beantwoorden 'aan een serie open vragen, die aan de volgende systematisering voldoen: hoe hebben wij ons als subjecten van ons weten gevormd?; hoe hebben we ons gevormd als subjecten die machtsrelaties ondergaan of uitoefenen?; hoe hebben we ons als morele subjecten van onze handelingen gevormd'? [25] Deze systematisering komt overeen met de drie assen waarvan Foucault in de inleiding van *L'usage des plaisirs* stelt dat ze de ervaring van subjectiviteit structureren. De eerste as is de subjectsvorming in het spreken en weten (casu quo het weten en spreken over hiv en aids). De tweede as omvat de subjectsvorming met betrekking tot machtssystemen die bepaalde praktijken regelen (casu quo die van hivpositiviteit, aids, ziekte en sterven). En de derde as omvat de vormen waarin individuen zich als subjecten (casu quo als iemand met hiv en/of aids) kunnen en moeten erkennen (*L'usage des plaisirs*, p. 10).

De drie assen structureren ervaringen op verschillende niveaus. De *as van weten* impliceert een onderzoek naar de kennistypen in specifieke praktijken en naar de posities en hoedanigheden van de ervaring van zichzelf in deze praktijken. Een voorbeeld van een dergelijke studie is Foucaults onderzoek naar de ervaring van de waanzin in *Histoire de la folie* (1961). De *as van macht* werpt de vraag op naar de ervaringen die gestructureerd worden door middel van 'veelvoudige relaties, open strategieën en rationele technieken die de machtsuitoefening articuleren' (*L'usage des plaisirs*, p. 12). Een voorbeeld hiervan is Foucaults onderzoek in *Surveiller et punir* (1975) naar de wijze waarop ervaringen gestructureerd worden door middel van disciplinerende en normaliserende technieken binnen het strafsysteem. De eerste en tweede as hangen nauw met elkaar samen. Vormen van weten spelen een belangrijke rol in het werkzaam zijn van machtsrelaties, en andersom kunnen bepaalde machtsrelaties bijdragen aan het tot stand komen van bepaalde vormen van weten. Ook de derde as staat niet los van de andere assen. De *erkenning van zichzelf* als subject komt tot stand in relatie tot vormen van weten en macht. Ook de weerstanden die ervaren worden zijn gerelateerd aan vormen van weten en macht.

In het onderzoek naar de bestaansesthetische houding die gerelateerd is aan hiv en aids zal ik beginnen met de derde as. De vragen die centraal staan, luiden:

1. Welke betrekkingen heeft iemand tot zichzelf als hij of zij de diagnose hiv-positief of aids als een waarheid over zichzelf erkent of moet erkennen? En als zij of hij zich begeeft in praktijken die gerelateerd zijn aan hiv en aids?
2. Welke weerstanden ervaart het individu tegen zelfbetrekkingen die tot stand komen in relatie tot het weten over hiv en aids, en in de verschillende machtsrelaties die de praktijken rond hiv en aids regelen?
3. Kan een kritische reflectie op de identificatie met of weerstand tegen deze ervaringen leiden tot een vrijheid die het mogelijk maakt zichzelf op andere, nieuwe wijzen vorm te geven?

Hoewel deze vragen vanuit de optiek van de derde as worden gesteld, is het duidelijk dat zij niet los staan van de twee andere assen. Een kritische reflectie op bestaande ervaringsvormen vereist een (archeologische) analyse van het weten over hiv en aids en een (genealogische) analyse van de machtsrelaties die de praktijken rond hiv en aids regelen. Het accent in het onderzoek echter ligt op de vorming van zichzelf door zichzelf (de derde as). Daarom zal ik de analyse van het weten en van machtsrelaties (die respectievelijk hoofdstuk drie en vijf beslaan) steeds in het daarop volgende hoofdstuk verbinden met de vraag hoe het weten en de machtsrelaties de ervaringen van een concreet persoon kunnen structureren en welke weerstanden hij of zij tegen bepaalde ervaringen heeft. Geven deze weerstanden bij voorbeeld aanleiding tot een kritische reflectie op de wijze waarop men zichzelf als 'iemand met hiv of aids' ervaart? Biedt reflectie de vrijheid zichzelf op andere manieren te ervaren?

Voor de beantwoording van deze vragen wordt gebruikgemaakt van drie gesprekken die ik heb gevoerd met mensen die besmet zijn met hiv, en die geen medische (be)handelingen willen ondergaan of daar na enige tijd van hebben afgezien.

6. Het gebruik van empirisch materiaal

Op grond van de gedachte dat bestaansesthetiek een 'reflectieve praktijk' is, waarin menselijke wezens zichzelf tot een ethisch subject trachten te transformeren (*L'usage des plaisirs*, p. 16), heb ik met drie mensen een gesprek gevoerd. In drie afzonderlijke hoofdstukken analyseer ik de verhouding die zij tot zichzelf hebben of hadden met betrekking tot

hiv-positiviteit en ziekteverschijnselen. Ik ga uitgebreid in op de redenen die zij hebben om medische (be)handelingen te weigeren.

Dit onderdeel van het onderzoek is een vorm van kwalitatief onderzoek die ontwikkeld is in de sociale wetenschappen en gericht is op het ontwikkelen van theorie. De werkwijze komt overeen met wat Strauss en Glaser 'de ontwikkeling van gefundeerde theorie' noemen.[26] Zij pleiten ervoor theorieën op te bouwen in een onderzoeksproces waarbij categorieën worden ontwikkeld met behulp van empirische gegevens. Tijdens het onderzoeksproces worden de categorieën bijgeschaafd, veranderd en uitgewerkt in relatie tot de gegevens. Het accent ligt niet op de juistheid of nauwkeurigheid van het materiaal, noch op de hoeveelheid, maar op het ontwikkelen van theorie.[27]

Aangezien niet theoretisch uitgewerkt is wat een ethiek als bestaansesthetiek kan inhouden – en het de vraag is of dat op grond van theorieën kan –, wilde ik in gesprekken met mensen onderzoeken òf de idee van een morele zelfbetrekking in hun spreken kan worden gelokaliseerd. En zo ja, wat dat dan kan bijdragen aan de ontwikkeling van een theorie van bestaansesthetiek.

Omdat ik in deze studie vooral onderzoek òf deze specifieke betrekking tot zichzelf in het heden kan worden aangetroffen, en zo ja, welke vorm deze heeft, heb ik mij voor dit moment beperkt tot drie gesprekken. De betreffende mensen noem ik David, George en Dora. De gesprekken met hen stellen mij in staat gedetailleerd te exploreren in hoeverre er bij hen sprake is van een problematisering van een deel van zichzelf en van een streven de relatie tot zichzelf vorm te geven. Zijn er in hun woorden weerstanden aan te wijzen tegen bepaalde ervaringen van zichzelf? Leiden weerstanden tot een kritisch nadenken over zichzelf en de praktijken waarin zij zich begeven? Biedt reflectie ruimte voor andere vormgevingen van zichzelf?

Het getal drie sluit aan bij de driedeling die Foucault maakt in de totstandkoming van de ervaring van subjectiviteit, namelijk technieken, weten en machtsrelaties. Elk gesprek wordt geanalyseerd vanuit één van deze drie aspecten. Bij David gebeurt dat vanuit de vraag naar het mogelijke gebruik van bestaansesthetische *technieken* in relatie tot hiv en aids. Het gesprek met George wordt bezien vanuit de vraag hoe het *weten* rond hiv en aids de ervaringen van zichzelf structureert, en hoe weerstanden tegen deze ervaringen hem ertoe brengen zichzelf anders vorm te geven. Het gesprek met Dora ten slotte wordt geanalyseerd vanuit de vraag hoe *machtsbetrekkingen* die werkzaam zijn rond ziekte, gezondheid en sterven, leiden tot bepaalde ervaringen van

zichzelf en hoe weerstanden hiertegen Dora tot andere ervaringen brengen.

De vraag naar een ethische vormgeving van zichzelf heb ik gesteld aan mensen die medische (be)handelingen weigeren. De weerstanden vormen zodoende het methodisch vertrekpunt om te verhelderen welke ervaringen onder invloed van vormen van weten of machtsrelaties worden gestructureerd en opgelegd. Onderzoek van de weerstanden kan – metaforisch gesproken – 'gebruikt worden als een chemische katalysator om machtsrelaties, hun positie, hun aangrijpingspunt en de gebruikte methodes te lokaliseren', aldus Foucault.[28]

De kans dat vormen van 'problematisering' en 'actieve vormgeving van zichzelf' zullen worden aangetroffen, kan groter worden naarmate bepaalde keuzen sterker afwijken van vanzelfsprekendheden in de westerse samenleving. De beslissing om in geval van een levensbedreigende ziekte af te zien van medische behandeling kan geenszins als een vanzelfsprekende keuze worden beschouwd. Het percentage mensen dat daarvoor kiest is zeer klein.[29] Dat een weigering niet voor de hand ligt blijkt onder andere uit een internationaal opgestelde richtlijn. Deze bepaalt dat artsen bij patiënten die een levensverlengende behandeling weigeren, dienen na te gaan wat de beweegredenen van de patiënt zijn, teneinde eventuele misvattingen te kunnen recht zetten.[30] Deze vraag naar beweegredenen wordt niet vanzelfsprekend gesteld aan patiënten die instemmen met een levensverlengende behandeling.

In de loop van het onderzoek bleek de gerichtheid op mensen die medische behandeling weigeren ook problemen met zich mee te brengen. Als patiënten een medische handeling weigeren die momenteel vanzelfsprekend wordt geacht, wordt van hen verwacht dat zij als een autonoom subject hun keuze met rationele argumenten kunnen verantwoorden.[31] David, George en Dora presenteren zich voor een belangrijk deel als mondige patiënten die zelf verantwoordelijk zijn voor hun keuzen. Tegelijkertijd zijn in hun woorden weerstanden aan te wijzen tegen deze verhouding tot zichzelf. Deze weerstanden kunnen niet zonder meer gelijk worden gesteld met 'weigeringen' of 'problematiseringen'. In de analyse van de gesprekken zal ik laten zien dat de weigering de uitkomst is van een proces waarin meerdere waarheden en machtsbetrekkingen op iemand inwerken. In dit proces ervaart het individu weerstand tegen de subjectsvormen die voor hem of haar mogelijk zijn. De problematisering van datgene waar het individu weerstand tegen ervaart kan leiden tot een weigering van bepaalde subjectsvormen.

7. Filosofie en gesprekken

Het presenteren van gedetailleerde gevalsstudies in combinatie met filosofische theorievorming is niet gebruikelijk binnen de filosofie. Foucault is een van de weinige filosofen die met filosofische bedoelingen de uitgave van individuele verhalen verzorgde. Zoals het verhaal van de hermafrodiet Herculine Barbin, die aanvankelijk Alexina B. heet, of van Pierre Rivière, die zijn moeder, zus en broer vermoordde. Deze individuele 'cases' worden door het samenkomen van en het spel tussen de drie assen van ervaringen tot 'significante ervaringen'.[32] Foucault tracht met deze 'cases' zijn lezers aan het denken te zetten. In het geval van Herculine Barbin wordt de lezer er met de neus op gedrukt dat Alexina's bekentenis een man te zijn misschien wel een rein geweten geeft, maar dat daarmee haar prettige, geheime liefdesleven definitief afgelopen is. In tegenstelling tot de 'parallelle levens' van illustere mannen zoals die in de Oudheid werden verteld met de bedoeling dat deze in het oneindige convergeren, vraagt Foucault ons: 'Laten we ons levens voorstellen die tot in het oneindige divergeren. Zonder elkaar ooit te kruisen of te naderen. Vaak hebben zij geen andere echo dan die van de veroordeling. Men moet deze divergerende levens aangrijpen in de kracht van de beweging die hen wegslingert; de vluchtige schittering van het voetspoor volgen dat zij nalaten terwijl ze opgaan in het duister waar "het niet meer wordt verteld" en elke "faam" verloren gaat.' [33]

Ook de gesprekken in dit boek zijn bedoeld als een stimulans tot kritisch nadenken. Het streven is om de kracht die de levens van deze drie mensen wegslingert van het normale ziektepad, te begrijpen als een moment dat even onze aandacht vraagt alvorens te verdwijnen in de veelheid van andere verhalen. De gesprekken zijn bedoeld als impulsen, die openingen scheppen waarin een kritische houding kan worden ontwikkeld ten opzichte van de ervaringen die in de hedendaagse samenleving mogelijk zijn voor iemand met hiv of aids.

8. Opzet van dit boek

Dit boek begint en eindigt met de stellingname dat het subject niet voorafgaat aan het ethische handelen, maar dat ervaringen van zichzelf zich vormen *in* het spreken en handelen. In hoofdstuk 1 wordt Foucaults verkondiging van 'de dood van de mens' als uitgangspunt genomen voor het denken over de vormgeving van zichzelf als subject. De tech-

nieken waarmee het individu de verhouding tot zichzelf kan vormgeven worden uiteengezet. Het tweede deel van dit hoofdstuk is een bewerking van een artikel dat eerder is gepubliceerd in het *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte* (zie literatuurlijst).

In hoofdstuk 2 wordt in het gesprek met David in kaart gebracht hoe hij bestaansesthetische technieken gebruikt in relatie tot hiv en aids. Omdat de vormgeving van zichzelf zich altijd voltrekt in relatie tot bestaande vormen van weten en spreken, worden in hoofdstuk 3 de subjectposities in het weten en spreken over hiv en aids aan de orde gesteld. Vervolgens wordt in het gesprek met George, hoofdstuk 4, onderzocht wat de identificatie met subjectposities in het weten en spreken over hiv en aids impliceert. Daarnaast wordt nagegaan waar hij weerstanden ervaart en hoe hij zichzelf vanuit een reflectie op weerstanden tracht vorm te geven.

In hoofdstuk 5 richt ik me op de subjectsvormen die tot stand komen met betrekking tot machtsrelaties in hiv/aidspraktijken. Daarna wordt in hoofdstuk 6 aan de hand van het gesprek met Dora onderzocht met welke subjectsvormen zij zich identificeert, waar zij weerstanden ervaart en hoe zij zichzelf in een reflectie op weerstanden vormgeeft. De relatie tussen weerstanden, de reflectie op weerstanden en de vrijheid zichzelf als een kunstwerk vorm te geven, werk ik uit in hoofdstuk 7. In hoofdstuk 8 gebruik ik de gesprekken met Dora, George en David om te onderzoeken wat weerstanden, reflectie op weerstanden en het gebruik van zelftechnieken kunnen betekenen met betrekking tot hiv-positiviteit, ziek-zijn en sterven.

In de epiloog ten slotte wordt geconcludeerd dat een theoretische ontwikkeling van een ethiek als bestaansesthetiek vooral ingaat op de ethische component, dat wil zeggen de kritische houding ten opzichte van zichzelf in de praktijken van het leven, de persoonlijke keuze voor een bestaansesthetiek en de bereidheid aan zichzelf te werken. Over het kunstwerk wordt weinig gezegd. Ethiek als bestaansesthetiek heeft niet de pretentie iets geruststellends te zeggen over hoe de verhouding tot zichzelf eruit zou moeten zien. Het is een uitnodiging om het geruststellende los te laten en te onderzoeken hoe de verhouding tot zichzelf nieuw kan worden vormgegeven.

I

Denken in de ruimte van de verdwenen mens

1. Een kritisch perspectief

Is het mogelijk over ethiek te denken zonder uit te gaan van een 'ik' dat het ethische denken en handelen fundeert? Deze vraag is de voornaamste uitdaging voor het ontwerpen van een bestaansesthetiek. Zij nodigt uit om niet 'het subject', maar de praktijken van het leven – in hun pluriformiteit – als kristallisatiepunt van het ethische denken en handelen te nemen. 'Het leven tot een kunstwerk maken' veronderstelt derhalve een ander denken over 'subjectiviteit' dan gebruikelijk is in de hedendaagse westerse cultuur. De vanzelfsprekendheid dat we iemand zijn, wordt losgelaten, om ons voor te stellen hoe ethiek en de verhouding tot zichzelf eruit zouden zien als we 'onszelf' niet als gegeven beschouwen. Is het voorstelbaar dat 'ik' niet identiek aan mezelf ben, maar een steeds veranderende vorm – een variabele verzameling van verschillende ervaringen –, die tot stand komt in aanrakingen en botsingen met andere wezens, dingen of gebeurtenissen? En, gesteld dat ik mijzelf zo kan voorstellen, is het dan nog mogelijk dat het 'ik' de betrekking tot zichzelf actief vormgeeft?

Voor de uitwerking van een ethiek als bestaansesthetiek is het noodzakelijk Foucaults kritische analyse van het subject in de westerse cultuur over te nemen. Vanaf zijn onderzoek naar 'de mens' in *Les mots et les choses* (1966), staat in zijn denken de vraag centraal wie of wat wij zijn als we over onszelf en ons bestaan nadenken. In een bestaansesthetiek wordt deze ethische vraag verbonden met de uitnodiging zichzelf en het bestaan tot een kunstwerk te maken. De vormgeving als esthetisch subject – en bij voorbeeld niet als puur subject – sluit andere subjectsvormen niet uit. Wat Foucault nastreeft is een differentiëring van subjectsvormen. Zijn filosofische uitspraak in *Les mots et les choses* dat 'de mens' op sterven na dood is, noemt hij ruim een decennium later een vergissing. In plaats van te zeggen dat 'de mens' of 'het subject'

dood is, had hij willen zeggen 'dat menselijke wezens in de loop van de geschiedenis nooit zijn opgehouden zichzelf te construeren, dat wil zeggen het niveau van hun subjectiviteit voortdurend te verleggen en zichzelf te constitueren in een veelvoudige en oneindige reeks van uiteenlopende subjectiviteiten die nooit een eindpunt zullen bereiken en ons nooit oog in oog met de mens zullen brengen.' [1] Bestaansesthetiek is een stilering van de verhouding tot zichzelf, die bestaat naast andere vormgevingen. Het is geen voorschrift of ideaal dat door iedereen moet worden nagestreefd. 'Het onderzoek van een moraalvorm die acceptabel zou zijn voor heel de wereld – in de zin dat de hele wereld zich eraan zou moeten onderwerpen – lijkt mij catastrofaal', aldus Foucault.[2]

In dit hoofdstuk ga ik in op de vormen van subjectiviteit die Foucault bespreekt met betrekking tot de vormgeving van de verhouding tot zichzelf. Wat betekent zijn verkondiging van de 'dood van de mens'? Welke vorm van subjectiviteit veronderstelt hij in het denken over bestaansesthetiek? Wat bedoelt hij met de totstandkoming van subjectiviteit in 'waarheidsspelen en machtsbetrekkingen'? Met welke technieken kan 'het menselijk wezen' zichzelf tot een kunstwerk maken? In verband hiermee worden besproken: (*a*) het diagnostiseren van het heden ('problematisering'), (*b*) het bepalen van de verhouding tot regels voor het persoonlijke handelen, (*c*) het werken aan een transformatie van zichzelf en (*d*) het gericht vormgeven van zichzelf en het bestaan.

In het streven het leven tot een kunstwerk te maken spelen relaties tot nabije anderen, in de vorm van vriendschappen, een belangrijke rol. Door een verdieping van de bestaansesthetiek vanuit Nietzsches filosofie zal de betekenis van dit instrument of deze 'zelftechnologie' voor het ethische denken worden uitgewerkt.

2. De dood van 'de mens'

In *Les mots et les choses* kondigt Foucault in navolging van Nietzsches 'God is dood' de dood van de mens aan. De vanzelfsprekendheid dat dé mens een bestaande werkelijkheid is, dat zijn bestaan bepalend is voor hoe de wereld, het denken, de waarheid, de moraal of het eigen leven eruitzien, staat op losse schroeven. Foucault brengt twee niveaus aan in zijn betoog. Retrospectief stelt hij dat 'de mens' vóór het einde van de achttiende eeuw een onbekende figuur is en pas aan het einde van de achttiende en begin negentiende eeuw ten tonele verschijnt.

Prospectief meent hij dat deze figuur aan het verdwijnen is en dat de leegte van de verdwenen mens 'niets minder dan de opening van een ruimte is waarin het ten slotte opnieuw mogelijk is te denken.' (*Les mots et les choses*, p. 353)

'De mens' die verschijnt in de overgang van de achttiende naar de negentiende eeuw, of van de 'klassieke' naar de 'moderne' tijd[3], is bepalend voor de moderne ervaring van 'onszelf'. Die ervaring verschilt fundamenteel van de ervaring die voor die tijd bestond. Het menselijk wezen, dat zich in de klassieke tijd niet wezenlijk onderscheidde van andere natuurlijke wezens, maakt zich in de overgang naar de moderne tijd los uit de wereld van de andere zijnden.

De mogelijkheidsvoorwaarde voor het verschijnen van 'de mens' ligt in een fundamentele verandering van de zijnsopvatting. De gemeenschappelijke grond tussen de zijnden en de voorstelling van de zijnden is verloren gegaan: de dingen, inclusief het menselijk wezen, drukken zich niet langer vanzelf (of: als uitdrukking van Gods wil) uit in de voorstellingen die in de taal worden vastgelegd. Er ontstaat een ruimte of leegte tussen de dingen en de voorstelling, en die wordt gevuld door 'de mens'. Zijn toegang tot de waarheid bestaat erin dat hij de dingen kan representeren en in taal kan uitdrukken: 'In de representatie manifesteren de zijnden niet langer hun identiteit, maar de uitwendige betrekking die zij tonen aan het menselijk wezen.' (*Les mots et les choses*, p. 324) Zo vormt zich in de leegte een denkend, voorstellend en sprekend wezen dat de dingen in de volheid van hun betekenissen kan weergeven. 'De mens' wordt tot 'soeverein subject van alle mogelijke kennis' (*Les mots et les choses*, p. 321).

Het 'ik denk' van deze mens is ver verwijderd van het 'ik denk, dus ik ben' van Descartes. De evidentie – weergegeven in het woordje 'dus' – dat denken en zijn met elkaar zijn verbonden, is in het moderne 'ik denk' niet langer aanwezig.[4] Het denken is tot een instrument geworden waarmee 'de mens', een boven alles verheven structuur, zich voorstellingen kan maken. Die representatie in het denken is de grond voor het spreken over de zijnden, inclusief het spreken over zichzelf. Ook het eigen zijn drukt zich *dus niet* als vanzelfsprekend uit, maar behoeft een representatie door een 'ik': de moderne mens is behalve een soeverein subject van het denken, voorstellen en weten, tegelijkertijd een object (een lichamelijk, sprekend, werkend of begerend object) dat gekend en gerepresenteerd kan worden.

De mens is een moeilijk te kennen object, dat zich, evenals de dingen, teruggevouwen heeft in de dichtheid en volheid van het zijn.

Steeds blijft de mogelijkheid open dat het object 'mens' iets verbergt wat niet gedacht is: 'De mens is een zodanige zijnswijze dat zich in hem deze altijd open dimensie fundeert, deze dimensie die nooit voor eens en voor altijd afgebakend is, maar ongedefinieerd blijft, en die zich uitstrekt van een deel van hemzelf dat niet in een cogito wordt weerspiegeld tot de denkact waardoor hij zich er meester van maakt' (*Les mots et les choses*, p. 333). De mens wordt bij Kant (wiens denken een belangrijke plaats inneemt in Foucaults analyses)[5], opgevat door middel van een 'empirisch-transcendentale verdubbeling'. Een paradoxale figuur, waarin het transcendentale 'ik' enerzijds voorwaarde is om kennis omtrent 'zichzelf' te verwerven en waarbij anderzijds de empirische kennis omtrent 'zichzelf' de voorwaarden levert om zichzelf als denkend wezen te kennen. Dit empirisch-transcendentale dubbelwezen kan zichzelf niet – zoals in het cartesiaanse denken – geven in de onmiddellijke en soevereine doorzichtigheid van een cogito (*Les mots et les choses*, p. 333). De 'moderne mens' zit veel te ingewikkeld in elkaar om puur vanuit het 'ik denk' zichzelf te kunnen doorzien.

De empirisch-transcendentale verdubbeling kent een vroeg begin in Kants strenge onderscheid tussen het 'ik' dat begiftigd is met een kritisch bewustzijn, en het empirische ik dat door middel van de zuivere rede kan worden gekend. Het moderne 'ik' is een kantiaans transcendentaal subject – waarin de intellectuele vermogens van de mens de toegang vormen tot de waarheid over de werkelijkheid –, maar tegelijkertijd een empirisch object dat nooit werkelijk gekend kan worden vanwege de altijd open dimensie van het on-gedachte.

De kantiaanse analytiek van de mens heeft volgens Foucault een constituerende rol gespeeld in het moderne denken over de eindigheid van de mens. Deze kondigt zich op onontkoombare wijze aan in de positiviteit van het weten. Als de mens de taal, het leven, de geschiedenis, kortom de wereld waarin hij wordt geboren en korte tijd vertoeft, wil kennen, dan kan hij niet anders dan zijn eindigheid erkennen. Vanuit deze erkenning kan de waarneembare wereld, inclusief de mens zelf, als positief te kennen object worden benaderd: 'De moderne cultuur kan de mens denken, omdat zij van de mens uitgaand de eindigheid denkt.' (*Les mots et les choses*, p. 329)

De nietigheid van deze eindige mens wordt overwonnen door het besef dat alles wat de mens is voorgegaan via hem opnieuw begint. De taal die hij spreekt en het werk dat hij verricht hebben weliswaar een oorsprong die ver voor zijn geboorte ligt, maar ze moeten in zijn spreken of werken opnieuw hun oorsprong vinden. Door zichzelf als oor-

sprong van een hernieuwd spreken op te vatten en door in zichzelf te zoeken naar de oorsprong van de woorden, gevoelens, gedachten of ervaringen, denkt de moderne mens 'zichzelf' in zijn volheid en nietigheid. De oorsprong wijkt daarbij steeds verder terug naarmate hij deze dichter lijkt te naderen.

De moderne mens is kortom een figuur die zich zijn eindigheid – en daarmee zijn nietigheid en grootsheid – bewust is. Hij is een dubbelzinnig wezen dat zichzelf als transcendentaal subject kan denken. Als een eindig en positief te kennen object, maar tegelijkertijd als 'iemand' die nooit volledig gekend kan worden vanwege de 'oneindige' dimensie van het on-gedachte en vanwege het oneindig terugwijken van de oorsprong van 'zijn' spreken, denken, werken of ervaren. De moderne mens heeft zich boven de dingen gesteld met zijn vermogen te denken en te spreken over zichzelf en over de hem omringende wereld. Hij ontkomt er niet aan te erkennen dat hij de wereld en zichzelf niet geheel kan beheersen. Om toch zoveel mogelijk controle te kunnen uitoefenen tracht hij alles te weten te komen over zichzelf, over zijn 'innerlijk' (de on-gedachte dimensie van zijn lichaam en geest), over de hem omringende wereld, en over 'zijn' oorsprong. Door de geschiedenis van de taal, van gebeurtenissen et cetera te achterhalen hoopt hij zijn 'authentieke' of 'ware' zelf te ontdekken.

Met het opblazen van deze figuur stelt Foucault de filosofische, politieke en wetenschappelijke stromingen ter discussie waarin 'de mens' als centrale figuur optreedt. Zowel de menswetenschappen, het Duitse idealisme (het denken van Kant, Hegel en Fichte), de transcendentale fenomenologie vanaf Husserl en het existentialisme van Sartre, als het politieke spreken in naam van de voor zijn handelen verantwoordelijk gestelde mens (in het humanisme of het denken van Marx en Hegel): al deze stromingen worden en passant door Foucault van tafel geveegd. Hij meent dat het tijd wordt dat de filosofie ontwaakt uit haar antropologische sluimer. Zoals Kants ontwaken uit zijn dogmatische sluimer een nieuwe manier van denken in gang zette, zo zal volgens Foucault het einde van 'de mens' ruimte bieden voor een nieuwe denkwijze (*Les mots et les choses*, p. 353). Met een verpletterende stelligheid schrijft hij: 'Aan allen die nog over de mens willen spreken, over zijn heerschappij of zijn bevrijding, aan allen die nog vragen stellen over wat de mens in zijn diepste wezen is, aan allen die van de mens willen uitgaan om toegang tot de waarheid te krijgen, en, aan allen die, op hun beurt, elke kennis terugvoeren op de waarheden van de mens zelf, aan allen die niet willen formaliseren zonder te antropologiseren, die niet willen

mythologiseren zonder te demystificeren, die niet willen denken zonder onmiddellijk te denken dat het de mens is die denkt, aan al die onbeholpen en verwrongen denkwijzen kan men slechts riposteren met een filosofisch – dat wil zeggen, deels onhoorbaar – lachen.' (*Les mots et les choses*, p. 353-354)

Het nietzscheaanse lachen representeert de onmogelijkheid om onmiddellijk een antwoord te geven op de vraag wat het 'ik' dan wel is, als het geen kennisobject, geen transcendentaal subject, geen redelijke en verantwoordelijke mens, geen authentiek en vrij wezen, geen waar zelf of universeel subject is. Het verdwijnen van 'de mens' laat een ruimte achter, waarin de vraag wat het 'ik' is, wat de verhouding is van dit 'ik' tot de taal die het spreekt, en tot de praktijken waarin het leeft, opnieuw kan worden gesteld. Foucaults opmerking dat 'de mens' aan het verdwijnen is en zijn oproep de mens niet langer als vooronderstelling van het spreken of handelen te denken, zijn bedoeld als 'vragen waarop het onmogelijk is te antwoorden; daar waar ze zich voordoen moet men hun beantwoording in onzekerheid laten, wetende dat de mogelijkheid van het stellen van deze vragen de deur opent naar een toekomstige manier van denken.' (*Les mots et les choses*, p. 397)

3. Voorbij de mens

De filosofische, 'misschien paradoxale' vraag die Foucault het moderne denken voorlegt is 'zich een kort moment voor te stellen hoe de wereld, het denken en de waarheid zouden kunnen zijn, als de mens niet bestond.' (*Les mots et les choses*, p. 332-3) De evidentie dat we over de wereld en onszelf nadenken en spreken vanuit de eerste persoon enkelvoud – het 'ik' als de toegang tot de wereld en zichzelf -, maakt dat we ons in eerste instantie niets anders dan een leegte kunnen voorstellen als de mens verdwenen is. Terugkeren naar de tijd die aan de figuur 'de mens' voorafging, lijkt niet mogelijk. Het menselijk wezen kan zich niet nogmaals koesteren in de oneindigheid van Gods rijk. Als dat al mogelijk zou zijn, dan is het zeker niet hetgeen Foucault voor ogen staat. Zijn denken is geen ontkenning van de geschiedenis, maar integendeel een onderzoek naar de historische wording van het heden om te zien welke mogelijkheden er zijn om voorbij de grenzen van het heden te denken. Hij wil voorbij de figuur 'mens' denken. De ruimte die achterblijft als 'de mens' is verdwenen, is niet leeg, maar overvol: de plaats van de verdwenen mens wordt bezet door een veelheid aan gebeurtenissen en op elkaar inwerkende krachten.

In *L'archéologie du savoir* (1969) beperkt Foucault de vraag hoe de wereld of 'wijzelf' eruit zouden zien als 'de mens' niet zou bestaan, tot een analyse van de relatie van een 'subject' tot de taal. In 'Qu'est-ce qu'un auteur?' (1969) omschrijft hij zijn inzet als volgt: 'Aan het subject wordt zijn oorspronkelijke fundament ontnomen, en hij wordt geanalyseerd als een variabele en complexe functie van het discours.' [6] Foucaults interesse voor de taal laat zich begrijpen vanuit zijn bewonderende opmerkingen over Nietzsche, die als filoloog – 'want ook op dat gebied was hij zo scherpzinnig' – de ruimte opende waarin de taal in een 'raadselachtige veelvoudigheid' opkwam (*Les mots et les choses*, p. 316). Het antwoord op de volgens Foucault door Nietzsche gestelde vraag wie of wat hetgene is dat spreekt[7], zoekt Foucault vooral in een zogenaamde sprekersfunctie of -positie: in de veelvoudigheid van de taal bestaan plooiingen of tussenruimten waarin 'iemand' kan spreken. Het spreken of het schrift vangt niet aan bij degene die spreekt, integendeel, het discours neemt de spreker toevalligerwijs in zich op. De spreker of schrijver gaat niet vooraf aan zijn woorden of geschriften, maar is een vehikel, een 'functioneel principe' waarmee in onze cultuur bepaald wordt wat wel en wat niet wordt gezegd, of wat wel en wat niet op schrift wordt gesteld en verspreid.[8] In *L'archéologie du savoir* (1969) is 'het subject' niet meer dan een positie die een 'individu' kan of moet bezetten in een discursieve (talige) formatie. In het netwerk van uitspraken is 'het subject' een vastgestelde, maar in de tijd veranderlijke, lege plaats die door verschillende individuen kan worden bezet (*L'archéologie du savoir*, p. 121-126).

Hoe een individu op een bepaalde subjectpositie terecht komt, is niet zonder meer duidelijk. De taal lijkt iemands mond te gebruiken om 'hem' of 'haar' bepaalde uitspraken te laten doen. In zijn inaugurele rede in 1970 voor het Collège de France (*L'ordre du discours*) spreekt Foucault zelfs het verlangen uit naar een opgaan van het eigen 'ik' in het anonieme gemurmel van het discours[9]: 'Liever dan het woord te nemen, had ik gewild dat ik, door dat woord te omvangen, ver voorbij elk denkbaar begin was gevoerd. Het was mij lief geweest te bemerken, hoe op het ogenblik dat ik het woord nam een naamloze stem allang bezig was mij vóór te gaan. Want dan had ik alleen maar behoeven in te haken, de zin verder voeren en, bijna zonder dat iemand erop lette, me in de kleine, lege plekken ervan nestelen – als had die zin mij een teken gegeven door een ogenblik lang een afwachtende houding aan te nemen.' [10] Het verlangen naar anonimiteit, naar het verdwijnen van het 'ik', duikt in Foucaults latere denken en spreken telkens weer

op en introduceert een ambivalentie in zijn denken over het 'ik'. Het 'ik' dat kan verlangen te worden opgenomen in de taal, veronderstelt een transcendentaal verlangend 'ik' dat voorafgaat aan de taal. Deze ambivalentie wordt weggenomen in zijn genealogische studies, waarin het verlangen kan worden opgevat als een krachtswerking die dwars door het 'ik' werkzaam is.

Vanaf *L'ordre du discours* verbreedt Foucault zijn analyse met niet-talige elementen, als krachten, machtsbetrekkingen en sociale praktijken. Het archeologische onderzoek, waarin aan de hand van uitspraken discursieve formaties worden geanalyseerd, wordt aangevuld en vermengd met het genealogisch onderzoek, waarin onderzocht wordt welke machten en krachtsverhoudingen bepalend zijn voor het tot stand komen van discursieve formaties.[11] Met de archeologisch-genealogische analyse[12] timmert Foucault de ruimte van de verdwenen mens dicht door middel van een complex geheel van macht en weten. In *Surveiller et punir* (1975) leidt dat tot een onderzoek naar de wijze waarop individuen worden gedisciplineerd en genormaliseerd door middel van continue en minitieuze observaties binnen vastgestelde indelingen van ruimte en tijd. 'De mens' is onderworpen aan een 'positieve' of 'productieve' macht die wordt uitgeoefend middels technieken als toezicht, disciplinering, normaliserende oordelen en bestraffende maatregelen. 'De mens' (voor zover daar nog sprake van kan zijn) komt naar voren als een marionet, een onderdanig en zwijgzaam lichaam, dat tot in detail wordt geobserveerd, gedisciplineerd en genormaliseerd.

Het had voor de hand gelegen de historische analyse van de 'politieke technologie van het lichaam' af te ronden met de 'dood van de mens', of de 'dood van het lichaam'. Want, hoeveel inzicht Foucaults analyse ook mag geven in de disciplinerende machten die in westerse samenlevingen werkzaam zijn, het individu met zijn dociele lichaam zoals dat in *Surveiller et punir* verschijnt, heeft net zomin bestaansrecht als het empirisch-transcendentale dubbelwezen uit *Les mots et les choses*. Maar misschien moeten we Foucaults genealogische analyse, zoals François Ewald voorstelt, opvatten als een genealogische kritiek, als een wapen tegen de macht, dat deze van al zijn maskers ontdoet en deze demonteert.[13] Hoewel Foucault de genealogie in *Surveiller et punir* voorstelt als een feitelijk studie naar de veranderingen in het strafsysteem op basis van een politieke technologie van het lichaam, spreekt hij ook over de kritische werking van de genealogie.[14] Indien genealogie een kritische analyse van machtsrelaties is, dan is in de leegte van de verdwenen mens nog een ander denken over het 'ik' mogelijk, naast

een denken over 'het subject' in termen van subjectposities in de taal en als een object van macht en weten.[15]

Dit andere denken komt naar voren als Foucault in *L'usage des plaisirs* (1984) een derde antwoord geeft op de vraag wat het 'ik' is zonder voorondersteld 'ik'. Hij oppert de mogelijkheid dat de ervaring van zichzelf een verhouding tot zichzelf is die tot stand komt in de betrekkingen tot waarheden en machtsrelaties. En hij wijdt zich aan een analyse van 'waarheidsspelen', 'spelen van waar en onwaar waardoorheen het wezen zich historisch vormt als ervaring, dat wil zeggen als een wezen dat gedacht kan en moet worden.' (*L'usage des plaisirs*, p. 12-13) Deze ervaring is voor Foucault geen onderworpen-zijn-aan iets of iemand en evenmin een gebonden-zijn-aan de eigen identiteit, maar een ervaring die tot stand komt in een spel van waarheden en machtsrelaties. In deze waarheidsspelen en machtsbetrekkingen vindt het menselijk wezen een betrekking tot zichzelf (ervaart zichzelf) door een bepaalde betrekking tot de 'waarheid'. Deze laatste denkbeweging maakt de doodverklaring van 'de mens' overbodig: 'de mens' kan worden opgevat als een van de gestalten in een veelvoudige reeks van subjectiviteiten.

4. Machtsbetrekkingen en subjectiviteit

Wat bedoelt Foucault met 'waarheidsspelen en machtsbetrekkingen' waardoorheen het menselijk wezen zich vormt tot iemand die zichzelf ervaart? Om met de machtsbetrekkingen te beginnen: de vraag naar de verhouding tot zichzelf in relatie tot machtsbetrekkingen brengt ons bij *La volonté de savoir* (1976) en 'The Subject and Power' (1982). In deze werken schetst Foucault macht als een veelheid aan krachtsverhoudingen die overal aanwezig zijn en overal vandaan komen: 'Alomtegenwoordigheid van macht (...), omdat deze op elk moment, in elk punt of liever, in elke verhouding van het ene punt met het andere optreedt. Macht is overal, wat niet wil zeggen dat deze alles omvat, maar dat deze overal vandaan komt.' (*La volonté de savoir*, p. 122) Macht is niet-subjectief, ze is niet gebonden aan een persoon of een institutie, niet te personificeren in een figuur als de vorst of de vader en ze heeft geen vat *op* subjecten.[16] Macht is geen eigenschap of bezit, maar een veelheid aan intenties die voortdurend met elkaar botsen en strijd met elkaar leveren, waardoor continu veranderingen optreden. Het zijn acties die reacties uitlokken: veranderingen, differentiëringen, omkeringen, versterkingen, onderwerpingen of weerstanden. Macht opgevat als machts-

relaties heeft niet de negatieve betekenis van overheersing of onderdrukking die in naam van de mensheid bestreden moet worden.

In het spel van machtsrelaties zijn gelijktijdig en overal weerstanden aanwezig die gericht zijn op het transformeren van de machtsrelaties (*La volonté de savoir*, p. 125 en 126). Weerstanden kunnen machtsrelaties verzwakken, saboteren, ondermijnen of van richting doen veranderen. Als 'tegenspeler' is weerstand op te vatten als een vorm van vrijheid: niet als een vrijheid die het subject zou bezitten om macht uit te oefenen of zich te verzetten, maar als een 'vrijheid' die tegenover de macht staat. Vrijheid in de vorm van weerstand is een voorwaarde voor de uitoefening van machten. Zonder weerstand zouden machtsbetrekkingen niet de betekenis van krachten hebben, maar van overheersing. Omdat machtsrelaties stuiten op weerstanden is er sprake van een 'agonisme': een heftige strijd waarin vrijheid en macht elkaar wederzijds prikkelen en bestrijden ('The Subject and Power', p. 222).

In het spel van machtsrelaties en weerstanden constitueren menselijke wezens een betrekking tot zichzelf. De subjectiviteit, die tot stand komt in het spel van macht en weerstand, bestaat uit een veranderlijke verzameling fragmenten waartussen de strijd tussen machten en weerstanden zich afspeelt. Een scala aan mogelijke ervaringen, gedragingen en reacties ligt open. Het 'ik' is geen eenheid, maar een veelheid van ervaringen, intenties, verlangens, krachten, bewegingen, zielen en dergelijke. Een veelheid die in het westerse taalgebruik niet anders is aan te duiden dan met het woordje 'ik': 'Het subject: een complex en fragiel iets, waarover het zo moeilijk spreken is, maar zonder welke we niet kunnen spreken.'[17] Deze opvatting komt overeen met het subjectsbegrip dat Foucault veel eerder in een interview naar aanleiding van *Les mots et les choses* naar voren brengt: 'In het dreigende gerommel dat ons vandaag de dag doet schudden, moeten we misschien de geboorte herkennen van een wereld waarin men weet dat het subject geen eenheid is, maar versplinterd is; niet soeverein, maar afhankelijk; niet de absolute oorsprong, maar een functie, die onophoudelijk kan veranderen.'[18]

In deze woorden is de inspiratie door Nietzsche te herkennen. In 'Nietzsche, la généalogie, l'histoire' (1971) refereert Foucault aan Nietzsches *Menschliches, Allzumenschliches* wanneer hij spreekt over de ontbinding van onze identiteit: 'Want deze nogal zwakke identiteit die wij onder een masker pogen te bewaren, is zelf slechts een parodie: het meervoud bewoont haar, ontelbare zielen strijden in haar; de stelsels doorkruisen en beheersen elkaar. Wanneer men de geschiedenis heeft

bestudeerd voelt men zich "gelukkig dat men, in tegenstelling tot de metafysici, niet 'één onsterfelijke ziel', maar vele sterfelijke zielen in zich herbergt." '[19] Bij Nietzsche, aldus Foucault, schrijft de geschiedenis zich niet in in 'het subject' of 'de mens', maar in het lichaam: 'In het lichaam verbinden zij (gebeurtenissen, verlangens, krachteloosheid en dwalingen, MH) zich met elkaar en komen zij plotseling tot uiting, maar zij treden eveneens in het lichaam uiteen, raken met elkaar in strijd verwikkeld, wissen elkaar uit en vechten hun onoverkomelijke conflict uit. (...) Het lichaam: (...) plaats waar het Ik (dat zichzelf graag een substantiële eenheid zou hebben voorgespiegeld) uiteenvalt'.[20]

In interviews bevestigt Foucault dat hij zich in deze kwestie door Nietzsche geïnspireerd voelde: 'Het subject ter discussie stellen betekende iets uitproberen dat het werkelijk zou vernietigen, uiteen zou doen vallen, laten exploderen of het zou transformeren in iets radicaal anders.'[21] De idee van een totale desubjectivering die de weg vrijmaakt voor een nieuwe vorm van subjectiviteit herkent hij in contacten in een anonieme omgeving. In de anonimiteit lost het eigen verleden of de eigen identiteit op. Dat geeft de mogelijkheid tot desubjectivering, tot een zich ontdoen van de subjectsvorm die men op dat moment heeft.[22] Deze (tijdelijke) vorm van desubjectivering maakt het mogelijk de ervaring van zichzelf te transformeren.

5. Waarheid-spreken en identiteiten

Foucaults opvatting dat het subject fragiel is, sluit niet uit dat men zichzelf op sommige momenten als een 'eenheid' kan ervaren. In de erkenning, acceptatie of benoeming van een 'eenheid' komen ervaringen tot stand waarmee 'ik' en anderen kunnen begrijpen wie 'ik' ben. Iemand kan bij voorbeeld zeggen dat hij zichzelf ervaart als 'vader', 'christen', 'kunstenaar', 'VVD-er' et cetera. Wanneer de waarheden die ik over mezelf uitspreek algemeen voorkomen, kan subjectiviteit de vorm van een identiteit aannemen. Onder identiteit wordt dan verstaan: een subjectsvorm die 'ik' voor mijzelf of anderen uitspreek in de veronderstelling dat ik en anderen begrijpen wat deze inhoudt. Als ik tegen een collega zeg dat ik homoseksueel ben, veronderstel ik dat zij begrijpt wat ik bedoel. Identiteit hoeft, evenmin als andere subjectsvormen, een vast gegeven te zijn. Iemand kan verschillende en soms tegenstrijdige identiteiten aannemen en identiteiten kunnen van inhoud veranderen. Of iemand kan zich na enige tijd niet meer herkennen in een bepaalde identiteit.

In het uitspreken van waarheden over wat ik doe of denk (het 'waarheid-spreken') constitueer 'ik' een bepaalde betrekking tot mijzelf. Welke vorm van subjectiviteit tot stand komt, is afhankelijk van de waarheidsspelen die in, door en om 'mij' werkzaam zijn. Elke vorm van subjectiviteit is een historisch wordingsproces, waarin het menselijk wezen zich toerust met waarheden. Foucaults studies naar de vorming van het waanzinnige of misdadige subject leveren voorbeelden daarvan: een menselijk wezen identificeert zich met een bepaalde subjectsvorm of identiteit als hij bekent gek of crimineel te zijn. In het zich toerusten met bepaalde waarheden komen ervaringen van zichzelf tot stand. Daarbij moet men zich realiseren dat de 'eenheid' of vorm die bereikt wordt, altijd een fictie is, iets dat men voor zichzelf fabriceert.[23]

In plaats van een waarheid, identiteit of subjectsvorm te accepteren, kan men deze ook weigeren. Het weigeren van bestaande subjectsvormen kan openingen bieden voor het uitproberen van nieuwe, nog onbekende subjectsvormen: 'We moeten nieuwe vormen van subjectiviteit bevorderen door het soort individualiteit dat ons eeuwenlang is opgelegd te weigeren', stelt Foucault ('The Subject and Power', p. 216).

Maar waarom zou men zo kritisch staan tegenover hedendaagse subjectsvormen? Deze vraag wordt ook meer in het algemeen gesteld ten aanzien van Foucaults kritische denken.[24] En terecht, want een oproep tot weigeren van en kritisch nadenken over subjectsvormen moet op zijn beurt kritisch ondervraagd kunnen worden. Sinds Kant is kritisch denken een belangrijke taak van de filosofie. Filosofie impliceert een liefde voor het denken, en hoort aan te zetten tot een kritische doordenking van datgene wat vanzelfsprekend lijkt. In de woorden van Foucault: 'Maar wat is filosofie – ik bedoel de filosofische activiteit – vandaag de dag dan als ze geen kritische zelfwerkzaamheid van het denken is? En als ze, in plaats van te rechtvaardigen wat men al weet, geen poging is te weten te komen hoe en in hoeverre het mogelijk zou zijn anders te denken?' (*L'usage des plaisirs*, p. 14-15; Het gebruik van de lust, p. 14) Filosofie – als het kritisch ondervragen van wie of wat we in het heden zijn – kan 'uit de contingentie die gemaakt heeft dat we zijn wat we zijn, de mogelijkheid distilleren niet langer te zijn, doen of denken wat we zijn, doen of denken.'[25] Foucault spreekt in deze over vrijheid. Het openen van de mogelijkheid dat we anders kunnen zijn, denken, doen of spreken is 'een nieuwe impuls voor het ongedefinieerde werk van vrijheid'.[26] Deze vrijheid impliceert niet dat we volledig anders zouden kunnen zijn; we kunnen slechts veranderen 'in zoverre we vrij zijn'.[27] Deze 'kritische filosofie' is niet uit op een revo-

lutie of omwenteling, maar op transformaties aan de grenzen van de historische gevormde context van ons leven. Bovendien stelt een kritische benadering van het heden het menselijk wezen in staat actief deel te nemen aan en te reageren op het steeds veranderende spel van waarheden en machtsbetrekkingen. In de woorden van Foucault: 'Ik wil niet zeggen dat alles slecht is, maar dat alles gevaarlijk is – wat niet hetzelfde is als slecht. Als alles gevaarlijk is, hebben we altijd iets om handen. Mijn positie leidt dus niet tot apathie, maar integendeel tot een hyper-militant pessimisme.' [28]

6. Zelftechnieken

Om de relatie tot zichzelf vorm te geven heeft het individu technieken nodig, 'zelftechnieken' of 'zelfpraktijken', die haar of hem in staat stellen aan de ervaringen van zichzelf te sleutelen. Foucault onderscheidt zelftechnieken van andere technieken die subjectsvormen constitueren. De meest voor de hand liggende andere technieken zijn: productietechnieken, betekenis- of communicatietechnieken en overheersingstechnieken. Productietechnieken maken het mogelijk dingen te produceren, om te vormen en te manipuleren; betekenis- of communicatietechnieken maken het mogelijk tekensystemen te gebruiken; en overheersingstechnieken bepalen het gedrag van individuen en leggen hun bepaalde doeleinden op.[29]

Foucault ontleent deze indeling aan Habermas, maar stelt dat er naast deze drie 'hoofdvormen', ook technieken bestaan 'die het individuen mogelijk maken zelf een aantal ingrepen uit te voeren op hun lichaam, hun ziel, hun gedachten en hun gedragingen en zodoende zichzelf te veranderen, te transformeren, en een zekere staat van perfectie, geluk, zuiverheid of bovennatuurlijke kracht te bereiken.' [30] Deze zelftechnieken dienen ertoe de verhouding tot zichzelf vorm te geven.

De mogelijkheid zichzelf tot subject te vormen en het bestaan actief vorm te geven ontleent Foucault aan de zelfpraktijken of -technieken die hij onderzoekt in *L'usage des plaisirs* en *Le souci de soi*. In de voorzichtige uitspraken die hij in interviews doet over het belang van een bestaansesthetiek voor het hedendaagse politiek-ethische denken en handelen, verwijst hij naar de zelfpraktijken die hij in *L'usage des plaisirs* analyseert. Naar de *cultuur* van zelfzorg die hij in *Le souci de soi* behandelt, verwijst hij weinig. De reden hiervoor kan zijn dat de cultuur van zelfzorg een verschuiving laat zien naar christelijke subjectsvorming. In de eerste twee eeuwen van onze jaartelling verdwijnt het accent op het

beheersen van de onstuimigheid van de seksuele lust. De nadruk komt te liggen op de zwakte van het individu. Het beproeven van zichzelf, zelfkennis en genot zonder begeerte, krijgen een belangrijke plaats in de vorming tot subject: 'Men kan zien hoe het probleem van het kwaad het oude thema van de kracht begint te beïnvloeden, hoe het vraagstuk van de wet het thema van de bestaanskunst en de techne begint om te buigen en hoe de vraag van de waarheid en het principe van zelfkennis tot ontwikkeling komen in de praktijken van de ascese.' (*Le souci de soi*, p. 85) Foucaults interesse gaat evenwel vooral uit naar een ervaring van subjectiviteit die niet tot stand komt in gehoorzaamheid aan de wet of het geweten, maar in een actieve vormgeving van het bestaan met behulp van bestaansesthetische technieken.

Bestaansesthetiek wordt door Foucault geanalyseerd vanuit vier aspecten, die hij karakteristiek acht voor zelfpraktijken. Het eerste aspect is de bepaling van het deel van zichzelf dat morele zorg vereist. Wat is de *ethische substantie* die geproblematiseerd wordt? Het tweede aspect is de keuze hoe men met de ethische substantie dient om te gaan. Hoe verhoudt men zich tot een voorschrift dat men navolgt (*subjectiveringswijze*)? Het derde aspect bestaat in het werk, de training, de beproevingen en oefeningen die men verricht aan zichzelf om te proberen zichzelf te transformeren tot moreel subject (*het ethische werk aan zichzelf*). Het vierde aspect is doelgerichtheid. Welke subjectiviteit streven we na als we ons moreel gedragen? (*teleologie van het morele subject*) (*L'usage des plaisirs*, inleiding par. 3 en hst. 1) Specifiek voor een ethiek als bestaansesthetiek zijn niet zozeer de aspecten zelf, als wel hun invulling. Hierin verschilt bestaansesthetiek bij voorbeeld van een ethiek die gericht is op kuisheid en zuiverheid. Bij de laatste zal het gaan om (*a*) een problematisering van het innerlijke kwaad, (*b*) een onderwerping aan morele voorschriften, (*c*) een strijd tegen bekoringen en (*d*) de gerichtheid op zuiverheid. Bij bestaansesthetiek gaat het om (*a*) de bepaling van het deel van zichzelf dat een ethische houding vereist; (*b*) de verhouding tot het voorschrift van een bestaansesthetiek; (*c*) een kritische, actieve en 'experimentele' houding tegenover zichzelf en (*d*) een streven het leven tot een kunstwerk te maken.[31] In het hierna volgende zullen de afzonderlijke aspecten van het instrument van bestaansesthetiek worden behandeld als:

a. problematisering
b. subjectiveringswijze
c. werken aan zichzelf
d. gerichtheid op een bestaansesthetiek.

Met zijn pleidooi voor een bestaansesthetiek wekt Foucault de suggestie dat er een subjectsvorm zou bestaan die kan worden aangesproken: het vaak in het Frans gebezigde 'on' of 'nous' en in het Engels 'we' impliceert een aanspreekvorm, waarmee een lezer zich zou kunnen identificeren. Door Foucaults manier van aanspreken op te vatten als één van de vele agentia in een agonaal veld, waarmee Foucault de grenzen van hedendaagse subjectsvormen wil tarten en aanleiding wil geven tot transformaties en nieuwe formaties van 'het subject', wordt de suggestie als zou hij zich richten tot een vaststaand subject, onderuitgehaald. De auteur Foucault beschouwt zichzelf – zoals hij opmerkt in de inleiding van *L'archéologie du savoir* en in die van *L'usage des plaisirs* – eveneens als een steeds veranderend en zich hernemend subject. Zijn denken over bestaansesthetiek is op te vatten als een agonale kracht die ertoe oproept zichzelf tot moreel subject te constitueren.

a. Problematisering

Bij 'ethische problematiseringen' gaat het om de vraag welk deel van iemand, van haar of zijn leven en actualiteit, ethische zorg vereist. Zij vormen een onderdeel van een bestaansesthetische praktijk. Zo problematiseren volgens Foucault de Grieken uit de vijfde en vierde eeuw voor Christus de 'aphrodisia'. Aphrodisia is een breed begrip, waarmee de dynamische eenheid tussen seksuele daden, begeerten en lusten wordt weergegeven, maar ook de natuurlijkheid en noodzakelijkheid van de seksuele activiteit. Foucault concentreert zich in het bijzonder op de problematisering van de aphrodisia waarbij twee mannen zijn betrokken.[32]

Foucault wil analyseren wat wij in het heden zijn, en welke grenzen overschreden kunnen worden. In zijn essay over Kants artikel 'Was ist Aufklärung?' spreekt hij over de problematisering van de actualiteit van het bestaan. Hij pleit voor een filosofisch ethos waarin onderkend wordt dat wij voor een belangrijk deel historisch bepaald zijn (in ons geval door de Verlichting). Vandaaruit wil hij analyseren hoe de grenzen die wij in het heden ervaren, kunnen worden overschreden. De problematisering van het heden vormt een scharnier tussen een historische en een kritische reflectie: een vorm van diagnostiserend denken die hij aan Kant ontleent.[33] De historisch-kritische reflectie is het onderzoek naar wat wij in het heden zijn, en welke grenzen van de actualiteit – voorzichtig – overschreden kunnen worden. Het vergt een kritische houding, gericht op het actief vormgeven van het bestaan. Deze 'mo-

derne' levenshouding, of 'grenshouding', is 'een manier om zich tot de actualiteit te verhouden; een bewuste keuze, die sommigen maken; en een manier van denken en voelen, een manier ook van handelen en zich gedragen, die zowel blijkt geeft van een toebehoren aan, als van een taak. Dit is wellicht zoiets als wat de Grieken een "ethos" noemen.' [34]

Met zijn historische analyse van de manier waarop wij zijn ingevoegd in de rol van redelijke en verantwoordelijke subjecten, en met het streven de grenzen van onszelf te overschrijden sluit Foucault aan bij Nietzsche.[35] Om 'te worden wie we zijn' en 'zichzelf te scheppen' dienen gegeven grenzen te worden overschreden. Men moet in tegenspraak met de eigen tijd durven zijn. Om eigen wegen in te slaan, moet strijd geleverd worden, zodat men de eenzaamheid die dit onvermijdelijk oproept kan verdragen.[36]

Foucault streeft, evenals Nietzsche, naar een *gerichte* overschrijding van gegeven 'redelijke' grenzen, naar de totstandbrenging van een nieuwe subjectiviteit, waarvan de vorm nog onbekend en onzeker is.[37] Juist vanwege de gerichte vormgeving is er sprake van een bestaansesthetiek: zij roept het moderne individu op tot een actieve houding van strijd en verzet tegen uniformerende en disciplinerende tendensen en tot het ontwikkelen van nieuwe subjectiviteiten.

Problematisering van vriendschap – Welk deel van onszelf of ons bestaan vereist in het heden een kritische, ethische houding? In een interview met Dreyfus en Rabinow wijst Foucault gevoelens (*feelings*) aan als een ethische substantie die in onze samenleving van belang is voor moreel gedrag: 'Je kunt stellen dat in onze samenleving de gevoelens over het algemeen het belangrijkste veld van moraliteit zijn. (Je kunt de liefde bedrijven met een vrouw op straat of waar dan ook, zolang je maar goede gevoelens voor je vrouw koestert).' [38] Gevoelens van affectie, tederheid, vriendschap, trouw, kameraadschap en verbondenheid vormen een veld van moraliteit dat zowel voor het individu als voor de samenleving problematisch is, met name waar deze gevoelens niet verwacht worden. Voor het individu, omdat het verlangen naar vriendschap een onrustig verlangen is, vergelijkbaar met de rusteloosheid van de liefde van de dandy Swann voor de hoer Odette.[39] Een liefde die maatschappelijk net zo onverwacht is als de liefde tussen mannen, die bij Foucault centraal staat. Het rusteloze verlangen van dergelijke onverwachte gevoelsbanden wordt door de samenleving als een probleem beschouwd omdat affectieve relaties, bij voorbeeld tussen mannen, – en

niet zozeer seksuele handelingen – voor de bestaande orde een gevaar vormen.[40]

Waarom Foucault gevoelens van vriendschap aanwijst als het hedendaagse deel van onszelf of ons bestaan dat zorg behoeft, expliciteert hij niet. Een mogelijke verklaring is dat hij meent dat de grenzen van onze tijd bepaald worden door gefixeerde en duidelijk afgebakende identiteiten. In zijn eerdere analyses van de manier waarop in de westerse cultuur gereageerd wordt op waanzin, ziekte, misdaad en seksuele perversies (in *Histoire de la folie*, *Naissance de la clinique*, *Surveiller et punir* en *La volonté de savoir*), komt naar voren dat het individu zichzelf tot een bepaalde identiteit moet bekennen, wil hij of zij tot lichamelijke en geestelijke gezondheid gedisciplineerd kunnen worden. De bekentenisscultuur kan doorbroken worden door het 'ik' (dat bekent gek, homoseksueel et cetera te *zijn*) niet als identiek aan zichzelf te beschouwen maar als iets fragiels en gefragmenteerds dat tot stand komt in en onderdeel is van het geheel van disciplinerende en andere krachten. In dit krachtenveld is een nabije ander of vriend een belangrijke factor om subjectsvormen tot stand te brengen.

Foucaults problematisering van gevoelens van vriendschap kan ook worden opgevat als een doorbreking van de typering van het hedendaagse leven als zouden contacten met anderen door hun veelheid en complexiteit slechts oppervlakkig en vluchtig zijn. Je staat dicht opeengepakt in de metro, raakt anderen lang en intensief aan en stapt zonder iets van die anderen te weten bij de volgende halte uit; je pikt een man of vrouw op van straat of in de disco, bevredigt je lusten en vergeet hem of haar weer. In de typering van dit contact bestaat niets wat het leven de moeite waard maakt. Foucault doorbreekt deze typering door de aanrakingen en botsingen met anderen te problematiseren: bieden deze krachtsverhoudingen en aanrakingen niet juist de mogelijkheid tot overschrijding van wat wij in het heden zijn, tot een transformatie van onszelf?

Een onrustig verlangen – Als Foucault gevoelens van vriendschap als ethische substantie aanwijst, laat hij zich wellicht inspireren door de problematisering van de liefdesrelatie tussen een man en een jongere knaap, die hij analyseert in de filosofische en medische literatuur van de vijfde tot het begin van de derde eeuw voor Christus. Als de knaap volwassen wordt, wordt deze relatie problematisch. Het past hem dan niet langer om als lustobject in het liefdesspel te fungeren. De vergankelijkheid van de relatie tussen man en knaap kan worden vermeden door de

liefdesrelatie om te vormen tot een vriendschapsrelatie, tot 'philia': een eeuwigdurende vriendschap, door Xenophon beschreven als 'twee vrienden die elkaar aankijken, met elkaar praten, elkaar wederzijds vertrouwen, zich samen verheugen of verdriet hebben over successen en mislukkingen en die over elkaar waken' (*L'usage des plaisirs*, p. 222). De voorstelling komt overeen met Foucaults beschrijving van hedendaagse vriendschappen: 'De aantrekking tot jongens hield, zolang als ik me kan herinneren, in dat ik me aangetrokken voelde tot *relaties* met jongens. (...) En dan niet in de geforceerde vorm van een stel, maar als een bestaansmogelijkheid: op welke wijze kunnen mannen samen zijn? Hoe kunnen ze samen leven, hun tijd delen, hun maaltijd, hun kamer, hun vrije tijd, hun verdriet, hun kennis, hun vertrouwelijkheden? Wat wil het zeggen om zonder meer onder mannen te zijn, buiten geïnstitutionaliseerde relaties van gezin, beroep of verplichte kameraadschap om? Dat is een verlangen, iets wat onrustig maakt. Een rusteloos verlangen dat veel mensen hebben.' [41]

Dat rusteloze verlangen herkent Foucault eveneens in het strategische spel van de hoofse liefde tussen man en vrouw, bezongen door de middeleeuwse troubadours, of in de tegenwoordige tijd in het spel tussen jongens en meisjes in de disco op zaterdagavond.[42] Doel van dit strategische spel is de liefde (*fin amor* heet het in de hoofse zangen); niet in de vorm van verovering van het liefdesobject, maar als een genieten (*joi*) van het geïdealiseerde beeld van de liefde.[43] Een ideaal dat Foucault, analoog aan de Grieken, in de liefde tussen mannen niet vóór maar na de liefdesdaad situeert: 'Voor een homoseksueel is het mooiste moment waarschijnlijk het moment waarop zijn minnaar in de taxi vertrekt. Pas als het liefdesspel voorbij is en de jongen vertrokken, begint men te dromen over de warmte van zijn lichaam, zijn manier van glimlachen en de klank van zijn stem. Binnen homoseksuele relaties is de herinnering aan het liefdesspel belangrijker dan de verwachting vooraf.' [44]

Het geïdealiseerde beeld van de liefde dat Foucault in dit interview oproept, fungeert als een remedie tegen de verveling die optreedt na de liefdesdaad ('omne animal triste post coitum'). Het thema in de enigszins pathetische beschrijvingen lijkt te zijn hoe ver je in de roes van vriendschap en liefde onder kunt duiken zonder het meesterschap over je gevoelens te verliezen en zonder uit het oog te verliezen dat het erom gaat het leven (met zijn vergankelijke ontmoetingen) tot iets moois te maken. Dat ook Foucault niet altijd meester over zichzelf wil of kan zijn, blijkt uit de hang in sommige interviews naar een zo intens

plezier dat je eraan ten onder gaat: 'Ik zou graag sterven aan een overdosis plezier – (hard gelach) – (...) Het soort plezier dat ik als het werkelijke plezier beschouw, zou zo diep, zo intens, zo overweldigend zijn dat ik het niet zou overleven. Ik zou sterven.'[45] Waarschijnlijk is juist het besef van de verleidelijkheid van dit totale zelfverlies de essentie van Foucaults problematisering van gevoelens van vriendschap. Ethiek is voor hem geen zwaarwichtige zaak, waarmee we proberen het kwaad onder controle te houden. Ethiek is ook een zaak van plezier, van het aangaan van de risico's, gevaren en de intensiteit van het bestaan.[46]

Ook bij Nietzsche zijn gevoelens van vriendschap de aanleiding tot het zoeken van een (tijdelijke) balans tussen zelfbehoud en zelfverlies. Gevoelens van vriendschap gelden voor hem in *Die fröhliche Wissenschaft* als het hoogste gevoel dat men met het klimmen der jaren kan bereiken, hoger zelfs dan de trots van de wijze en zelfgenoegzame.[47] Hij spreekt over vriendschap als over 'een soort voortzetting van de liefde waarin het hebzuchtige verlangen naar elkaar heeft plaatsgemaakt voor een nieuwe begeerte of hebzucht, voor een gemeenschappelijke (hogere) dorst naar een boven hen staand ideaal'.[48] Dat ideaal is breekbaar, omdat het samengaan van vrienden altijd een kortstondig gebeuren is. Zo'n ontmoeting is vergelijkbaar met twee sterren die even een zelfde baan volgen of met het naast elkaar liggen van twee schepen in de haven: '... we kunnen elkaar ontmoeten en een feest met elkaar vieren (...). Maar dan drijft het machtige geweld van de taak die elk van ons heeft, ons weer uiteen naar verschillende zeeën en zonnenstralen en wellicht zien we elkander nooit meer'.[49] Een beeld dat sterk lijkt op Foucaults beeld van de minnaar die, na het naast elkaar liggen, in de taxi vertrekt. De 'sterrenvriendschap', waar Nietzsche in wil geloven, staat voor het samengaan van distantie (de onoverbrugbare afstand tussen sterren) en nabijheid (het korte moment dat de sterren dezelfde baan nemen). Omdat ons leven te kort is en ons gezichtsvermogen te gering, kunnen we wel dromen van de verheven mogelijkheden die de vriendschap biedt, maar deze niet ten volle benutten.[50]

De problematisering van gevoelens van vriendschap is bij Foucault, evenals bij Nietzsche, een belangrijke drijfveer bij het zoeken naar een stilering van het eigen bestaan. Het vinden van een evenwicht tussen zelfverlies en zelfbehoud blijkt een ingewikkeld spel waarin idealisering, herinnering, fantasie, vergankelijkheid, triestheid, meesterschap over zichzelf, intimiteit en distantie een rol spelen. In dit beweeglijke

geheel, waarin het subject voortdurend op het spel staat, zoekt het een manier om zichzelf vorm te geven die de vanzelfsprekendheid van de alledaagse werkelijkheid overschrijdt.

b. Subjectiveringswijze

Het tweede aspect van een bestaansesthetische praktijk is de keuze zich aan bepaalde regels, voorschriften, waarheden of overtuigingen te onderwerpen. Hoe kan men omgaan met het deel van zichzelf dat wordt geproblematiseerd? In de Griekse tijd bestudeert Foucault daartoe het juiste gebruik (de *chresis*) van de aphrodisia, van de dynamiek van lusten, begeerten en daden: 'Hoe kun je genieten "zoals het behoort"?' (*L'usage des plaisirs*, p. 63) Door van algemene principes en waarheden gedragsregels voor het persoonlijke handelen af te leiden, kan op een juiste en gepaste manier gebruik worden gemaakt van de aphrodisia. De subjectivering wordt tot stand gebracht door zich actief, esthetisch en politiek met bepaalde waarheden toe te rusten en bepaalde voorschriften te volgen. 'In deze moraalvorm komt het ethisch subject niet tot stand door de regels voor zijn handelen tot algemene regel te verheffen, maar juist door een onderzoekende houding die zijn handelen individualiseert en transformeert, en die het individu zelfs een bijzondere luister kan geven door de rationele en weloverwogen structuur die ze hem verleent.' (*L'usage des plaisirs*, p. 73)

Deze formulering doet sterk denken aan Nietzsches veroordeling van degene die denkt 'in dit geval moet iedereen zo handelen'. Algemene voorschriften voor het handelen hebben volgens Nietzsche slechts betrekking op een grove buitenkant; in de concrete situatie is elk handelen uniek en onnavolgbaar.[51] In plaats van de vastigheid van een categorische imperatief of van nieuwe morele wetten te zoeken, stimuleert Nietzsche zijn 'vrienden' zichzelf de wet te stellen om zodoende zichzelf te worden.[52] Daarmee pleit hij niet voor een volledige relativering van waarden of waarheden. Een leven zonder gewoontes, dat voortdurend improvisatie vereist, schijnt hem ondraaglijk toe. Liever wil hij 'korte gewoontes', een continue wisseling van behoeften, waarden, waarheden, gedachten, smaken, gedragsregels, gezondheidstoestanden, ordeningen van de dag, levenswijzen en verblijfplaatsen.[53] Stijl geven aan het eigen karakter is een kunst, die vereist dat iemand, rekening houdend met zijn behoeften, vermogens en de situatie waarin hij verkeert, zich op zodanige wijze met 'korte' waarheden en gedragsregels toerust dat hij met zichzelf tevreden kan zijn. In paragraaf

290 van *Die fröhliche Wissenschaft*, die Foucault als inspiratiebron voor zijn streven naar een bestaansesthetiek erkent[54], merkt Nietzsche op: 'Zijn karakter "stijl geven", een grote en zeldzame kunst! Ze wordt beoefend door degene die alles overziet wat zijn aard aan krachten en zwakheden te bieden heeft, en het dan inpast in een kunstig plan, totdat alles kunst en rede lijkt, en ook de zwakheid het oog nog in verrukking brengt.' [55]

Het klassiek-Griekse uitgangspunt, dat er volgens Foucault op neerkomt dat men voorschriften voor zichzelf kan afleiden uit algemene principes, wordt door Nietzsche niet gedeeld. Weliswaar geeft hij vrijwel voortdurend richtlijnen en waarheden voor bepaalde situaties (die doorgaans hemzelf betreffen), maar er bestaan in zijn werk geen algemene verhandelingen over hoe om te gaan met voedsel, drank, ziekten, dood et cetera, zoals die bij de Grieken bestaan. Foucault sluit in zijn ideeën over een hedendaagse bestaansesthetiek aan bij de openheid die dit ontbreken van algemene richtlijnen impliceert. Belangrijker dan het handelen op basis van algemene principes of programma's is het scheppen van nieuwe mogelijkheden, het verzinnen en spelen van nieuwe spelen waardoor nieuwe regels kunnen worden opgesteld. Een voorbeeld waarin op creatieve wijze met regels wordt geëxperimenteerd, is voor Foucault het sadomasochistische spel: SM is een erotisering van strategische relaties. De rollen zijn duidelijk, maar iedereen weet dat wie als meester begint, als slaaf kan eindigen en omgekeerd. Hoewel de regels van het spel vaak, al dan niet uitgesproken, vastliggen, zijn ze niet onveranderlijk[56]: 'Voor beoefenaars van SM is het van belang dat de relatie tegelijkertijd open en gereguleerd is. (...) Deze mengeling van regels en openheid resulteert in een intensivering van seksuele relaties: er wordt steeds iets nieuws ingebracht, er is een voortdurende spanning en onzekerheid, die ontbreekt bij het eenvoudigweg consumeren van seks.' [57]

Welke regels in welke situatie moeten worden gevolgd, blijft dus bij Foucault, evenals bij Nietzsche, oningevuld. Programma's of stellingen acht hij gevaarlijk, omdat deze op hun beurt weer tot wet kunnen worden. Het gaat hem om het 'spel met de leegte'.[58] Elk nieuw spel zal echter, net als Nietzsches korte gewoontes, op den duur zijn glans verliezen, wat impliceert dat men steeds nieuwe gewoontes of spelen zal moeten uitvinden.

Deze anti-universalistische stellingname roept de verontwaardigde reactie op dat Foucault de waarde van sociale en politieke afspraken en conventies ontkent en ondermijnt. Foucault vervalt tot nihilisme en

relativisme, roepen Taylor, Rorty, Habermas en Walzer[59] in koor. Allen waarderen Foucaults analyse van de disciplinerende machtsstructuren in onze samenleving. Als men echter, zoals Foucault, weigert nieuwe regels of codes op te stellen, dan is dat, in de woorden van Walzer, politiek-theoretisch 'een teken van een catastrofale zwakte'.

Dreyfus en Rabinow stellen terecht dat deze kritiek voortkomt uit een te beperkte interpretatie van Foucaults bestaansesthetiek, namelijk als een 'nietzscheaans' werken aan zichzelf. (Ofwel, in Rorty's interpretatie van Foucault, als het romantische intellectuele doel van zichzelf overwinnen en zichzelf uitvinden.)[60] Volgens hen wordt veronachtzaamd dat dit werken aan zichzelf in Foucaults bestaansesthetiek steeds verbonden is met een kritische houding tot de eigen tijd.[61] Met hun reactie slagen Dreyfus en Rabinow er echter niet in de kritiek te weerleggen. De kritische houding waarover Foucault spreekt, kan immers ook ondermijnend zijn. Dit hoeft niet te betekenen dat alle sociale en politieke afspraken opzij gezet worden, maar wel dat deze voortdurend kritisch worden benaderd.

Een overtuigender weerlegging van de kritiek dat een ethiek als bestaansesthetiek nihilistisch en relativistisch is, is te vinden in Foucaults stellingname dat elke moraal gedragscodes èn subjectiveringsvormen bevat. In veel moraalvormen ligt het accent op het ontwikkelen van codes, sociale afspraken en gedragsregels. In een ethiek als bestaansesthetiek ligt het accent op subjectiveringsvormen en zelfpraktijken: 'In dat geval kan het systeem van codes en gedragsregels tamelijk rudimentair zijn.' (*L'usage des plaisirs*, p. 37) Een ethiek als bestaansesthetiek is geen totale ontkenning of relativering van alle waarden of waarheden. Integendeel, ze bevat een duidelijk voorschrift, namelijk dat men het leven tot een kunstwerk moet maken. Foucaults inzet wordt gedragen door een normatief spreken waarin de verhouding tot zichzelf en tot het bestaan wordt aangewezen als het voornaamste onderwerp van zorg, als het belangrijkste gebied waarop esthetische waarden moeten worden toegepast.[62] Dit voorschrift is geen universeel gebod. Het is een uitnodiging tot een bepaalde vorm van subjectivering die kan bestaan naast uitnodigingen tot andere subjectsvormen.

c. Werken aan zichzelf

Het ontbreken van vaste regels en een vastomlijnd programma voor het ethische en politieke handelen, zoals Foucault dat in zijn laatste interviews bepleit, kan nuttig, origineel en creatief zijn, mits er grondig

wordt nagedacht over wat er gebeurt en men in de gaten houdt wat mogelijk is.[63] Vereist is een actieve, kritische en 'experimentele' houding: 'Op elk moment en bij elke stap moet men dat wat men denkt en zegt, confronteren met wat men doet en met wat men is.'[64] Foucault gebruikt in dit verband het woord 'ascese', overeenkomstig de 'askèsis' die hij bestudeert in de Griekse filosofische traditie die gedomineerd wordt door het stoïcijnse denken. Askèsis houdt een voortdurende bereidheid tot oefening en strijd met zichzelf in[65]: een training van het zelf door het zelf. De levenslange oefening van deze strijdverhouding is een vorm van stilering en waardering van het bestaan en van de liefdesrelaties (*L'usage des plaisirs*, p. 89,90 en 269). Tegelijkertijd impliceert askèsis een actieve vrijheid, een vrij-zijn met betrekking tot de lusten door het meesterschap over zichzelf en daarmee over de aphrodisia. Deze vrijheid als meesterschap over zichzelf is gerelateerd aan die over anderen: juist van degene die politieke macht uitoefent wordt verlangd dat deze in staat is zichzelf meester te zijn. Vrijheid 'in haar volle en positieve vorm is een macht die iemand over zichzelf uitoefent in de macht die hij over anderen uitoefent.' (*L'usage des plaisirs*, p. 93)

Foucaults pleidooi voor een hedendaagse ascetische houding – waarmee hij zeker geen vorm van onthouding bedoelt – impliceert eveneens een werken aan zichzelf en een vorm van vrijheid. Ascese is 'het werk dat men aan zichzelf verricht om een zelf te vormen of te laten verschijnen dat men vanzelfsprekend nooit bereikt. (...) Het is aan ons om een homoseksuele ascese te bevorderen waarmee we onszelf kunnen omvormen en een nog onwaarschijnlijke manier van bestaan kunnen uitvinden – ik zeg niet: ontdekken.'[66] Een voorbeeld van het werken aan zichzelf is te vinden in het kritisch lezen van boeken: 'Een boek lezen of over een boek praten vormde een oefening waaraan men zich als het ware voor zichzelf overgaf, om ervan te profiteren, om zichzelf te transformeren.'[67] Of in het filosoferen: in het voorwoord van *L'usage des plaisirs* presenteert Foucault zijn wijze van filosoferen als een ascese, als een zelfoefening in het denken, die hem de gelegenheid biedt zich van zichzelf los te maken, zichzelf te veranderen.[68]

Tegelijkertijd is ascese een vorm van vrijheid, een vrij-zijn van rigide posities of stellingnames en een vrij-zijn om nieuwe relaties, gedachte-experimenten of bestaansvormen aan te gaan. Daarnaast kan vrijheid in Foucaults denken, zoals al eerder opgemerkt, de veel radicalere vorm aannemen van een vrij zijn van zichzelf, een niet-identiteit of de-subjectivering: een vrijheid die bij voorbeeld bereikt kan worden in anonieme sekscontacten in homo-sauna's. Deze transgressie zoekt

Foucault ook in het schrijven van zijn boeken, een idee dat hij ontleent aan Nietzsche, Blanchot en Bataille: 'Deze poging tot ontsubjectivering, het idee van een grenservaring die het subject aan zichzelf ontrukt, is de fundamentele les die ik van deze schrijvers heb geleerd; een les die mij ertoe heeft gebracht mijn boeken, hoe vervelend en geleerd ze ook mogen wezen, altijd op te vatten als ervaringen die erop gericht zijn mij van mezelf los te maken, me te verhinderen steeds dezelfde te blijven.'[69]

In deze vrijheid als transgressie, als het overschrijden van de grenzen van wat we in het heden zijn, lijkt Foucault niet alleen beïnvloed door de antieke Grieken, maar ook door Nietzsche. Bij Nietzsche is het werken aan zichzelf in de vorm van een strijd met zichzelf een belangrijk thema. De 'hogere', 'uitzonderlijke' mens die hij voor ogen heeft, moet kunnen lachen om zijn eigen bestaan.[70] Deze mens moet met opgeheven hoofd kunnen lijden en een continue strijd kunnen leveren tegen alle zwakheden waar de kuddemens of het gewone volk aan toegeeft, wil hij het zelfgestelde hogere ideaal bereiken. Ook Nietzsches bereidheid tot experimenten ('Wij willen onszelf als experiment en proefdier gebruiken', aldus Nietzsche[71]) is van invloed geweest op Foucault. In diens 'soi qu'on n'atteint jamais' zou men een overeenkomst kunnen zien met Nietzsches eeuwige streven naar de nooit te bereiken Übermensch.[72] Toch is bij Foucault nergens de nietzscheaanse tweedeling tussen lagere en hogere mensen (slaven en heren) aanwijsbaar. Integendeel, in het voorbeeld van SM maakt Foucault duidelijk dat de meester- en slaafrollen voortdurend kunnen wisselen.

Ook de betekenis van relaties met nabije anderen in de strijd die men met zichzelf levert, heeft bij Foucault een duidelijk andere gestalte dan bij Nietzsche. Bij Nietzsche kan de ontmoeting met de ander slechts kortstondig zijn. Het accent ligt op het verwerven van meesterschap over zichzelf en met zichzelf (en moet dus, zoals in het geval van Zarathoestra, in eenzaamheid of teruggetrokkenheid worden bereikt). Foucault daarentegen wenst dat het 'meesterschap over zichzelf' vorm krijgt *in* relaties met vrienden of geliefden. De vraag wie we in het heden zijn, wordt bij Foucault beantwoord in de vraag hoe wij ons zouden kunnen verhouden tot degenen van wie de samenleving, de instituties, onze omgeving en wijzelf niet verwachten dat wij ons daartoe verhouden.

d. De gerichtheid op een bestaansesthetiek

Foucaults bestaansesthetiek is evenals die van de Grieken gericht op het actief vormgeven van zichzelf en het bestaan. Behalve bij de antie-

ke Grieken neemt hij bestaansesthetische praktijken waar in de Renaissance en in het negentiende-eeuwse dandyisme (met als grote voorbeeld Baudelaire, zoals beschreven door Benjamin[73]). In de tegenwoordige tijd herkent hij bestaansesthetieken in homoseksuele of 'gay' levensvormen: 'Gay-zijn houdt geen identificatie in met de psychologische kenmerken en de zichtbare maskers van de homoseksueel, maar een streven om een levensstijl te bepalen en te ontwikkelen.'[74] In het ontwikkelen van nieuwe creatieve bestaansvormen door homoseksuele mannen ziet Foucault het samengaan van een actieve vrijheid met een openbreken van vastliggende waarheden en identiteiten. Het is een politiek-esthetische invulling van zichzelf, waarin iemand zich zonder vooropgezet plan, zonder vaste waarheden en regels, verbindt met anderen en in deze verbinding of praktijk tracht zijn of haar bestaan door het meesterschap over zichzelf tot een kunstwerk te maken. Hoe een dergelijke bestaansvorm eruitziet kan Foucault niet aangeven. Deze kan niet als een eindresultaat worden opgevat, maar zal een eeuwigdurend en eeuwig veranderend proces zijn. Foucaults weigering het begrip stilering in te vullen, loopt parallel aan zijn stellingname dat, omdat het subject niet vooraf gegeven is, we onszelf als kunstwerk moeten scheppen.[75]

Wat betreft deze invulling, of juister het niet-ingevuld zijn, van bestaansesthetieken vertoont Foucault weinig verwantschap met de Grieken die hij in *L'usage des plaisirs* bestudeert. De Griekse levenshouding beoogt een manier van leven die mooi en waardevol is, allereerst voor de persoon zelf, maar deze kan daarna ook in de ogen van anderen of in de herinnering van nakomelingen de glans van schoonheid krijgen. Wat een mooi leven is, is in de antieke Griekse cultuur vrij duidelijk ingevuld. Iemand moet – onafhankelijk van gedragscodes of louterende zelfondervragingen – in staat zijn om zich aan bepaalde voorschriften of regels te houden en op matige wijze de lusten te laten regeren, waarbij duidelijk is dat hij meester is over zichzelf.

Eerder dan aan de Grieken lijkt Foucault de oningevuldheid van bestaansesthetieken te ontlenen aan Nietzsche. Deze meent dat men zijn leven tot een eenheid moet smeden door langdurige oefening en dagelijkse arbeid, en door het vinden van een samenhang in de veelheid aan toevallige factoren in het leven.[76] Maar hoe de eenheid eruitziet is niet ingevuld. De vrijheid om te worden wie je bent, is voor Nietzsche verbonden met het naar behoefte kunnen wisselen van perspectief, het vinden van de eigen waarheid, het opstellen van een eigen ideaal, dat nooit van iemand anders kan zijn – laat staan van iedereen. Niet de invulling van de stijl is van belang, maar dat men met deze stijl

en met zichzelf tevreden is, dat men van zichzelf houdt, onafhankelijk van algemene principes of het oordeel van de ander.[77] De kunst van het-leven-stijl-geven impliceert bij Nietzsche geen kunstmatige verfraaiing van het leven. Ze vormt een bevestiging van het leven zoals dat zich aan ons voordoet en dat we ondanks of dank zij voor- en tegenspoed – elke keer opnieuw en steeds anders – stijl geven.

Het gecreëerde kunstwerk is geen einddoel, maar een fragiel geheel dat op zijn beurt aanleiding kan geven tot onvrede en weerstand. Bestaansesthetiek is een proces van 'eeuwige wederkeer': elke subjects- of bestaansvorm die wordt bereikt, kan aanleiding zijn tot problematisering en het opnieuw gebruiken van het bestaansesthetisch instrument. Nietzsches idee dat alles op dezelfde wijze terugkeert, kan op een bepaalde manier ook voor de bestaansesthetiek gelden. Het is immers niet uit te sluiten dat in de continue (trans)formatie van het zelf eerdere subjectsvormen terugkomen.

7. Conclusie

Foucaults doodverklaring van 'de mens' in *Les mots et les choses* leidt niet tot een ontkenning van elke subjectiviteit. Integendeel, aan het einde van zijn leven wijst hij de vraag naar het subject en vooral hoe menselijke wezens tot subject worden gevormd of geconstrueerd, aan als belangrijkste thema van zijn onderzoek: 'Het doel van mijn werk van de afgelopen twintig jaar (...) is geweest een geschiedenis te schrijven van de verschillende manieren waarop in onze cultuur menselijke wezens tot subjecten worden gemaakt.' ('The Subject and Power', p. 208) Deze uitspraak wekt de suggestie dat de ervaring van zichzelf als een transcendentaal, universeel en gegeven subject kan bestaan naast andere subjectsvormen. Foucaults opvatting van subjectiviteit als een versplinterde, gefragmenteerde, veranderlijke ervaring van zichzelf is echter niet in overeenstemming te brengen met deze subjectsopvatting. Het transcendentale subject dat handelt vanuit of gehoorzaamt aan morele codes, maakt in de bestaansesthetiek plaats voor een gefragmenteerd 'ik' dat zichzelf met behulp van zelftechnieken tot subject constitueert. Zo opgevat is bestaansesthetiek niet alleen een kwestie van subjectiveringsvormen. Het impliceert een filosofisch en ethisch gebod, namelijk dat we subjectiviteit moeten opvatten als een steeds veranderende verzameling fragmenten en dat het belangrijk is van dit fragiele gebeuren een kunstwerk te maken.

Bestaansesthetiek heeft niet de pretentie 'de mensheid' vooruit te

helpen. Het is een instrument dat door diegenen die zich uitgenodigd voelen, gebruikt kan worden om het leven tot een kunstwerk te maken. Het tijdelijke en situatiegebonden karakter van het kunstwerk maakt dat dit niet tot regel of wet kan worden verheven. Elk kunstwerk moet worden opgevat als een gebeurtenis, een evenement, een vormgeving voor dat moment en die situatie.

2

Hiv/aids en bestaansesthetiek

Een gesprek met David

1. Inleiding

In westerse samenlevingen wordt het morele gedrag grotendeels geleid door morele regels en richtlijnen en door normen die gebaseerd zijn op kennis omtrent het menselijke gedrag. Als het waar is dat de ethiek als bestaansesthetiek niet volledig bedolven is onder andere moralen, dan moet ook in het heden sprake zijn van een ethiek waarin het accent ligt op de constituering van zichzelf als moreel subject. In elke praktijk waarin morele handelingen worden uitgevoerd, zou – hoe minimaal ook – sprake moeten zijn van zelfbetrekkingsvormen waarmee het individu zich tot subject van een moreel gedrag kan constitueren.

Is in het hedendaagse leven een ethiek voorstelbaar waarin het stelsel van codes en gedragsregels vrij summier is en de stipte naleving ervan betrekkelijk onbelangrijk wordt geacht? Kunnen subjectiveringsvormen en zelfpraktijken 'het sterke en dynamische element' van het morele handelen zijn? In zijn studies naar de zelfzorg en de cultuur van het zelf beantwoordt Foucault deze vragen bevestigend. Hij constateert evenwel dat deze moraalvorm veel van het individu eist: '... het accent ligt op de vormen van de verhoudingen tot zichzelf, de procédés en technieken waarmee ze worden uitgewerkt, de oefeningen waarmee men zich als kennisobject aan zichzelf geeft, en de praktijken die het mogelijk maken de eigen zijnswijze te veranderen.' (*L'usage des plaisirs*, p. 37)

In dit hoofdstuk zal ik onderzoeken of subjectiveringsvormen te lokaliseren zijn in een hedendaagse praktijk. In eerste instantie richt ik mij op de praktijk van 'iemand met hiv en aids' die afziet van medische (be)handelingen. De kans dat deze persoon zich bezighoudt met het uitwerken van een morele zelfbetrekking acht ik vrij groot. Hij of zij maakt immers een keus die indruist tegen de vanzelfsprekendheid waarmee in het heden in geval van hiv en aids (be)handeling plaatsvindt. Wat brengt een individu ertoe deze ongebruikelijke keuze te

maken? Kan in het spreken over de ervaringen van hiv-positiviteit, aids, ziek-zijn, en over de ervaring van medische benaderingen een uitwerking van een zelfbetrekking worden aangewezen?

Deze vragen worden in dit hoofdstuk geanalyseerd aan de hand van het gesprek met David. In de verwijzing naar de vier aspecten van een ethiek als bestaansesthetiek zal ik onderzoeken welk deel hij van zichzelf problematiseert; hoe hij zich verhoudt tot regels die hij vaststelt voor zijn gedrag; welke strijd hij met zichzelf levert; en welke verhouding hij tot zichzelf nastreeft.

Voordat ik inga op deze aspecten zal ik het medische verhaal van Davids ziekte[1] vertellen. Dit verhaal is in het gesprek dominant aanwezig. Deels houdt die dominantie verband met de aan hem gestelde vraag welke gedachten of gevoelens verband houden met het niet opvolgen van het advies van de dokter. Het heeft echter ook te maken met de effecten van Davids keuze om af te zien van medische (be)handelingen. Van hem wordt verwacht dat hij zich kan verantwoorden voor zijn keuze, en dat hij zich opstelt als een rationeel en autonoom subject dat weet waar hij over spreekt.

2. David

David merkt in 1981 dat hij besmet is. Het human immunodeficiency virus is nog niet ontdekt, maar omdat hij vijf van de zeven symptomen heeft waarmee aids op dat moment wordt beschreven, weet hij het zeker: '*Ik wist eind* 1983, *begin* 1984 *officieel dat ik besmet was. Maar ik wist dat al, want in* 1982 *verschenen er in Amerikaanse homobladen berichten en foto's over mensen die een nieuwe mysterieuze ziekte ontwikkelden. Daar werden zeven symptomen bij gegeven, en van de zeven symptomen had ik er vijf. (...) Dus het was voor mij heel snel duidelijk dat er iets niet goed zat.*'

Begin jaren tachtig is er nog weinig over aids bekend. De berichten erover geven David het beeld dat als je maar geen rare dingen doet en gezond leeft je er verder niet ziek van hoeft te worden. In die periode is er voor hem dan ook weinig reden zich te laten onderzoeken. Enkele jaren later heeft zijn beeld wat aids kan aanrichten zich radicaal gewijzigd: '*In* 1984 *was het allemaal al veel duidelijker, want toen begonnen allerlei vriendjes van me echt massaal dood te gaan.*'

Tegelijkertijd met het aidsvirus loopt hij een besmetting met het hepatitis-B virus op. Hij ontwikkelt een flinke geelzucht, waarbij hij in een week tijd twintig kilo afvalt. '*Ik kon me niet meer omdraaien in bed. Een jaar lang ben ik heel erg ziek geweest.*' Hij herstelt. In 1984 wordt er

door de GG&GD een aidstest gedaan. David blijkt antistoffen tegen het aidsvirus te hebben en wordt 'seropositief' verklaard. Na deze mededeling wordt hij, zoals hij zegt, op straat gegooid: '*Er was helemaal geen begeleiding. Er waren geen hulpgroepen. (...) Er was helemaal niks. Je moest het maar uitzoeken.*' De internist waar hij naar wordt verwezen, vertelt hem: '*U heeft het virus en daar zult u aan sterven. (...) Maar we zullen ons uiterste best doen om u zo lang mogelijk in leven te houden. En een prettig leven te geven.*' '*En dat was het dan*', aldus David.

In de jaren die volgen, bezoekt hij vaak de dokter. Hij heeft last van vermoeidheid en heftige pijnen, en krijgt herhaaldelijk longontsteking en voorhoofdsholteontstekingen. Ook krijgt hij herpes (koortsblaasjes), waarbij zijn ogen worden aangetast, en er ontstaan over zijn hele lijf zweren en Kaposi-plekken (een huidkanker in de vorm van paarse vlekken die zich kan voordoen bij mensen met een hiv-infectie). Voor al deze verschijnselen en klachten krijgt hij medicamenten: hij slikt onder andere meer dan honderdvijftig dagen antibiotica. Zijn bloed wordt elke drie maanden gecontroleerd op het aantal T4-cellen, de afweercellen tegen het hiv. Op een gegeven moment is het aantal T4-cellen zo laag, dat de diagnose 'aids' wordt gesteld. De dokter adviseert hem de rest van zijn leven dagelijks antibiotica te slikken.

Op dat ogenblik realiseert David zich dat hij zo niet langer wil doorgaan: '*Ik vond mijn leven niet meer een waardig leven.*' Als hij thuiskomt neemt hij een vuilniszak, propt er alle dozen, flesjes en crèmetjes in en stopt alles in een kast. Dat is in 1989. De spullen zijn nooit meer uit de vuilniszak gekomen. In 1992 stopt David ook met de driemaandelijkse controles van zijn T4-cellen. De enige keer dat hij nog in het ziekenhuis komt, vindt enkele maanden voor het interview plaats wanneer hij naar de kaakchirurg moet om een paar kiezen te laten trekken vanwege bloedende infecties. De reden dat hij deze ingreep wel laat verrichten is dat hij zich niet meer vrij voelt om vrienden te zoenen: '*omdat ik honderd procent safe sex aanhang.*' In het ziekenhuis wordt hem medegedeeld dat hij leukoplakie heeft, een voorstadium van mondkanker. De arts vindt dat hij zich ervoor moet laten behandelen, maar David vertrekt.

Op het moment dat ik hem spreek voelt hij zich vrij goed. '*We zijn nu vier jaar verder nadat ik de beslissing heb genomen om hiermee te stoppen. (...) En ja, eerlijk gezegd voel ik me nu* (lacht) *beter dan toen ik behandeld werd. Alhoewel ik me er nog steeds van bewust ben dat aids een dodelijke ziekte is.*' Dat hij zich goed voelt, wil niet zeggen dat hij geen ziekteverschijnselen heeft: '*Ik ben natuurlijk iedere dag van het jaar ziek, omdat ik ermee rondloop en ook die klachten daarvan heb.*'

3. Problematisering

Het eerste aspect van het bestaansesthetisch instrument, de problematisering, is de vraag welk deel van iemand, van zijn leven en actualiteit ethische zorg behoeft. Het gaat er niet om problemen of 'het kwaad' – zoals 'de aids-epidemie' – aan te wijzen, maar vast te stellen wat de verhouding tot zichzelf en de vorming en transformatie van het 'subject' bedreigt of verstoort (*L'usage des plaisirs*, p. 154). Het gaat om de vraag wat ons beperkt en ons bestaan verstoort en welke mogelijkheden er zijn deze grenzen of beperkingen te overschrijden.

In het gesprek met David is sprake van een problematisering van de medische benadering van hiv en aids. Hij ervaart deze benadering als een bedreiging van zijn verhouding tot zichzelf en van de mogelijkheid zichzelf en het leven vorm te (blijven) geven. Zijn zelfervaring wordt bedreigd door de boodschap van de arts – maar ook van vele anderen – dat hij zichzelf moet opgeven.

Dat begint al op het moment dat hij seropositief wordt verklaard: '*Je begint aan een ziekte en die man in de witte jas, de dokter, die zegt al bij voorbaat tegen je: "Ja, eigenlijk kan ik niks voor je doen en je gaat dood". Nou, dat is dan leuk als iemand op zo'n manier achter je staat.*' Dit weerhoudt hem er niet van zich volop in het medische gebeuren te storten: '*Je groeit op met "als je ziek ben, dan bel je de dokter. De dokter komt en die vertelt wat goed voor je is". Dus toen ik aan dit hele proces begon, in het begin van de jaren tachtig hadden ze het erover dat je het niet kon krijgen als je maar gezond leefde en geen poppers*[2] *gebruikte (...) En op een gegeven moment was het zo van "oh, maar met nieuwe medicijnen hebben we dat binnen een paar jaar onder controle". (...) Dus je begint eigenlijk heel hoopvol aan de reguliere therapieën.*'

Naarmate David langer in het medische gebeuren '*meerent*', voelt hij zich meer en meer gedwongen om de rol van patiënt te spelen. Hij voelt zich '*heel langzaam ingepalmd*', '*beetgepakt*', en '*gestuurd volgens hun concept.*' Er wordt van hem verwacht dat hij zich als een patiënt opstelt en dat hij zich voorbereidt op de dood: '*De manier waarop zij je tegemoettreden en jou benaderen in wie je bent, maakt dat je het gevoel krijgt dat je naar hun idee, naar hun verwachtingspatroon moet leven.*' Tegen het verwachtingspatroon van de medici voelt hij langzaam maar zeker een weerstand groeien: '*En al doende, naarmate dat je verder komt in je ziekte, of in dat proces, en je lichaam meer overhoop wordt gegooid (...) kom je erachter dat het ook veel negatieve kanten heeft.*'

De negatieve kanten hebben niet alleen te maken met de bekende of onbekende bijwerkingen van geneesmiddelen (zoals allergische reacties) of met ziekmakende effecten van de geneeskunde (hij loopt tijdens een opname een bacteriële infectie op, waardoor hij maandenlang met zweren te bed ligt), maar vooral met het verlies van controle en verantwoordelijkheid over zichzelf, zijn leven en zijn ziekte. '*Op een gegeven moment is het dan zo dat je je eigen leven niet meer leidt, maar dat je geleefd wordt door dat wat artsen daarover zeggen. Dus je gaat naar een arts toe met de verwachting "goh, hoe zou het nou met me zijn?" (...) Je regelt je eigen lichaam, je eigen leven niet meer. Dat doet een dokter voor je.*'

De manier waarop David zichzelf ervaart en wil blijven vormgeven, komt niet overeen met de wijze waarop artsen hem benaderen. '*Ik ben me er op een gegeven moment bewust van geworden dat ik niet meer als David in die ziekte stond. Ik verloor steeds meer het contact met die ziekte.*' De eisen die hij aan zichzelf en aan zijn leven stelt – zoals een streven naar voortdurende verandering, wat een aspect van een ethiek als bestaansesthetiek is – zijn niet te verenigen met de beperkingen en de overgave die medisch gezien van hem worden vereist. Door de medische benadering voelt hij zich slachtoffer worden van aids: '*Op een gegeven moment zat ik gemiddeld een middag of een ochtend per week in het ziekenhuis. Ik moet zeggen dat dat op mij geestelijk grote invloed had. Waardoor ik echt het slachtoffer van aids begon te worden en me ook zo voelde.*' Het zich overgeven aan artsen ervaart hij als een stoppen van zijn ontwikkeling: '*Op het moment dat je het uit handen geeft – overgeeft -, wat ik geruime tijd gedaan heb, geef je je eigen verantwoording weg. En daarmee kom je ook tot stilstand. Je groeit dan niet meer. En dan – dat is mijn ervaring – degenereer je.*'

De 'diagnose' die David stelt luidt, met andere woorden, dat de wijze waarop de artsen hem benaderen hem beperkt in de vrijheid zichzelf, zijn leven en zijn ziek-zijn actief vorm te geven. Die conclusie is op te vatten als een ethische problematisering. Deze heeft de vorm van een ervaring van onvrede ('*Nou dat is dan leuk...*'). De weerstand die David ervaart, verandert in de loop van de tijd in een weloverwogen weigering. De zelfbetrekking, die hij op deze wijze creëert, kan worden opgevat als die van een mondig subject dat in een afweging van voor- en nadelen tot een weigering komt: in Davids woorden valt een zekere – zij het impliciete – afweging van voor- en nadelen te bespeuren.

Naast deze vorm van subjectiviteit is ook een vorm van subjectiviteit aanwezig die zich vormt vanuit een kritische reflectie op de verwachtingen die anderen van hem hebben. '*Ik heb me gerealiseerd dat de enige*

manier om een volwaardig mens te worden, te zijn, te blijven, dat dat eigenlijk alleen maar kan door voor honderd procent vanuit je gevoel en je intuïtie te leven. En je absoluut los te maken van alles wat je opgelegd wordt.' Het besluit de verantwoordelijkheid voor het ziek-zijn niet langer bij de arts te leggen, is niet zozeer een rationele berekening, maar een moment vol angst en onzekerheid. Wat er zal gebeuren als hij de voorschriften die de geneeskunde stelt overschrijdt, is voor hem op dat moment onzeker. '*Ik dacht, misschien wordt dat wel mijn dood. Maar zoals ik nu verder moet, heb ik er geen zin meer in. Ik stop ermee.*' Zijn behandelend arts bevestigt die onzekerheid door de mededeling dat als hij zijn pillen niet slikt, hij binnen een jaar aan een longontsteking zal overlijden. '*Als je dan een keer longontsteking krijgt, zit je wel in de rats.*'

Omdat David de longontstekingen tot nu toe heeft overleefd, is hij in staat zijn keuze uit te leggen. Daarmee is echter geenszins gezegd dat zijn beslissing om die reden de juiste zou zijn. De veronderstelling dat zijn keuze juist is omdat hij ook zonder de reguliere geneeskunde zich door zijn ziektes heenslaat en in leven blijft, is niet te rijmen met de onzekerheid en de risico's die hij aangaat. Of een keuze juist is, is niet afhankelijk van het oordeel over het eindresultaat, maar van of deze door David als juist wordt ervaren omdat deze past bij de manier waarop hij de betrekking tot zichzelf vormgeeft.

4. Subjectiveringswijze

Het tweede aspect van de uitwerking van een morele zelfbetrekking is de subjectiveringswijze: welke regels of voorschriften stelt men voor het morele gedrag en hoe verhoudt men zich tot deze regels? In een ethiek die gericht is op een bestaansesthetiek impliceert de subjectiveringswijze een 'onderwerping' aan het streven het leven tot een kunstwerk te maken. Om dit doel te bereiken stelt iemand zichzelf bepaalde regels en bepaalt hij voor zichzelf hoe strak hij zich aan deze regels houdt.

Een van de regels die David stelt voor zijn morele gedrag, is dat hij gevoelens en spanningen niet wil wegstoppen. Als hij ergens niet meer achterstaat of een ontevredenheid of gespannenheid voelt, dwingt hij zich actief met zichzelf aan de gang te gaan. Bij voorbeeld door urenlang te gaan dansen: '*Door als ik niet meer lekker in mijn vel zit de dansvloer op te stappen en bij mezelf te gaan voelen wat er met me gebeurt. (...) Dus puur en alleen bezig zijn met wat gebeurt er met me, wat voel ik en wat voor soort*

emotie komt daaruit los, en wat voor beelden krijg ik.' Dansen is voor hem een manier om gevoelens naar boven te laten komen: '*Je hebt van die dingen die je in je wegduwt, omdat je niet weet wat je ermee aanmoet of omdat je er op dat moment niet mee geconfronteerd wil worden. Of omdat ze je weerhouden van allerlei andere dingen waar je mee bezig bent en je storen. Die dingen vergeet je op dat moment ook, maar die zitten wel in je, en gaan een stukje van je onderbewustzijn – ja zo denk ik hoor – vormen. En op een gegeven moment gaan ze je, denk ik dan, belasten.*' In het dansen kan hij dit soort emoties doorvoelen en eruit gooien: '*Als je denkt: "zo, ik heb deze emotie gehad, ik heb dit gevoel gehad, ik ben hier klaar mee", dan kun je het als het ware in je dans letterlijk van je afschudden. Of het is zo hanteerbaar geworden dat de essentie van een probleem dat je hebt weggeduwd, duidelijk voor je geworden is. Dat je het kan hanteren, en dat je het een plekje kunt geven. Snap je? Waarmee je er dus klaar mee bent.*'

'*Nou, dat is wat ik daar over wou zeggen. Wou je er wat over weten verder?* (lacht) *Misschien een raar verhaal voor je.*'

De afstand en provocatie in de laatste drie zinnen maken glashelder duidelijk dat het er in feite niet toe doet wat de interviewer of lezer ervan vindt. Het gaat om een geïndividualiseerde gedragsregel die door David helder en rationeel wordt onderbouwd, en die past bij de wijze waarop hij zichzelf wenst vorm te geven.

Een andere gedragsregel waartoe hij zichzelf verhoudt, is het beoefenen van geduld ten opzichte van zijn ziekteverschijnselen: '*We willen altijd alles graag het liefst binnen vierentwintig uur opgelost hebben. Ja, en ik heb zoiets van: soms duurt het gewoon twee maanden. Dat is een keuze die je maakt.*' Deze keuze houdt voor hem in dat hij zijn lichaam de tijd gunt om problemen zoveel mogelijk zelf op te lossen. Daarbij waakt hij ervoor dat het lijden niet de overhand neemt over zijn bestaan: '*Vroeger was ik echt ziek en nu stap ik daar overheen.*' Toen hij bijvoorbeeld – zoals dat een jaar voor het interview het geval was – onder de zweren zat en zijn huisarts hem wilde laten opnemen om '*zijn benen te laten opensnijden*', koos hij ervoor om thuis te blijven. '*En dan lig ik – en dat kan ik nu, en dat kon ik een paar jaar geleden niet, ik heb geleerd daarmee om te gaan – met een fles champagne en mijn vrienden op bed. Want ik kan niet anders. Dan probeer ik er het beste uit te halen. En hoe beperkt het op een bepaald moment ook is, toch het maximale leefgenot (zo noem ik het dan maar) eruit te halen. Ik probeer wat er geestelijk dan met me gebeurt, of hoe ik me geestelijk voel, een beetje de overhand te laten nemen over het lichamelijke aspect. Op die manier is het veel makkelijker om ermee om te gaan.*'

Stel dat we menen dat het subject voorafgaat aan de keuzen die iemand maakt. Dan moeten we concluderen dat de wijze waarop David zichzelf regels voorschrijft, getuigt van een bijzonder eigenzinnige en krachtige persoonlijkheid. In de medische ethiek die voortbouwt op het kantiaanse en liberale denken, zou de conclusie dientengevolge luiden: David is een autonoom subject dat op elk moment zelf de verantwoordelijkheid draagt en controle uitoefent.

Een ethiek als bestaansesthetiek veronderstelt een geheel andere subjectiviteitsopvatting. In plaats van David voor te stellen als een subject dat voorafgaat aan de keuzen die hij maakt, is hij een veranderende 'eenheid' die bestaat uit een veelheid van elementen (sterke en zwakke willen, om met Nietzsche te spreken). In deze voorstelling van 'David' wordt het mogelijk ook de zwakke kanten, de onzekerheden en de strijd, die tussen de sterke en zwakke kanten wordt gevoerd, naar voren te halen.

5. Werken aan zichzelf

Het derde aspect van een ethiek als bestaansesthetiek is hoe men aan zichzelf werkt om een morele verhouding tot zichzelf te bewerkstelligen of deze te transformeren. Onderzocht wordt òf en in hoeverre het individu bereid is strijd met zichzelf te leveren en grenzen te overschrijden. In de strijd met zichzelf, met zijn ziek-zijn, met zijn omgeving en alle andere hem omringende krachten, kan iemand zichzelf als een 'eenheid' presenteren. Dit klinkt door in Davids woorden als hij spreekt over '*in balans met jezelf zijn*'. De ervaring van zichzelf als een 'eenheid' is altijd van korte duur, omdat deze steeds weer bedreigd of verstoord kan worden.

Het 'zichzelf' dat David ervaart in de eerste periode van zijn ziek-zijn, waarin hij volop meedraait in het medische gebeuren, is een ervaring die voor een groot deel door de diagnose 'seropositief' wordt bepaald. Om 'zichzelf te worden' in de betekenis die Nietzsche eraan geeft (dat wil zeggen, geen terugkeer-naar, maar een vormgeving-van), levert David strijd met de ervaring van zichzelf die wordt gevormd onder invloed van een medische benadering. In deze strijd gaat het om, zoals David het noemt, een '*onthechten van het denken dat je opgelegd krijgt als je de diagnose seropositief-zijn krijgt*'. Met andere woorden, het loslaten van de algemene vanzelfsprekendheid dat aids een 'vreselijke' ziekte is, die gelijk staat aan dood gaan: '*Aids: je bent ziek. Aids: je gaat dood. En: Aids is erg en aids is zielig.*'

Artsen, maar ook een belangenorganisatie als de Hiv Vereniging, houden zich volgens David voornamelijk bezig met het komende afscheid: '*Het is allemaal zo ontzettend gefixeerd op sterven: hoe regel ik mijn uitvaart, hoe regel ik mijn erfenis, hoe doe ik het afscheid met vrienden en familie? Hoe ga ik om met ziekte en de medische wereld? Gebruik ik ddI in combinatie met AZT? Er komt erg weinig denken naar voren van: hoe ga ik om met het leven? Hoe leef ik? Hoe kan ik met twee verlamde knietjes nog heerlijk van mijn leven genieten? Het is allemaal gericht op het sterven.*'

David ervaart dat er van hem verwacht wordt dat ook hij zich als een patiënt opstelt, en dat hij geen dingen doet die slecht zijn voor zijn gezondheid. Dat wil zeggen: niet roken, niet drinken, zich niet al te veel vermoeien, medicijnen slikken ondanks enorme bijwerkingen, geen voedsel eten waar hij door de medicatie allergisch voor is geworden et cetera. Bij vrienden ziet hij wat het leven volgens een medische benadering inhoudt: '*Ze hebben gigantische telramen voor pillen naast hun bed staan, met de mooiste kleurtjes, twee keer per dag, drie keer per dag, om de vier uur (...) En ze worden allemaal nog steeds zieker en ze gaan er steeds rotter uitzien en hebben de raarste lichamelijke, zowel als geestelijke afwijkingen die ze beginnen te vertonen onder invloed van al die pillen. Dat ik zoiets heb van: "hier word je gewoon vergiftigd." En dat ze ook de controle erover, en over zichzelf verliezen.*'

Dat mensen om hem heen de verantwoordelijkheid voor de ziekte uit handen geven, ziet hij als een angst om te leven: '*Deze jongens hebben het uit handen gegeven (...) Ze zijn gewoon bang om te leven.*' Over een vriend die '*voor de reguliere weg heeft gekozen*', zegt hij: '*Als ik bij deze vriend kom, de gigantische angst van hem, dat verlamt alles. Ik denk dat angst en onzekerheid, als je dat de overhand laat nemen, een mens leegbrandt. Dat dat zo verlammend is, dat je niet meer in staat bent om te veranderen, om te groeien en te leven.*'

Voor David bestaat het lijden dat de ziekte met zich meebrengt, niet in het vooruitzicht van de dood ('*Doodgaan, daar hoef je voor de rest weinig aan te doen (...) als die daar is, kun je niet anders dan hem accepteren*') of in de ernst van de ziekteverschijnselen. Het erge is dat hij uit zijn evenwicht raakt: '*Het lijden van ziek-zijn is dat je de balans kwijtraakt.*' Zijn strijd richt zich dan ook op het terugvinden van die balans, het veroveren van het evenwicht waarin hij zich zichzelf voelt. Daartoe moet hij strijd leveren tegen datgene wat zijn balans verstoort: niet alleen tegen de ziekte, maar ook tegen de verwachtingen die hem door artsen of anderen worden opgelegd. Die laatste strijd kost hem de nodige inspanning en alertheid. Als de kaakchirurg tracht hem te overreden zich

aan de leukoplakie in zijn mond te laten behandelen, voelt hij dat de balans die hij heeft bereikt, wordt bedreigd: '*Ik kreeg het gevoel, zoals zij dat presenteerden bij me, dat ik weggetrokken werd uit mijn onafhankelijke positie, met de boodschap: "je moet bij ons komen en je moet onze therapie gaan doen, want anders kan het wel eens slecht aflopen". Met andere woorden, mijn levensmoed, mijn levensvreugde werd mij eigenlijk een beetje afgepakt. Zo ervoer ik dat. Ze probeerden me weer in dat controlesysteem van hen te trekken, waarin zij dus mij gaan vertellen hoe ik me voel en wat er met me aan de hand is.*'

De enige manier om zich daaraan te onttrekken is, zoals hij dat noemt, er '*vierkant tegen aan te leven*'. Daarmee bedoelt hij dat '*als ze nu komen met van "nou meneer, dat keeltje van u" of "dat gehemelte van u, dat gaat toch niet echt goed", dat ik me juist tegen hen afzet. En dus wel die borrel neem en nog maar een keer een joint opsteek. En vervolgens mijn eigen leven weer oppak, het relativeer, en er vanuit mijn eigen intuïtie mee omga. En mijn onderbewustzijn voed met positieve invloeden.*'

Davids kritische houding tegenover het denken over hiv en aids betreft niet alleen de geneeskunde en de houding van anderen, maar ook zijn eigen houding en ervaren: '*Vroeger was "ziek" ook echt ziek. Dan leed ik echt. Als je dan griep had en je had koorts, dan kon ik daar kwaad over zijn: waarom heb ik dat nou, en een ander niet. Dan was ik ook echt een beetje het slachtoffer. Als ik me dan ziek voelde, lichamelijk, had dat gelijk zijn weerslag op mij in zijn geheel. Dat onderging ik erg. Terwijl ik vandaag de dag ziekte toch heel anders beleef. Ik bedoel, toen maakte het 't me onmogelijk om normaal verder te functioneren, omdat het me helemaal in beslag nam. En vandaag de dag is het gewoon een stukje van mijn dagelijkse zijn geworden, zal ik maar zeggen. Ik weet dat ik niet meer die gezondheid van toen heb, maar ik heb nu wel dat ik me over klachten heen zet.*'

Die houding impliceert een dagelijkse strijd met zichzelf, met de neiging om onder te gaan in gevoelens of ervaringen die het ziek-zijn oproept. Zo is het voor David verleidelijk zich over te geven aan het gevoel dat aids hem in korte tijd tot een oude man of vrouw maakt: '*Met zo'n ziekte kom je erachter dat aids heel snel oud worden is. Dat voel ik. (...) En daar wil ik dan niet in ondergaan. Dus verzin je allerlei, noem het maar trucjes, om dat stukje ziek-zijn te isoleren en daar bovenuit te stijgen, en je leven weer verder te leven. Maar ja, ik ben in korte tijd een oude man geworden, gevoelsmatig.*' In de strijd tussen de oude man die zich voorbereidt op het sterven, en de jonge man die zich verzet tegen de verleiding van de overgave aan de ziekte of de dood en die tracht '*boven het stukje ziek-zijn uit te stijgen*', vormt zich een balans die als passend bij 'zichzelf' wordt ervaren.

Davids kritische houding ten opzichte van de benadering door anderen en hemzelf van zijn ziek-zijn wordt mede ingegeven door zijn bereidheid tot verandering. Hij wil zichzelf niet vastleggen of laten leggen in een vast patroon of een vaste (patiënten)rol, maar ruimte laten of scheppen voor groei: '*Voor mij is leven een bereid zijn om te groeien, om te veranderen. (...) Ik denk ook als ik dat terugvoer op een ziekte als aids, dat die groei, dat dat leven zo ontzettend belangrijk is.*' Verandering en groei van zichzelf zijn de elementen die het leven voor hem waardevol en mooi maken: '*Op dit moment groei ik nog, met alle beperkingen die ik van tijd tot tijd door moet maken door zo'n ziekte. Maar, er zit nog steeds groei in mijn leven. En ontwikkeling. Ik kom nog steeds vooruit en dat is zo belangrijk. (...) Nu leef ik mijn leven puur vanuit mijn instinct, zoals ik dat voel. En verander daar de dingen in zoals ik ze wil veranderen. Zoals ik wil veranderen. Zoals ik door wil gaan.*' In de zelfverhouding die David schept met betrekking tot zijn ziekte, streeft hij een instrumenteel en geïndividualiseerd gebruik na van de medische mogelijkheden: '*Ik ben er niet ten dienste van de medische wetenschap, maar de medische wetenschap is er ten dienste van mij, en daar wil ik uithalen wat ik kan gebruiken.*'

De suggestie die Foucault wekt dat de verandering van subjectiviteit ook door een totaal zelfverlies wordt bereikt, is bij David niet te vinden. Hoewel hij zegt dat hij door te dansen in '*een soort trancevorm, een soortement van meditatie*' terechtkomt, staat daarbij vooral een vergeten van de omgeving en niet een bewust zelfverlies voorop: '*Dan vergeet ik dus de hele omgeving waar ik ben, de leuke jongens die naar me staan te loeren.*'

De betrekking tot zichzelf die iemand creëert in de strijd met de verschillende machtsbetrekkingen in en om zichzelf, kan een ervaring van kracht, in-balans-zijn of controle geven. In de woorden van David: '*Maar het is wel zo, iedere keer als ik uit een crisis kom die ik op mijn manier overwonnen heb, dat ik daar sterker uitkom. Ook het gevoel heb dat ik daar weer heel sterk uitgekomen ben. Ik heb dan ook weer wat geleerd. Ik ben weer wijzer geworden. Ik ben me meer bewust geworden van mijn eigen krachten in plaats van dat ik na een kuur van een dokter eerst veertien dagen bij moet komen van de behandeling die ze me gegeven hebben. Ik heb daar niks mee gewonnen dan. Dat is mijn ervaring. Het is ook de sensatie en heel spannend, om je eigen lijf te voelen en je eigen beleving daarin te voelen en ook naderhand te kunnen zeggen: "ja, ik heb dat gedaan, zie je, ik heb die kracht in me."*'

Kortom, Davids kritische houding ten opzichte van zichzelf en medische benaderingen van hiv en aids, zijn bereidheid tot verandering en zijn openstaan voor onzekerheden komen overeen met de ascetische

levenshouding die Foucault bepleit. Zijn voortdurende strijd met zichzelf en zijn streven om vrij te zijn van datgene wat zijn manier van leven verstoort, zijn vergelijkbaar met het 'werken aan zichzelf' en de 'actieve vrijheid' die Foucaults ascese impliceert. De kracht of controle die David in de ascese ervaart, hangt samen met het bereiken van een nieuwe (weliswaar tijdelijke) 'balans' of 'eenheid' waarin hij over zichzelf als 'ik' spreekt.

6. De gerichtheid op een bestaansesthetiek

De problematisering, de subjectiveringswijze en het werken aan zichzelf zijn in een ethiek als bestaansesthetiek gericht op het tot een kunstwerk maken van het leven. Wat een kunstwerk is, is niet ingevuld. Zoals een kunstenaar vooraf niet precies weet hoe haar werk eruit zal zien en of zij na afloop tevreden zal zijn met het resultaat, zo is niet te zeggen hoe iemand het leven tot een kunstwerk kan maken. Belangrijk is dat men met de (altijd tijdelijke) ervaring van zichzelf die wordt bereikt, tevreden is.

In hiv/aids-praktijken lijkt het voor de hand te liggen dat het doel van mensen met hiv of aids is om zo lang en prettig mogelijk te leven. Het zijn woorden die als vanzelfsprekend worden uitgesproken tegen mensen met ziekten die vroeg of laat tot de dood leiden. Ook de internist van David spreekt deze woorden bij het eerste bezoek uit: '*U gaat dood, maar …*'.

De gerichtheid van David verschilt van deze (medische) benadering. Zijn voornaamste doel is niet dat hij zo lang mogelijk leeft of zo min mogelijk pijn of klachten heeft, maar dat hij zoveel mogelijk zichzelf is en wordt. '*Voor mij betekent leven niet in de eerste plaats zo oud mogelijk worden. Voor mij is leven zo heel en zo volledig en waardevol mogelijk te leven. Het is meer de intensiteit waarmee je leeft, dan hoe lang het is. Daar ben ik wel van af. (…) Het leven zoals ik het nu leef is er in de eerste plaats op gericht om zoveel mogelijk van wie ik eigenlijk ben - en niet wie ik zou moeten zijn - naar buiten te krijgen.*'

In het zichzelf zijn of worden speelt de interactie met anderen een belangrijke rol: '*Mijn leven is er ook op gericht om de goede dingen die ik in het leven heb gekregen van andere mensen, om die als het ware door te geven. (…) Ik heb een aantal mensen in mijn leven godzijdank mogen ontmoeten, die me hele essentiële, mooie, pure dingen hebben laten zien. En ik kom zoveel mensen om me heen tegen die zo opgesloten zijn in wat ze moeten zijn of wat zij denken*

dat er van hen verwacht wordt, dat ze daar geen oog voor hebben. En ik probeer die essentiële, mooie dingen die mensen met mij hebben gedeeld, op mijn beurt weer aan andere mensen door te geven. Dat is een stuk van de rechtvaardiging dat ik hier leef en dat ik hier nog leef. En dat ik met al mijn kwalen hier nog steeds leef en hier door wil. Het is niet iets waar ik me dan op wil voorstaan, van "goh kijk 'es wat een wijsheid", of "kijk 'es hoe goed ik ben en zo moet je het doen". Meer zoiets van "kijk 'es dat is er en dat wil ik met je delen". (...) Ik denk dat dat ook de zin van mijn leven is, dat ik in staat ben om net zo goed als dat anderen mij op een bepaalde manier verrijkt hebben met dingen die er gewoon zijn – die voor het oprapen liggen, maar die je wel moet zien – om dat op mijn manier weer door te geven aan hen, en hen daarin te laten delen. (...) En als ik op een gegeven moment niet meer in staat ben om dat voor mij essentiële van het leven nog langer uit te stralen, te delen met andere mensen, dan denk ik dat het voor mij geen zin meer heeft om hier verder te leven. Ik denk dat ik dan gauw klaar ben. Als ik voor mezelf daar uit ben, dan ben ik klaar. En dan denk ik dat ik rustig kan gaan zitten en het over me heen kan laten komen.'

Davids gerichtheid op een voortdurende transformatie van zichzelf en op het delen met anderen van dingen die essentieel zijn maar tegelijkertijd voor het oprapen liggen, is niet bedoeld om zichzelf in de ogen van anderen tot iets moois of tot een wijs persoon te maken. Zijn gerichtheid betreft de ervaring van zichzelf. Hij streeft er niet naar iets tastbaars in het leven te bewerkstelligen of achter te laten, maar om op elk moment de relatie tot zichzelf vorm te kunnen geven. Het is een gerichtheid waarmee hij zijn bestaan als een creatief proces (als een kunstwerk) vormgeeft. Dat deze gerichtheid een individuele keuze is die bij zijn manier van leven past, realiseert hij zich terdege: '*Wat ik nu net gezegd heb, zo is het voor mij. Maar voor een ander kan het iets heel anders zijn. En dat is net zo belangrijk, dat is net zo prachtig.*'

7. Conclusie

De vier aspecten van een ethiek als bestaansesthetiek laten zich in het gesprek met David relatief eenvoudig aanwijzen. De problematisering van medische benaderingen die hij ervaart als verstoringen van zichzelf en zijn leven, zijn verhouding tot regels die hij stelt voor zijn gedrag, de strijd die hij levert met zichzelf en met de hem opgelegde verwachtingen en identiteiten, en de gerichtheid op de vormgeving van zichzelf, komen overeen met de bestaanesthetische technieken die in het voorgaande hoofdstuk zijn uitgewerkt. Ook de vooronderstelling van een ethiek als bestaansesthetiek dat het menselijk wezen gefragmen-

teerd is en een functie of 'eenheid' is die onophoudelijk kan veranderen, is in de woorden van David herhaaldelijk aanwezig. Deze ervaring van zichzelf als een gefragmenteerde 'eenheid' is voor hem niet te verenigen met de medische benaderingen: '*Ik ben een samenhang van duizenden processen die door elkaar heen lopen. (...) Mijn gevoel dat ik een soortement van universum ben, opgesloten in mijn lichaam, van zoveel verschillende energieën en processen, was voor mij onverenigbaar met het secce zoals een dokter daar tegenover staat.*'

Hoe het 'subject' zichzelf in de veelheid van de hem doorkruisende en omringende processen, energieën of werkingen vormgeeft, is niet alleen afhankelijk van de beschikbare zelftechnieken. Tal van waarheden, machtsrelaties en weerstanden structureren de vorming van subjectiviteiten. In het volgende hoofdstuk zal ik onderzoeken hoe het weten en spreken over hiv en aids de verhouding tot zichzelf sturen. Welke ervaring komt tot stand als een individu zegt 'ik ben besmet met hiv' of 'ik heb aids'?

3
Spreken over hiv en aids

1. Discursieve formaties

Over hiv en aids wordt overal in de samenleving gesproken en geschreven. Op tal van plaatsen (stationshallen, theaters, musea, bioscopen, discotheken) en in diverse vormen (etiketten op pillendoosjes, dagboekfragmenten, krantenartikelen, popsongs, gescandeerde leuzen, safe-sex shows, beleidsnota's of wetenschappelijke artikelen) komen uitspraken voor die aan hiv en aids gerelateerd zijn. Ondanks de diversiteit aan taaluitingen en hun uitwaaiering over de hele samenleving, is er in het spreken een gelijksoortigheid of regelmatigheid vast te stellen. Deze regelmatigheid zal ik het 'hiv/aidsdiscours' of de 'discursieve hiv/aidsformatie' noemen.

In *L'archéologie du savoir* spreekt Foucault van een discours of een discursieve formatie als er tussen een bepaald aantal taaluitingen een gelijksoortig systeem van verstrooiing kan worden beschreven: '...daar waar men tussen de objecten, de soorten uitingen, de concepten, de thematische keuzen een regelmatigheid kan definiëren (een orde, correlaties, posities, functioneringswijzen en transformaties) zal men, bij conventie, zeggen dat men te doen heeft met een *discursieve formatie*' (*L'archéologie du savoir*, p. 53). Discursieve formaties zijn taalpraktijken die geleid worden door een geheel van anonieme, historisch gegeven en in tijd en ruimte bepaalde regels of regelmatigheden (*L'archéologie du savoir*, p. 153).

Degene die spreekt over hiv en aids, bezet een positie in de discursieve hiv/aidsformatie. Omdat aan deze positie een bepaalde subjectiviteit kan worden ontleend, is er sprake van een 'subjectpositie'. Als een individu plaats neemt op de lege stoel tegenover de huisarts en het vermoeden uitspreekt dat zij hiv-positief is, gebruikt zij een taaluiting die in deze sprekerspositie vanzelfsprekend is.[1] Hoewel zij niet de auteur van deze woorden is, maakt de vanzelfsprekendheid van de te gebruiken uitspraken dat het lijkt of deze uit haar zelf opborrelen. De ervaring die zij op dat moment van zichzelf constitueert, vormt zich (onder

andere) in de wijze waarop zij over zichzelf spreekt. De positie die zij bezet – en na haar een volgende patiënt – structureert de ervaringen van zichzelf. In het spreken van een waarheid over zichzelf ('Het kan zijn dat ik hiv-besmet ben') wordt een bepaalde verhouding tot zichzelf gevormd.

Welke uitspraken zij over zichzelf doet, is afhankelijk van de subjectpositie: in elke positie ligt vast – althans tijdelijk – welke uitspraken wel of niet tot de discursieve hiv/aidsformatie behoren. De invulling van deze subjectpositie is duidelijk omschreven en gedefinieerd: zowel arts als patiënt zullen spreken over hiv, aids, gelopen risico's, besmettelijkheid, behandelingen et cetera. Dat betekent niet dat de invulling van een bepaalde subjectpositie voor eens en voor altijd vastligt. Deze zal zich wijzigen onder invloed van de veranderingen die de discursieve formatie ondergaat. Voor dit moment bepaalt ze echter wel welke uitspraken mogelijk zijn.

De discursieve hiv/aidsformatie is op te vatten als een eindige verzameling taaluitingen die in een woordenboek bijeengebracht zou kunnen worden. Natuurlijk zou dit woordenboek om de zoveel jaar moeten worden bijgesteld. Toch zou een dergelijk woordenboek niet voldoende zijn om te lokaliseren welke subjectposities mogelijk zijn. Daartoe is het nodig de *relaties* tussen verschillende uitspraken te onderzoeken. Vanuit welke hoedanigheid wordt over welke concepten gesproken? Welke theorie wordt gebruikt om een object[2] met een begrip te verbinden? (Hoe wordt bij voorbeeld het object 'aantal T4-cellen' verbonden met het begrip 'aids'?) Maar zelfs als alle relaties tussen de verschillende uitspraken in de discursieve hiv/aidsformatie zouden zijn genoteerd, is het nog niet mogelijk te bepalen welke subjectposities mogelijk zijn. Daarvoor is het nodig te bepalen welke relaties als belangrijk moeten worden opgevat, en het spreken dus meer sturen dan andere.[3]

In dit boek wordt het onderzoeksveld in eerste instantie beperkt tot het medische discours, dat wil zeggen de kennis en het spreken over hiv en aids, zoals deze worden gedomineerd door medische uitspraken, termen, zinnen en woorden. Dit betekent niet dat het onderzoek beperkt wordt tot de geneeskunde. Medische uitspraken kunnen zich voordoen op allerlei niveaus.[4] Voor deze inperking wordt gekozen omdat de discursieve hiv/aidsformatie tot op heden gedomineerd wordt door een medisch spreken. Medische termen komen met grote regelmaat voor in het vocabulaire van politici, journalisten, mensen met hiv en aids, voorlichters, belangenvertegenwoordigers et cetera.[5]

Welke subjectposities zijn mogelijk in het medische discours over hiv en aids? In het vervolg zal ik de archeologische analyse[6] die Foucault heeft neergelegd in *L'archéologie du savoir* (1969), gebruiken voor een uiteenrafeling van de discursieve hiv/aidsformatie. Het in kaart brengen en systematiseren van de elementen die de discursieve hiv/aidsformatie specificeren geeft de verstrooiing van het 'subject' weer. De veelheid aan subjectposities in de discursieve hiv/aidsformatie, aan soorten waardering (status) van subjectposities, aan onderwerpen waarover gesproken wordt, aan concepten en theorieën die gebruikt worden en aan veranderingen die optreden in het spreken, maakt dat er vele ervaringen van zichzelf mogelijk zijn. De discursieve formatie is 'niet de zich majestueus ontvouwende manifestatie van een subject dat denkt, kent en het uitspreekt: integendeel het is een geheel waar de verstrooiing van het subject en zijn discontinuïteit met zichzelf hun beslag vinden.' (*L'archéologie du savoir*, p. 74) De verhouding van het menselijk wezen tot de complexiteit van het discours en de diversiteit aan subjectposities is eerder veelvoudig dan eenduidig.

2. Een archeologische analyse van de discursieve hiv/aidsformatie

Als eerste onderdeel van de archeologische analyse zal aandacht besteed worden aan de *objecten* die regelmatig ter sprake komen in de discursieve hiv/aidspraktijk. Hoe zijn de objecten voor het eerst ter sprake gekomen? Hoe zijn ze als object onderscheiden van andere objecten? Wanneer en op welke wijze hebben ze als object een naam en omschrijving gekregen? Hoe hebben deze objecten in de discursieve hiv/aidsformatie een vaste positie verworven (*L'archéologie du savoir*, deel II, hoofdstuk III)?

De objecten die zich in het spreken in de discursieve hiv/aidsformatie onderscheiden, moeten niet worden opgevat als vaste gegevenheden. Het zijn geen 'dingen' die voorafgaan aan het spreken erover – en die als het ware op ontdekking wachten. Ze bestaan slechts in het complexe geheel van instituties, organisaties, concepten en theorieën gerelateerd aan hiv en aids (*L'archéologie du savoir*, p. 61). De objecten blijven ook niet hetzelfde; ze veranderen onder invloed van de veranderingen in de discursieve formatie. Zo heeft het spreken over het object 'aidsvirus' plaatsgemaakt voor het spreken over 'hiv', en maakt het object 'aantal T4-cellen' in het spreken langzamerhand plaats voor 'CD4-cellen'.[7]

Als tweede onderdeel van de archeologische analyse worden de *concepten*[8] en hun onderlinge organisatie onderzocht. In de discursieve hiv/aidsformatie komen bij voorbeeld 'verzwakte afweer', 'syndroom' of 'ziekte' regelmatig ter sprake. Deze concepten zijn op bepaalde manieren met elkaar verbonden. De conceptuele regelmatigheden kunnen geanalyseerd worden aan de hand van de opeenvolging van concepten, het naast elkaar bestaan hiervan en de procedures waarmee concepten worden herschreven, veranderd, verworpen, vertaald, of naar andere discursieve formaties overgebracht (*L'archéologie du savoir*, deel II, hoofdstuk V).

Hoe concepten samenhangen, wordt niet bepaald door een 'subject' of door een 'idee' dat een duidelijke structuur met zich meebrengt. De concepten in het spreken over aids zijn bij voorbeeld geen constructie of ontdekking van het medische subject (de geneeskunde), en evenmin het resultaat van het idee dat zich door genetische mutaties van virussen steeds nieuwe ziekten voordoen. De onderlinge organisatie is niet scherp omlijnd, maar heeft het karakter van een regelmatigheid die men ondanks de heterogeniteit en verstrooiing van de concepten in teksten, boeken, het spreken en kunstwerken kan analyseren.

Het derde onderdeel van de archeologische analyse is de vraag in welke *hoedanigheden* wordt gesproken over hiv en aids. Wie of wat zijn de individuen of instituties die gerechtigd zijn om uitspraken over hiv en aids te doen? Welke status hebben zij? Volgens welke criteria gaan ze te werk? Vanuit welke lokaties wordt gesproken (ziekenhuizen, epidemiologische instituten, laboratoria)? Hoe verhouden geneeskundige instituties en werkwijzen zich ten opzichte van andere instituties of organisaties (zoals belangenorganisaties of overheden)? De verschillende hoedanigheden verwijzen niet naar een eenheid als 'het subject' of 'de geneeskunde' [9], maar naar de verhoudingen tussen individuen, groepen en praktijken in de geneeskunde, de relaties tussen de geneeskunde en andere praktijken, de betrokken instituties en de institutionele inbeddingen, en naar de diverse subjectposities (*L'archéologie du savoir*, deel II, hoofdstuk IV). Degene die in een bepaalde hoedanigheid spreekt over hiv en aids, moet opgevat worden als een functioneel principe waarmee bepaalde 'waarheden' over hiv en aids worden uitgesproken.

Als laatste onderdeel van de archeologische analyse geldt het onderzoek naar *benaderingen, hypothesen, theorieën* en *strategieën* in de discursieve hiv/aidspraktijk. Objecten en concepten die in het weten over hiv en aids opduiken, zijn met elkaar verbonden door middel van bepaalde

benaderingswijzen of theorieën. Theorieën over gedragsbeïnvloeding verbinden bij voorbeeld concepten over seksueel gedrag met het gebruik van het object 'condoom' (in dit geval via de uitspraak dat het object 'condoom' het object 'hiv' tegenhoudt). Als de 'organiserende' benaderingen, werkwijzen of theorieën blijken te werken, kunnen ze op grond van conventie als gewettigd worden beschouwd. Bij voorbeeld, de theorie van oorzakelijkheid wordt door het gebruik gewettigd: de veronderstelling dat aids wordt veroorzaakt door een hiv-infectie, wordt (uitzonderingen daargelaten) algemeen aanvaard. Dergelijke gewettigde theorieën vormen de mogelijkheidsvoorwaarde voor het in gang zetten van bepaalde strategieën of handelingen (zoals preventiecampagnes).

Om de vraag te beantwoorden welke theorieën of hypothesen binnen het weten over aids gewettigd zijn (geweest), moet een aantal kwesties geanalyseerd worden. Er moet worden vastgesteld welke strijdpunten er zijn; welke elkaar tegensprekende hypothesen of theorieën (hebben) bestaan; wat de specifieke beslissingsmomenten zijn waarin bepaald wordt welke uitspraak wordt uitgesloten en welke aanvaard; en hoe de keuze voor bepaalde hypothesen of theorieën afhangt van de functie van het medische discours in niet-medische praktijken (*L'archéologie du savoir*, deel II, hoofdstuk VI).

Ook in dit geval moet ervan uit worden gegaan dat de benaderingen, hypothesen of theorieën niet voorafgaan aan de discursieve praktijken, maar in praktijken vorm krijgen. In plaats van te veronderstellen dat de praktijk zich lineair ontwikkelt vanuit een alles bepalende (of verklarende) theorie, wordt gezocht naar een regelmatigheid in de theoretische organisatie van objecten en concepten in de discursieve hiv/aidsformatie. Deze regelmatigheid wordt door strategische keuzen bepaald, en is dus altijd onvolledig. Het onderzoek beoogt niet de samenhang tussen theorieën, concepten en objecten te verklaren, maar te bepalen welke regelmatigheden er bestaan. Dat biedt de mogelijkheid om openingen of lacunes in het discours te analyseren. Deze vormen de mogelijkheidsvoorwaarde voor transformatie van het weten: 'Een discursieve formatie is per definitie lacuneus vanwege het formatiesysteem van zijn strategische keuzen. (...) Daardoor kunnen zich altijd nieuwe mogelijkheden voordoen in een discursieve formatie' (*L'archéologie du savoir*, p. 89).

In de volgende paragrafen zullen de verschillende onderdelen van de discursieve hiv/aidsformatie worden behandeld. Daarbij moet worden opgemerkt, dat de onderdelen, hoewel ze van elkaar zijn te onder-

scheiden, tegelijkertijd sterk met elkaar samenhangen. Een onderwerp dat niet aan de orde komt, is het spreken over de dood. Dit zal in hoofdstuk vijf uitgebreid aan de orde komen.

3. Objecten

Het object dat tegenwoordig waarschijnlijk het meest ter sprake komt in het spreken over hiv en aids, is het human immunodefiency virus, oftewel hiv, dat door een groot deel van de medisch-wetenschappelijke wereld, door tal van hiv- en aidsorganisaties en door nationale en internationale overheidsinstanties als de oorzaak van aids wordt beschouwd.

De mogelijkheidsvoorwaarden voor het feit dat hiv werd geïsoleerd en als verwekker van aids werd aangewezen, zijn[10]: het bestaan van grote laboratoria, het onderzoek dat sinds 1950 is verricht naar de zogenaamde lentivirussen (hiv is een lentivirus: een langzaam virus), de mogelijkheden om bloed van mensen met aids te verzamelen en te onderzoeken, de bereidheid van mensen met aids om openheid over seksuele en andere gewoonten te geven et cetera. Een specifieke mogelijkheidsvoorwaarde voor het eerste verschijnen van hiv is dat slechts enkele jaren eerder (in 1980) de technische en conceptuele middelen beschikbaar kwamen om een menselijk retrovirus[11] te identificeren. De conceptualisering van menselijke retrovirussen heeft het mogelijk gemaakt het human immunodeficiency virus – dat hiertoe wordt gerekend – en de werking ervan te onderzoeken en in kaart te brengen.

Aan de onderscheiding van hiv ten opzichte van andere retrovirussen is een venijnige controverse voorafgegaan. Robert C. Gallo, onderzoeker aan het prestigieuze National Cancer Institute in de Verenigde Staten en ontdekker van het eerste menselijke retrovirus (het Human T-cell Leukemia Virus type I, of HTLV-I), meende aanvankelijk dat aids wordt veroorzaakt door een virus dat sterk op het HTLV-I lijkt. Hij noemde het virus, dat hij in 1983 wist te isoleren, het HTLV-III (HTLV-II was al eerder geïsoleerd).[12] Aan het niet minder prestigieuze Institute Pasteur te Parijs (een instituut voor infectieziekten) werd eerder dat jaar door Luc Montagnier en zijn medewerkers uit het bloed van iemand met aids een retrovirus geïsoleerd dat niet verwant was met Gallo's HTL-virussen. De ontdekkers noemden dit het Lymphadenopathy-associated virus (LAV), omdat het bloed afkomstig was van iemand met een gegeneraliseerde lymfklierzwelling.[13]

Ondanks deze bevinding bleven Gallo en zijn medewerkers ervan overtuigd dat aids door een HTL-virus werd veroorzaakt. In mei 1984

rapporteerden zij in het tijdschrift Nature zowel de isolatie van HTLV-III uit het bloed van aidspatiënten, als de ontwikkeling van een testmethode om antilichamen tegen HTLV-III aan te tonen.[14] Op grond van deze bevindingen kondigde de secretaris van het Amerikaanse departement voor Volksgezondheid op 4 april 1984 tijdens een persconferentie te Washington aan dat Gallo en zijn collega's een nieuw virus hadden geïsoleerd, waarvan bewezen was dat het de oorzaak van aids was. Op de vraag aan Gallo of zijn HTLV-III werkelijk nieuw was en of het verschilde van het Franse LAV weigerde hij elk commentaar.[15] Toen uit serologische tests bleek dat Gallo's HTLV-III niet verschilde van het Franse LAV – waarschijnlijk heeft Gallo het in Frankrijk geïsoleerde en aan hem toegestuurde virus het HTLV-III genoemd[16] –, deden Gallo met zijn medewerkers en bepaalde Amerikaanse overheidsinstituten er alles aan om de naam HTLV-III te behouden. Gedurende korte tijd werd een dubbele naam voor het virus gebruikt: LAV/HTLV-III (aanbevolen door de World Health Organization) of HTLV-III/LAV (gebruikt door de Amerikaanse overheid en in alle Engelstalige wetenschappelijke literatuur). Toen in 1985 de genetische structuur van het aidsvirus werd bepaald, bleek echter dat deze sterk verschilde van die van HTLV-I en -II.

De herbenoeming van het 'object' vond plaats in mei 1986, toen een internationale commissie voor virologische nomenclatuur een einde maakte aan de controverse door het virus om te dopen tot hiv oftewel Human Immunodeficiency Virus.[17] Het Franse team van Montagnier werd als ontdekker aangewezen en de terminologische verwantschap met de HTLV-familie afgewezen.[18] Aanbevolen werd om voor aanverwante virussen en ziektebeelden namen als LAV-1 BRU, LAV-1-LOI, HTLV-IIIb en HTLV-IIIRF te behouden. Beide partijen gingen akkoord met dit compromis. Een compromis dat in maart 1987 op politiek niveau werd bezegeld in een ontmoeting tussen de Amerikaanse president Reagan en de Franse eerste minister Chirac.[19]

Een verdere differentiëring van het object 'hiv' vond plaats met de ontdekking dat het human immunodeficiency virus een familie van virussen omvat. In 1985 werd in *Science* melding gemaakt van de isolatie van twee Human Immunodeficiency Virussen: HIV-1 en HIV-2.[20]

De positie die het 'aidsvirus' als veroorzaker van aids vanaf 1983 kreeg toebedeeld, heeft zich in de loop der jaren bestendigd. De hypothese dat hiv aids veroorzaakt, vormt de basis voor alle voorlichtingsprogramma's, voor het weren van hiv-positieve mensen als bloeddonor, voor het uitsluiten van hiv-positieve mensen van bepaalde levensverzekeringen,

en voor het experimenteren met behandelingen om aids te voorkomen bij hiv-positieven. Hiv-positiviteit staat voor vrijwel alle mensen met hiv of die met hiv te maken hebben (artsen, vrienden, belangenorganisaties, financiers, overheden of World Health Organization) gelijk aan het op den duur ontwikkelen van aids. Uit medisch-wetenschappelijke hoek is weliswaar een aanval ondernomen tegen de hypothese dat hiv aids veroorzaakt: deze werd in diverse publicaties gelanceerd door met name de moleculair bioloog Peter Duesberg.[21] Ook hierin wordt echter het object zelf, hiv, niet ter discussie gesteld.

Naast het object 'hiv' is in de discursieve hiv/aidsformatie het aantal CD4- of T4-cellen[22] een object dat veelvuldig ter sprake komt. Al in de eerste medisch-wetenschappelijke publicaties wekt het lage aantal T4-cellen in het bloed en sperma van patiënten en de immuundeficiëntie die als gevolg daarvan optreedt, verbazing en nieuwsgierigheid.[23] Een van de mogelijkheidsvoorwaarden voor het spreken over T4-cellen is de ontdekking eind jaren zestig van het bestaan van meerdere subpopulaties T-cellen (witte bloedcellen afkomstig van de thymus).[24] Inmiddels heeft het object 'aantal T4-cellen' in de discursieve hiv/aidsformatie een ereplaats verworven. In de in 1987 herziene definiëring van aids is het aantal T4-cellen een van de criteria voor de diagnose. Een aantal lager dan 400 gecombineerd met een ziekte die een indicator is voor aids (zoals een hersenlymfoom bij iemand onder zestig jaar) geldt – zelfs als de persoon geen antistoffen heeft tegen hiv – als een teken van aids.[25] Vanaf 1 januari 1993 werd het belang van het aantal T4-cellen nog groter: in de Verenigde Staten krijgen sindsdien hiv-positieve mensen met een T4-celaantal van minder dan 200 ook zonder ziekteverschijnselen de diagnose aids. Deze richtlijn is overigens in Europa op advies van de World Health Organization niet overgenomen.[26]

De waarde die wordt gehecht aan het object 'aantal T4-cellen' als graadmeter voor de verzwakking van het afweersysteem, blijkt ook uit de frequente controles van het aantal T4-cellen die veel behandelend specialisten bij hun patiënten uitvoeren. In sommige gevallen is het hieraan toegekende belang zo groot dat het aantal T4-cellen voor specialist en patiënt gelijk staat aan de ernst en ervaring van de ziekte.

Een patiënt: 'Ik slaap tegenwoordig geen nacht meer door; ik word altijd om de drie of vier uur wakker, vol angst. Ik zit rechtop, zoals Dorothy in de *Wizard of Oz*, en kijk hulpeloos toe hoe mijn hoeveelheid T-cellen elke drie maanden daalt, hoe de zandkorrels van de tijd weglopen.' [27]

Door het 'bestaan' van objecten als hiv of het aantal T4-cellen te onderkennen en hen te benoemen krijgen zij een vaste positie in het weten. In sommige gevallen is die positie zo stevig verankerd, dat de objecten als vaststaande, onveranderlijke feiten worden gepresenteerd: hiv of het aantal T4-cellen zijn werkelijk bestaande objecten. Deze veronderstelde feitelijkheid en de pretentie dat zij de werkelijkheid van mensen met hiv weergeven, wordt echter op losse schroeven gesteld door de snelle veranderingen die zich in het discours over ziekmakende virussen voordoen en hebben voorgedaan. 'Objecten blijven niet constant', stelt Foucault, 'noch het domein dat hen formeert' (*L'archéologie du savoir*, p. 64). Een van de duidelijkste voorbeelden daarvan is hiv zelf: het virus verandert door mutaties zo snel dat het tot nu toe onmogelijk is gebleken een effectief vaccin te vinden. Binnen de discursieve hiv/aidsformatie zijn bovendien inmiddels talloze aanverwante virussen gedefinieerd die allerlei op aids lijkende ziektebeelden veroorzaken, waardoor de relatie hiv-aids minder eenduidig wordt.

Hiv en het aantal T4-cellen zijn natuurlijk niet de enige objecten die regelmatig ter sprake komen. Andere objecten – waarvan het eerste verschijnen, de onderscheiding ten opzichte van andere objecten, de benoeming en de differentiëring geanalyseerd zouden kunnen worden – zijn bij voorbeeld 'condoom', 'schone spuiten', 'aidstest' of 'antilichamen'. Omdat het echter niet mijn bedoeling is om de discursieve hiv/aidsformatie volledig in kaart te brengen, maar te onderzoeken hoe ervaringen van zichzelf met betrekking tot subjectposities in hiv/aidspraktijken tot stand komen, beperk ik mij voor dit moment tot de objecten 'hiv' en 'aantal T4-cellen'.

4. Concepten

Wie tegen een willekeurige voorbijganger op straat spreekt over 'hiv' of 'aantal T4-cellen', loopt grote kans dat deze geen flauw benul heeft wat er wordt bedoeld. Dergelijke woorden zijn niet te begrijpen zonder concepten die de discursieve hiv/aidsformatie specificeren. Behalve al genoemde concepten als 'syndroom', 'ziekte' en 'overdraagbaarheid', komen nog een aantal andere concepten regelmatig ter sprake: 'immuundeficiëntie', 'latentietijd' (= de tijd tussen de besmetting met hiv en het uitbreken van aids), 'risicohandelingen', 'homoseksualiteit', 'de algemene bevolking', 'promiscuïteit', 'zorgmanagement', 'stigmatisering', 'buddy-systemen', 'safe sex', 'safe use' (= veilig druggebruik),

'needle-sharing' (= het delen van hiv-besmette naalden bij intraveneus druggebruik), 'anonieme seks', 'thuiszorg', 'leefstijlen'.

Een concept dat veelvuldig wordt genoemd is het concept van de 'verzwakte afweer'. Daarmee wordt aangegeven dat het menselijk lichaam een afweersysteem heeft (of is), dat door hiv wordt aangevallen en verzwakt. Als gevolg hiervan treden allerlei ziekten op die normaal geen kans krijgen. Zonder het concept van het menselijk afweersysteem of het immunologische lichaam is het spreken over hiv en aids niet mogelijk: 'aids' staat gelijk aan het syndroom van de verworven immuundeficiëntie en 'hiv' staat gelijk aan het virus dat het menselijk afweersysteem aanvalt.

Een van de mogelijkheidsvoorwaarden voor het gebruik van het concept van de verzwakte afweer is de plaats die de immunologie, de medische discipline waarin de menselijke afweer wordt onderzocht, vanaf de jaren zestig inneemt in het medische en biologische weten.[28] De introductie van het concept 'immuundeficiëntie' begin jaren zestig maakte het mogelijk de ziekteverschijnselen die zich in het geval van aids voordoen, te beschouwen als het resultaat van een verzwakking van het afweersysteem.[29] De immunologie zelf is op te vatten als een conceptuele ruimte waarin verschillende concepten met elkaar in verband worden gebracht: binnen dit kader zijn concepten als 'immuundeficiëntie', 'immuunrespons', 'syndroom van de verworven immuundeficiëntie (aids)' of 'hiv-positiviteit' georganiseerd. Met behulp van het immunologische kader kunnen de gebeurtenissen die samenhangen met een hiv-besmetting worden geconstrueerd tot een samenhangende reeks: (*a*) het immunologische lichaam reageert op het binnendringen van hiv met een immuunrespons: er worden antistoffen tegen hiv gemaakt; (*b*) deze antistoffen zijn in het bloed aan te tonen met behulp van een 'aidstest' [30]; iemand met antistoffen tegen hiv wordt beschouwd als 'hiv-positief'; (*c*) hiv bewerkstelligt niet alleen een immuunrespons, maar ook een immuundeficiëntie, namelijk door een destructie van de T4-afweercellen; (*d*) als de afweer ernstig is verzwakt – en de verzwakking de aanmaak van antistoffen geheel overtreft –, treden verschijnselen van aids op.

In de discursieve hiv/aidsformatie staat het concept van de verzwakte afweer gelijk aan het concept 'ziekte'. Niet aids is de ziekte, maar de 'immuundeficiëntie'. Aids is geen ziekte, maar een 'syndroom', dat wil zeggen een verzameling verschillende klinische ziektebeelden (indicatorziekten) die zich voordoen op basis van een door hiv bewerkstelligde immuundeficiëntie. In het medische spreken is 'aids'

het eindstadium van een hiv-infectie, en is de immuundeficiëntie de ziekte die door hiv wordt veroorzaakt. De ziekten die in het eindstadium van de hiv-infectie kunnen optreden (Kaposi sarcoom, *Pneumocystis carinii* pneumonie) worden geconceptualiseerd als verschijnselen of uitingen van de immuundeficiëntie. De organisatie en onderscheiding van de concepten 'ziekten', 'infectie', 'syndroom' en 'indicatorziekten' vormen – zoals Jan Zita Grover constateert in 'AIDS Keywords' – niet slechts een semantische distinctie. De onderscheiden concepten maken duidelijk dat aids zeer verschillende ziektebeelden kan omvatten, dat deze over het algemeen niet overdraagbaar zijn op mensen met een intact immuunsysteem, en dat ook de verzwakking van het immuunsysteem niet overdraagbaar is. Bovenal maakt de onderscheiding duidelijk dat het enige dat kan worden overgedragen het human immunodeficiency virus is.[31]

5. Hoedanigheden

De conceptuele ruimte waarin gesproken wordt over hiv en aids wordt, behalve door immunologische denkwijzen, ook georganiseerd door epidemiologische en virologische conceptualiseringen, theorieën en strategieën. De mogelijkheidsvoorwaarde voor de dominantie van epidemiologische en virologische 'hoedanigheden' en de enorme invloed die deze hoedanigheden hebben op de niet-medische wereld, is de al langer bestaande betrokkenheid van epidemiologische, respectievelijk virologische instituties bij de bestrijding van infectieziekten en kanker.

Als zich eind jaren zeventig en begin jaren tachtig de eerste verschijnselen voordoen die wijzen op een mogelijk nieuwe ziekte, werpen epidemiologische en virologische instituten zich als een van de eersten in de strijd. Vier instituties spelen een sleutelrol: twee Amerikaanse instituten (het Center of Disease Control te Atlanta en het National Cancer Institute), één internationale organisatie (de World Health Organization) en één Frans instituut (het Institute Pasteur te Parijs, gericht op de bestudering van infectieziekten).

In het proces waarin werd onderkend dat er sprake was van een nieuwe ziekte, wordt vooral aan het Center of Disease Control te Atlanta (CDC), een groot epidemiologisch instituut dat wereldwijd onderzoek verricht, lof toegezwaaid. Op 5 juni 1981 rapporteert dit centrum in haar wekelijkse uitgave, *Morbidity and Mortality Weekly Report*, voor het eerst vijf gevallen van *Pneumocystis carinii* pneumonie. Deze deden

zich in de periode tussen oktober 1980 en mei 1981 voor in drie ziekenhuizen in Los Angeles. De publicatie van het CDC (op naam van Michael Gottlieb en Wayne Shandera) kan opgevat worden als het geboortecertificaat van aids. Of in elk geval als een getuigenis van de geboorteaangifte.[32] Binnen het CDC wordt een speciale Kaposi Sarcoma and Opportunistic Infections Task Force (KSOI) opgericht, die het eerste jaar vrijwel zonder financiële middelen haar taak moet zien uit te voeren.[33] In de jaren die volgen, speelt het CDC een hoofdrol in het onderzoek naar de mogelijke oorzaken en preventie van het onbekende ziektebeeld.

In Europa neemt de World Health Organization (WHO) de epidemiologische registratie van ziektegevallen op zich. Zij neemt bovendien de organisatie van de internationale samenwerking op het gebied van aids over van het CDC te Atlanta (waar in 1985 de eerste internationale conferentie over aids plaatsvindt). Onder auspiciën van de WHO gaat een Global Program on Aids (GPA) van start. Dit geeft steun aan nationale preventie- en controleprogramma's en voert wereldwijd activiteiten uit als surveillance, onderzoek op biomedisch, sociaal, gedrags- en epidemiologisch gebied. Ook worden voorspellingen gedaan en wordt 'impact assessment' verricht.[34]

Naast de op de epidemiologische surveillance gerichte instituten als de WHO en het CDC raken virologische onderzoeksinstituten betrokken in de zoektocht naar de oorzaak van de nieuwe ziekte. In Amerika gaat het National Cancer Institute (het NCI, een onderdeel van de U.S. National Institutes of Health) aan de slag als blijkt dat het ziektebeeld mogelijkerwijs veroorzaakt wordt door een menselijk retrovirus – waarvan het bestaan als eerste is aangetoond door NCI-onderzoekers (Gallo en zijn medewerkers, zie p. 73). In Europa werpt het Institute Pasteur zich in de race om de verwekker van de ziekte te identificeren. De virologische afdeling van het Institute Pasteur verricht, net als het NCI in de Verenigde Staten, al langere tijd onderzoek naar retrovirussen. Zowel in Amerika als in Europa denkt men dat er sprake is van een overdraagbaar virus, waarschijnlijk een retrovirus.

Door de wetenschappelijke publicaties van medewerkers van het CDC en met het CDC samenwerkende onderzoekers, ontstaat binnen de medische wereld al snel een brede belangstelling voor de ziekte. In december 1981, nauwelijks een half jaar na de eerste melding van de mogelijk nieuwe ziekte, plaatst het medisch-wetenschappelijke tijdschrift de *New England Journal of Medicine* een dringende oproep om de strijd tegen aids aan te binden: 'Deze ontwikkeling plaatst ons voor een

puzzel die moet worden opgelost. De oplossing ervan is interessant en van belang voor veel mensen. Wetenschappers (en zij die puur nieuwsgierig zijn) zullen zich afvragen: waarom deze groep? Waarom nu, en niet eerder? Wat zegt dit ons over immuniteit en de ontstaanswijze van tumoren? Onderzoekers van publieke gezondheidszaken zullen het uitbreken van de ziekte in een sociaal perspectief willen plaatsen. Homoseksuele organisaties, die vaak actief en goed geïnformeerd zijn over gezondheidszaken, zullen maatregelen willen nemen om hun leden op de hoogte te stellen en te beschermen. Humanitaire organisaties of personen zullen onnodig sterven en lijden eenvoudigweg willen voorkomen.' [35]

De bezorgdheid en nieuwsgierigheid van medici, waar vanaf zomer 1981 ook in de kranten melding van wordt gemaakt, wordt in veel niet-medische praktijken niet onmiddellijk opgepakt. De homoseksuele en liberale pers in New York, San Francisco en Los Angeles reageren in 1981 vol ongeloof. Verondersteld wordt dat de 'gay cancer', 'gay plague', 'Gay-Related Immune Deficiency' (GRID) of 'gay compromise syndrom' [36], zoals de ziekte wordt genoemd, is uitgevonden door een aantal homovijandige artsen die de verworven seksuele en burgerrechten van homoseksuelen willen terugdraaien.[37] Ook in 1982 staan het 'Acquired Immune Deficiency Syndrome' en 'Kaposi sarcoom' binnen veel homoseksuele organisaties nog niet hoog op de politieke agenda. Tijdens de vierde conferentie van de International Lesbian and Gay Association (ILGA) te Washington in 1982 komt aids slechts kort ter sprake. Voor zover er aandacht voor is, gaat die vooral uit naar de poging van zowel de hetero- als de homoseksuele pers om 'onze' gemeenschap op te zadelen met de 'schuld' van de ziekte: 'We hebben het gevoel dat dit onderwerp door de pers tot sensatienieuws wordt gemaakt en dat het in de juiste context moet worden gezien.' [38] Ook in Europese landen wordt in homoseksuele kringen verontwaardigd gereageerd op de publiciteit rond de ziekte en de oproep om de verworven seksuele vrijheden op te geven.[39]

De reden (of mogelijkheidsvoorwaarde) voor het aanvankelijke wantrouwen van homoseksuele zijde tegen de medische 'uitvinding' van een ziekte die via homoseksueel contact overdraagbaar zou zijn, ligt voor de hand. De in een langdurige strijd verworven homoseksuele vrijheden – die door veel mensen als immoreel werden afgewezen – zouden in één klap ter zijde geschoven worden. En dat alleen omdat medici, die tot in het recente verleden homoseksualiteit als een ziekte behandelden, menen dat er sprake is van een seksueel overdraagbare,

dodelijke ziekte die alleen homoseksuele mannen aangaat. Waarom zou men het medisch bolwerk, dat in de jaren zestig en zeventig zwaar onder vuur is komen te staan door de kritiek van linkse activisten, feministen, filosofen en sociologen, opnieuw een dergelijke grote macht over het (seksuele) leven geven?

Rond 1983 slaat de aanvankelijke terughoudendheid om in een actieve betrokkenheid bij aids. In veel landen werken homoseksuele organisaties samen met gezondheidsinstellingen om voorlichting over de verspreiding van aids op te zetten, en zorg en opvang voor mensen met (angst voor) aids te organiseren. Dit gebeurt veelal buiten de nationale overheden om, want deze blijven lange tijd passief. De betrokkenheid van niet-medische organisaties, en in dit geval van veelal sterk gepolitiseerde en kritische homo-organisaties, verandert het spreken over aids. Veel biomedische betekenissen, interpretaties en terminologieën worden door leden van homoseksuele organisaties ter discussie gesteld.[40] De invloed die homoseksuele organisaties (en andere belangenorganisaties van mensen met hiv of aids) in dit opzicht hebben[41], verandert echter weinig aan de dominante positie van medische instituties en werkwijzen. Hun dominantie gaat zover dat de homoseksuele gemeenschap, waarbinnen een aantal leidende figuren voorheen aandrongen op demedicalisering van homoseksualiteit, zich vanaf eind jaren tachtig angstig vastklampt aan de bevindingen van virologen en immunologen.[42]

De betrokkenheid van nationale overheden bij het weten over hiv en aids blijft lange tijd gering. De eerste beleidsmaatregelen rond preventie, financiering van zorg en onderzoek, en maatregelen om stigmatisering te voorkomen, worden veelal pas genomen als duidelijk wordt dat aids de omvang van een epidemie, respectievelijk pandemie aanneemt. De voorlichting aan het 'algemene publiek' (een term die gebruikt wordt ter onderscheiding van zogenaamde 'risicogroepen', en die veronderstelt dat de algemene bevolking niet homoseksueel is en geen drugs gebruikt[43]) start in veel landen pas vanaf 1987. Overheidsbeleid berust bovendien veelal op beslissingen die in het medisch weten tot stand zijn gekomen: het opzetten van preventiecampagnes op basis van de medische wetenschap dat hiv aids veroorzaakt; het voorkomen van discriminatie van mensen met hiv of aids door de medische wetenschap dat hiv zich niet via dagelijkse handelingen verspreidt; het formuleren van beleid rond bloeddonoren op grond van de medische kennis dat risicovolle handelingen waar bloed of sperma bij betrokken is, een grotere kans op besmetting met hiv betekenen; en

het formuleren van economisch beleid op basis van medische voorspellingen over het te verwachten aantal mensen met aids. Met andere woorden, de gezondheidspolitieke maatregelen die overheden treffen, legitimeren de status van de medische instituties en werkwijzen, en versterken de dominante positie van de geneeskunde.

6. Benaderingen, hypothesen, theorieën en strategieën

Grootschalig epidemiologisch onderzoek en laboratoriumonderzoek zijn de eerste jaren de belangrijkste ingrediënten in de benadering van aids. De invloed van het epidemiologisch weten en de resultaten van het virologisch laboratoriumonderzoek op de conceptualisering van aids en de te volgen strategieën, is enorm.[44] Aanvankelijk speelt vooral de epidemiologie een overheersende rol in de benadering van aids.

Epidemiologie is een discipline waarin medische en sociaal-culturele processen met elkaar verbonden worden. Zij heeft, in tegenstelling tot virologie, een sterke sociale dimensie: 'omdat ze waarnemingen van sociale relaties, gedragspatronen en ervaringen in de bevolking expliciet opneemt in de verklaringen voor ziekteprocessen.' [45] Als institutie grijpt de epidemiologie bovendien in in sociale processen: preventie (bij voorbeeld vaccinatie of voorlichtingsfolders) en controle (zoals opsporing van besmette personen) behoren eveneens tot haar werkterrein.[46]

De multifactoriële benadering van ziektebeelden die in de epidemiologie gebruikelijk is, houdt echter geenszins in dat alle mogelijke hypothesen worden onderzocht. In het geval van aids wordt op basis van de beschrijving van de eerste vijf gevallen in 1981 alle aandacht gericht op de mogelijke relatie tussen een homoseksuele leefstijl en het vóórkomen van het ziektebeeld. In de publicatie van Gottlieb (MMWR, juni 1981) wordt gesteld dat 'het feit dat deze patiënten alle homoseksueel waren, een verband suggereert tussen sommige aspecten van een homoseksuele leefstijl of een ziekte die via seksueel contact wordt opgelopen en het vóórkomen van Pneumocystis pneumonie in deze populatie.' [47] Hoewel ook andere hypothesen worden onderzocht, bij voorbeeld omtrent de ziekmakende invloed van 'poppers' (een drug die gebruikt wordt om het seksuele plezier te verhogen), veronderstelt het CDC vrijwel meteen dat het nieuwe ziektebeeld veroorzaakt wordt door een besmettelijk agens en dat dit waarschijnlijk gerelateerd is aan de promiscue levensstijl van onderzochte patiënten. Het onderzoek en beleid van het CDC wordt grotendeels ingegeven door deze veronderstelling. Patiënten worden geïnterviewd en hun

gedrag nagetrokken, seksuele partners van mensen met aids worden opgespoord, gegevens over seksuele gewoonten en druggebruik worden verzameld en met elkaar vergeleken en de eerste maatregelen op basis van deze 'leefstijl-hypothese' worden getroffen.

Mogelijkheidsvoorwaarde voor deze generaliserende hypothese, die berust op zo weinig gevallen, is het al lopende onderzoek binnen de Centers of Disease Control naar het verband tussen homoseksuele leefstijl en het vóórkomen van hepatitis-B en andere seksueel overdraagbare aandoeningen. Ook het morele oordeel over de homoseksuele leefstijl – gesproken wordt over 'pathetische promiscuïteit' [48] – zal meegespeeld hebben in het voorop stellen van het verband tussen homoseksuele leefstijl en ziektebeeld. De hypothese impliceert dat alle factoren die specifiek worden geacht voor 'een homoseksuele leefstijl', zoals veel wisselende seksuele contacten en een verleden van seksueel overdraagbare aandoeningen, worden onderzocht.

De bevestiging dat deze factoren een rol spelen, wordt gevonden in snelle, veelal kleinschalige studies die onmiddellijk onder homoseksuele mannen worden uitgevoerd en waarin heteroseksuele gevallen van *Pneumocystis carinii* pneumonie geheel buiten beschouwing blijven. De verificatie en verfijning van de hypothese dat een homoseksuele leefstijl ('seks en drugs') in verband staat met het ziektebeeld, wordt mogelijk gemaakt door '*case control studies*' uit te voeren. Daarin worden zieke en niet-zieke homoseksuele mannen, die niet verschillen in leeftijd en ras, gevraagd naar hun seksuele gewoonten, eerdere geslachtsziekten en druggebruik. De hieruit voortvloeiende sociaal-culturele gegevens worden gekoppeld aan klinische, virologische en immunologische data, waarna deze met behulp van multivariate analysetechnieken worden geanalyseerd. In de studies wordt een statistisch significant verband aangetoond tussen het ziektebeeld en bepaalde aspecten van mannelijke homoseksualiteit, met name het aantal seksuele partners per jaar. Andere geassocieerde factoren zijn het frequenteren van badhuizen, syfilis in de voorgeschiedenis, het gebruik van illegale drugs, en blootstelling aan feces tijdens seks. De retoriek van deze onderzoeken en conclusies sluit feilloos aan bij de bij het publiek bestaande vooroordelen en veroordeling van homoseksuele leefstijlen. Bovendien biedt ze het publiek de gelegenheid de ziekte 'van zich af te houden': de ziekte bedreigt niet hen, maar mensen met een homoseksuele leefstijl.

De leefstijl-hypothese wordt echter al snel weersproken door het toenemend aantal gevallen waarin geen sprake lijkt te zijn van een homoseksuele leefstijl, zoals bij mensen met de bloederziekte hemofilie.

De realisering dat het geen Gay Related Immuunziekte betreft, brengt de epidemiologen ertoe om het syndroom tijdens een bijeenkomst van het CDC in 1982 om te dopen tot het neutralere Acquired Immune-deficiency Syndrome. Deze naam wordt binnen korte tijd door de hele medische en niet-medische gemeenschap overgenomen.[49] Het verschijnsel wordt in 1983, eveneens door het epidemiologisch instituut CDC, gedefinieerd als: 'een syndroom dat begint met een maligniteit of met infectieuze aandoeningen door opportunistische organismen, of beide tegelijkertijd, in volwassenen jonger dan zestig jaar, die geen voorafgaande onderliggende pathologie hebben of een behandeling ondergaan die het afweersysteem onderdrukt.'[50] In deze definiëring is elk verband met leefstijl losgelaten. Nieuwe hypothesen zijn nodig ter verklaring van het ziektebeeld.

De gevallen van aids bij spuitende druggebruikers, bij mensen die een bloedtransfusie hebben ondergaan en bij heteroseksuele mannen en vrouwen uit Haïti, wekken de suggestie dat aids niet alleen via homoseksueel contact, maar ook via heteroseksueel contact en via bloed kan worden overgebracht. De leefstijl-hypothese wordt vervangen door de veronderstelling dat er een onbekend, overdraagbaar agens in het spel is, dat wat betreft zijn gedrag lijkt op het hepatitis-B virus. Deze hypothese, en met name de vergelijking met het hepatitis-B virus, leidt tot de opzet van grootschalige preventiemaatregelen. Hoewel de hypothese van een overdraagbaar agens niet geverifieerd is, doen de publieke gezondheidsdiensten in Amerikaanse en Europese landen de aanbeveling geen seksueel contact te hebben met mensen die weten of ervan verdacht worden dat ze aids hebben. Ook wordt geadviseerd om mensen die risico op aids lopen, te vragen geen bloed te doneren. Het concept van de zogenaamde 'risicogroepen' doet zijn intrede (de vier H's: homoseksuelen, heroïnegebruikers, Haïtianen en hemofiliepatiënten). De retoriek van dit concept wordt door het CDC gerechtvaardigd met het argument dat classificering van individuen intrinsiek is aan elk epidemiologisch onderzoek. De vier H's zouden bovendien geen grond vormen voor sociale of economische discriminatie van mensen met aids, omdat in dagelijkse contacten geen overdracht van het ziekmakend agens plaatsvindt.[51]

Een tweede consequentie van de hypothese van een onbekend overdraagbaar agens is dat virologische instituten, met name het eerder genoemde National Cancer Institute en het Institute Pasteur, betrokken raken in het onderzoek naar aids. De isolatie van het aidsvirus en de introductie van testen op antistoffen in 1983/1984 verhogen de status van

deze instituten in het spreken over aids. Aids wordt nu, in plaats van als een epidemiologisch probleem, gedefinieerd als een biomedisch probleem.[52] Het zal tot staan gebracht kunnen worden door geneesmiddelen en vaccins, en niet meer via veranderingen in leefstijl. Met andere woorden, de multifactoriële benadering van aids wordt verlegd naar een conceptualisering in termen van een overdraagbaar en chemisch bestrijdbaar virus. Epidemiologen houden echter een belangrijke stem in het geheel. Door het aanleveren van sociaal-culturele data ondersteunen zij de virushypothese en dragen zij bij aan de kennis over de werking en precieze overdracht van het virus. Hun rol is vooral groot omdat er geen geschikte dieren zijn waarin de werking van hiv kan worden onderzocht, terwijl het ethisch niet toelaatbaar wordt geacht om experimenten met mensen uit te voeren. Daarnaast legitimeert de virushypothese de uitbreiding, verfijning en nuancering van de preventie- en controleprogramma's van de epidemiologische instituten, zoals het testen van alle bloeddonors, het opzetten van cohortstudies naar het vóórkomen van hiv-positiviteit, het propageren van monogamie of veilig vrijen – uit virologische studies blijkt dat het virus niet door het condoom heen dringt – en het opzetten van spuitenomruilprogramma's.

De rol van de epidemiologie neemt in later jaren toe, als blijkt dat de enorme hoeveelheid onderzoeken op het gebied van geneesmiddelen en vaccins nauwelijks of geen vruchten afwerpen. Tevens zorgt de onverklaarbare variabiliteit van de periode die tussen besmetting met hiv en het uitbreken van aids ligt, voor een hernieuwde waardering van de multifactoriële benadering. Epidemiologen gaan op zoek naar co-factoren die bijdragen aan het uitbreken van aids bij hiv-geïnfecteerden. Ook de definiëring van de ziekte is – hoewel sterk beïnvloed door het virologische weten – in handen van epidemiologen gebleven. De definitie van aids is verschillende keren herzien door het Center of Disease Control, dat als epidemiologisch instituut voor een groot deel bepaalt waar we over spreken. Daarnaast heeft het CDC een stagering[53] van hiv-positiviteit en aids ingevoerd, op grond waarvan behandelend artsen uitspraken over therapie en prognose doen.[54] De mogelijkheidsvoorwaarde voor deze herzieningen en indelingen van begrippen en definities ligt in de epidemiologie zelf. Haar werkwijze wordt gekarakteriseerd door verandering van concepten, in- en uitsluiting van nieuwe fenomenen, toevoegen van nieuwe informatie, en verandering in instrumenten, onderzoeksmodellen en materialen: 'Veranderingen in technologieën en substantiële informatie is de *standaardprocedure* in de geschiedenis van de epidemiologie'.[55]

Als verbindende factor tussen de verschillende hypothesen zijn theorieën aanwijsbaar die epidemiologische, virologische, immunologische, maar ook klinische denkwijzen aan elkaar koppelen en de discursieve hiv/aidsformatie organiseren. Zo verbindt de theorie van de oorzakelijkheid de virologisch en epidemiologisch onderzochte hypothese van virusoverdracht met het immunologische concept van verzwakte afweer en het klinische concept van aids. Volgens deze gedachtegang is injectie van met hiv besmet bloed of sperma in het lichaam of overdracht van het virus via de placenta de oorzaak van een hiv-besmetting; hiv-besmetting is de oorzaak van de verworven immuundeficiëntie; immuundeficiëntie is de oorzaak van het optreden van een of meer van de klinische ziektebeelden die onder de definitie aids vallen (= aids); aids is de oorzaak van het intreden van de dood. De theorie van oorzakelijkheid wordt opgehangen aan het bestaan van hiv; dit object is de mogelijkheidsvoorwaarde voor de theorie dat hiv aids veroorzaakt.

Het gebruik van de theorie van oorzakelijkheid is in de geneeskunde door conventie gewettigd. Rond infectieziekten bestaat een uitgebreide, meermaals bijgeschaafde theorie waarin de voorwaarden worden geformuleerd waaraan een ziekteverwekkend agens moet voldoen om als veroorzaker van een ziekte te mogen worden aangewezen.[56] De speurtocht naar veroorzakende agentia (zoals factoren in de leefstijl van homoseksuele mannen, en vervolgens een overdraagbaar virus) wordt gelegitimeerd door deze theorieën. Omdat in het geval van aids de isolatie van hiv alles lijkt te verklaren, wordt de theorie van de oorzakelijkheid hier gespecificeerd tot de hypothese dat hiv aids veroorzaakt.

Alvorens deze theorie als gewettigd kan worden beschouwd, is het nodig andere oorzakelijke agentia uit te sluiten. Het onderzoek naar poppers en andere leefstijlfactoren is in 1984 grotendeels stilgelegd. Vrijwel alle onderzoeksgelden zijn doorgesluisd naar het onderzoek naar de eigenschappen, werking en transmissie van hiv.

Dat de theorie 'hiv-is-de-oorzaak-van-aids' lacunes vertoont, is vanaf de lancering voor iedereen duidelijk. Er zijn steeds gevallen van aids of aan aids verwante ziektebeelden waarin geen sprake is van hiv-positiviteit. Toch wordt aan de theorie vastgehouden, omdat deze in het gebruik functioneel is: mensen raken doordrongen van de noodzaak zich te beschermen tegen hiv en aids, en realiseren zich dat aids een besmettelijke ziekte is die zich via seksueel contact of bloed-bloed-contact verspreidt; overheden zien in dat er geld moet worden besteed aan onderzoeksprogramma's naar geneesmiddelen en vaccins tegen het oorzakelijk agens; mensen met hiv worden zich ervan bewust dat zij

het virus kunnen overdragen en dat ze zich weliswaar gezond kunnen voelen, maar dat ze 'in feite' ziek zijn en dood zullen gaan.

7. Subjectposities in de discursieve hiv/aidsformatie

De discursieve hiv/aidsformatie komt in de archeologische analyse van objecten, concepten, hoedanigheden en theorieën naar voren als een complex geheel, waarin voortdurend veranderingen en transformaties optreden. Nieuwe objecten verschijnen of worden benoemd, hypothesen worden getoetst en verworpen of aanvaard, concepten worden ingevoerd, herschreven of krijgen een iets andere betekenis of invulling, en definities en werkwijzen worden herzien. De complexiteit wordt vergroot door de vele praktijken waarin over hiv en aids wordt gesproken. Dit gebeurt niet alleen in de spreekkamer van behandelend artsen, op aids-onderzoeksafdelingen en in het dagelijkse leven van mensen met hiv en hun naasten, maar ook in het leven van iedereen die risico loopt op besmetting met hiv, en in beleidsnota's van overheden die beslissingen moeten nemen over zorg, preventie en onderzoek.

De subjectposities in de discursieve hiv/aidsformatie zijn enerzijds posities *binnen* de geneeskunde. Zo is er de positie die een viroloog bezet als hij hiv en aids op één lijn stelt en spreekt over antivirale middelen en vaccins; de positie die een andere viroloog bezet als hij meent dat het bewijs voor het bestaan van hiv niet is geleverd en spreekt over een multicausale benadering van aids; de positie van een epidemioloog die weliswaar in een relatie tussen hiv en aids gelooft, maar meent dat er ook co-factoren in het spel zijn; de positie van een behandelend specialist die handelt en spreekt volgens richtlijnen van virologen, epidemiologen en nationale aidscommissies en die zijn patiënten informeert over de stand van zaken rond hiv en aids en over de medische mogelijkheden; en de positie van een patiënt die uit medische bronnen (arts, speciale counselors, folders, boeken, medepatiënten) verneemt wat het weten over hiv en aids inhoudt.

Anderzijds zijn er subjectposities *buiten* de geneeskunde: de positie van de 'worried well' die geen enkel risico op een hiv-besmetting lopen, maar toch bang zijn geïnfecteerd te zijn; van het meisje dat haar nieuwe vriend voorstelt om met een condoom te vrijen; van de leraar die voorlichting geeft over hiv en aids; van degene die naar een concert op televisie kijkt dat gegeven wordt als eerbetoon aan een aan aids overleden popster; en van de museumbezoeker die naar een foto van

de kunstenaar Keith Haring kijkt, die zichzelf heeft beschilderd met kruizen. De invulling van subjectposities buiten de geneeskunde wordt sterk beïnvloed door het medische weten. Op scholen, via televisie, folders op postkantoren, kranten en tijdschriften, affiches op de openbare weg of in openbare ruimten, wordt een continue stroom van informatie overgebracht waarin wordt aangedrongen op het voorkomen van een besmetting met hiv. Daarnaast wordt door middel van films, foto's, televisiebeelden en literatuur de oorzakelijke keten hiv-positiviteit = aids = dood in het dagelijkse weten ingebracht.

Het spreken over hiv en aids wordt echter niet volledig gedetermineerd door de subjectposities. Deze posities liggen niet voor eeuwig vast, ze zijn veranderlijk – net als het weten veranderlijk is. Bovendien is de discursieve formatie dermate complex dat er niet sprake is van één subjectpositie, maar van vele.

8. Conclusie

De wijze waarop de subjectposities in de discursieve hiv/aidsformatie zijn ingevuld, is bepalend voor wat wel en wat niet gezegd wordt en wie gelegitimeerd is bepaalde uitspraken te doen. Subjectposities structureren ervaringen van zichzelf. Wat de relatie tussen subjectposities en subjectsvormen kan zijn, is nog niet onderzocht. Hoe verhouden subjectposities zich tot ervaringen van waarheid en subjectiviteit? Met betrekking tot de eerste as van de 'historische ontologie van het heden' (zie voor een beschrijving van de assen p. 20) luidt de vraag: hoe vormt het individu zich als subject van het weten en spreken over hiv en aids? Onderzocht kan worden op welke wijze de waarheden die iemand spreekt als hij of zij een bepaalde subjectpositie bezet, ervaringen van zichzelf structureren. Welke ervaring van zichzelf wordt bij voorbeeld bewerkstelligd in de uitspraak 'Ik ben hiv-besmet' of 'Ik heb aids'?

Wanneer we de werkwijze van de derde as volgen, luidt de vraag: op welke wijze kan het individu de verhouding tot zichzelf vormgeven met betrekking tot het weten over hiv en aids? Met welke waarheden rust iemand zichzelf toe in de vormgeving van zichzelf? Zijn er weerstanden tegen bepaalde waarheden omdat deze de ervaring van zichzelf beperken? In het volgende hoofdstuk wordt in het gesprek met George onderzocht hoe subjectsvormen en zelfbetrekkingen worden geconstitueerd met betrekking tot waarheden over hiv en aids.

4

Bestaansesthetiek en het weten over hiv en aids

Een gesprek met George

1. Inleiding

Een ethiek als bestaansesthetiek impliceert een kritische analyse van ervaringen van zichzelf die als normaal of vanzelfsprekend worden beschouwd. Ook gaat het erom te onderzoeken of en in hoeverre de grenzen die aan ervaringen worden gesteld, kunnen worden overschreden. De overschrijding van deze grenzen kan een moment van vrijheid zijn, waarin er ruimte is voor een actieve vormgeving van zichzelf. De aanleiding voor een dergelijke kritische analyse kan liggen in de weerstanden die iemand heeft tegen bepaalde ervaringen van zichzelf.

In dit hoofdstuk wordt het gesprek met George geanalyseerd. Onderzocht wordt met welke waarheden hij zich toerust en tegen welke waarheden hij weerstanden ervaart. George neemt verschillende posities in. Nu eens is hij als mondige patiënt zeer goed op de hoogte van alle 'ins' en 'outs' van hiv en aids, en weet hij precies te vertellen wat de medisch juiste handelswijze behoort te zijn. Dan weer verdedigt hij als een bewust criticus een radicaal anti-medisch standpunt. Het daarop volgende moment legt hij aarzelend uit waar zijn weerstanden liggen tegen de wijze waarop hij zichzelf ervaart, en weet hij niet wat hij is en òf hij iets moet zijn. In het volgende fragment houdt hij een vurig pleidooi voor het openstaan voor gevoelens. Of zegt hij dat hij vooral wil overleven (een positie die hij in het gesprek regelmatig bezet, maar die in dit hoofdstuk buiten beschouwing blijft).

De veelheid aan 'ikken' die in het gesprek aanwezig zijn, geeft de verstrooiing van subjectposities weer. In deze verstrooiing komen ervaringen van zichzelf tot stand: George identificeert zich met de subjectposities in de discursieve hiv/aidsformatie, zoals in hoofdstuk drie besproken, en vormt zichzelf als 'kennissubject'. Tegelijkertijd ervaart hij weerstanden tegen deze subjectsvorm. Deze verwoordt hij als een weerstand tegen de uitsluiting van gevoelens. Het gesprek met George

zal ik onderzoeken vanuit de vraag wat de structurering tot kennissubject in zijn geval inhoudt. Vervolgens richt ik mij op de vraag of er naast het zich toerusten met bestaande waarheden, sprake is van een constituering van een morele zelfbetrekking. Is er sprake van een ethiek als bestaansesthetiek? Kun je stellen dat het voorschrift de relatie tot zichzelf tot een kunstwerk te maken, in het geval van George fungeert als richtsnoer voor het handelen? Voordat ik op deze vragen inga, zal ik stilstaan bij de (door mij uit zijn verhaal geconstrueerde) ziektegeschiedenis van George.

2. George

Als George in 1990 een aantal vreemde plekjes op zijn been opmerkt, en bovendien al wekenlang doodmoe is, consulteert hij de huisarts. Deze adviseert hem een aidstest te laten doen. Dit advies zou de arts voorheen niet zo snel gegeven hebben, maar hij heeft vernomen dat er tegenwoordig goede resultaten worden behaald met vroegbehandelen (het geven van medicatie voordat er sprake is van aids). George wil daar eerst rustig over nadenken.

Voor de plekjes wordt hij verwezen naar de dermatoloog (huidarts). Deze doet een biopsie (het wegnemen van een stukje weefsel om dit te laten onderzoeken). Met George spreekt hij af dat als deze niets hoort, er niets ernstigs aan de hand is: geen bericht, goed bericht. Als George na een week of vier niets gehoord heeft, besluit hij zich te laten testen op aids. Tot zijn verbazing blijkt hij seropositief. De internist naar wie hij doorverwezen wordt, vertelt hem dat de dermatoloog Kaposi sarcoom bij hem heeft vastgesteld. De huisarts wist dit al langere tijd, maar had George niet op de hoogte gebracht. '*Die wist daar niet mee om te gaan*', aldus George.

De internist wil graag '*de werkelijke stand van zaken*' opmaken en neemt flinke hoeveelheden bloed af. Het aantal T4-cellen blijkt vrij laag: 290. Hierop stelt hij George voor deel te nemen aan een '*trial*', een wetenschappelijk onderzoek naar een nieuw geneesmiddel, dat binnenkort in het ziekenhuis van start zal gaan. De *trial* moet weliswaar nog worden goedgekeurd, maar daarna kan de behandeling beginnen. Voor George is het wachten op de *trial* een tijd vol onzekerheid. Het aantal T4-cellen daalt van 290 naar 250, vervolgens naar 160 en tenslotte naar 100. De plekjes op zijn benen nemen sterk toe, en daarmee zijn ongerustheid. '*Die trial, die werd maar uitgesteld. Het zou over een maand beginnen, en toen werd het over twee maanden, en toen werd het drie maanden*

en uiteindelijk vier maanden. En de Kaposi nam vreselijk toe, misschien wel door de angst. En de onzekerheid. Je wilt in feite gewoon behandeld worden. En de dokter stelde je gerust en het enige wat je zag was een daling van de T4-cellen. En daar hoefde je je dan geen zorgen over te maken. Terwijl je er natuurlijk psychisch heel veel problemen mee hebt dat de behandeling niet zo snel mogelijk kan beginnen.'

Begin 1991 gaat het experiment met het nieuwe geneesmiddel van start. Dat betekent voor George: medicijnen slikken, elke vier weken terugkomen en vele malen bloed laten afnemen. Ook wordt hem gevraagd een ruggeprik te ondergaan, zodat vastgesteld kan worden of het virus en het medicijn zich in het ruggemergsvocht bevinden. De geruststellende opmerking dat hij weinig van de prik zal merken, doet hem besluiten hiermee in te stemmen. Na afloop krijgt hij echter een '*ongelofelijke*' hoofdpijn, die tot gevolg heeft dat hij twee weken plat op zijn rug moet liggen. Als hij zijn behandelend arts hierover telefonisch raadpleegt, vertelt deze dat dit wel vaker voorkomt: '*Je bent toevallig een patiënt waarbij het een beetje uit de hand gelopen is. De kans daarop is heel klein.*'

Aanvankelijk zijn de resultaten van de behandeling gunstig: het aantal T4-cellen stijgt. Dit effect houdt niet lang aan. Na enkele maanden daalt het aantal plotseling naar 80. Hoewel de internist hem in eerste instantie geruststelt, wordt George de volgende dag gebeld met de mededeling dat hij zo spoedig mogelijk moet komen. Als hij twee weken later terechtkan, blijkt het aantal T4-cellen gedaald naar 40. De internist heeft geen verklaring voor deze daling. Mogelijkerwijs is er sprake van een secundaire infectie[1], maar het zou ook kunnen dat George resistent is geworden tegen het medicament. De arts stelt voor de eerste mogelijkheid uit te zoeken. Verder wil hij met de onderzoeksleider van het farmaceutisch bedrijf, dat het middel aanlevert, overleggen wat de reden van de daling kan zijn.

Een week later wordt George gebeld. Hoewel de uitslagen van het onderzoek naar een secundaire infectie nog niet binnen zijn, deelt de internist hem mee dat hij maar beter kan stoppen met het middel. Op Georges vraag wat de criteria zijn op grond waarvan de internist tot deze beslissing is gekomen, krijgt hij geen duidelijk antwoord. De week erop stelt de internist hem voor te starten met de combinatie AZT/ddI, een combinatie van middelen die al langere tijd wordt gebruikt in de behandeling van aids. George weigert deze medicatie, omdat, zoals hij zegt, deze op de nuchtere maag moet worden ingenomen. Hij stelt zelf voor AZT in combinatie met ddC te slikken – hij heeft gehoord dat dit

gunstig kan werken. De internist gaat akkoord, en George krijgt het middel mee naar huis. Omdat hij al langere tijd rondloopt met het idee om met de medicijnen te stoppen, neemt hij de medicatie niet in: '*Ik denk, ik zet dat lekker in mijn kast neer. Dat is gewoon het gevoel dat je het altijd kunt pakken, wanneer jij denkt dat je het nodig hebt.*'

Na enkele weken meldt de internist dat hij heeft vernomen dat de combinatie AZT/ddC bij mensen met een verlaagde weerstand inderdaad een goede keuze is. Georges waardering voor de arts daalt tot een absoluut dieptepunt: '*Hij rotzooide maar wat aan. (...) Gepruts is het eigenlijk.*' Na enige tijd besluit hij de internist op de hoogte te stellen van het feit dat hij de medicijnen niet slikt. Hij wil niet langer door hem behandeld worden. Het valt George op dat deze mededeling het enige moment is waarop hij een emotie bij de arts ziet: '*Ik vertelde hem, stuur al mijn gegevens naar mijn huisarts. En toen zag ik emotie, want hij zou zijn gegevens – alles wat hij over je had, rapporten en dergelijke – op moeten sturen.*'

Het stoppen met de medische behandeling ervaart George als een eenzame weg vol angst en onzekerheid. Sinds het beëindigen van de medicatie heeft hij last van '*afkickverschijnselen*', zoals het trillen van zijn wang, rare gespannen spieren en vreemde sensaties. Ook heeft hij veel nachtmerries over toename van de Kaposi. Hij weet zijn angst en onzekerheid in de hand te houden door meditatie, door te pogen de sensaties '*aan te voelen*' en door afleiding te zoeken. Op zijn beslissing komt hij niet terug: '*Het is een hele eenzame weg. Daar ben ik nu overheen. Nu sta ik echt voor honderd procent achter het besluit dat ik in ieder geval geen AZT neem.*'

3. Subjectposities in de discursieve hiv/aidsformatie

George gebruikt in het spreken over zichzelf taaluitingen van de discursieve hiv/aidsformatie. Al voordat hij de huisarts consulteert, bezet hij een subjectpositie: het advies om een aidstest te doen ervaart hij niet als iets dat uit de lucht komt vallen. Gezien de op dat moment vrij gangbare mening dat men niet zomaar een aidstest moet ondergaan, zegt hij dat hij er eens rustig over na wil denken.

De ervaring van zichzelf die George aan deze subjectpositie ontleent, wijzigt zich op het moment dat hij weet dat hij hiv-positief is en doorgestuurd wordt naar de internist. Hij ervaart die verandering als een binnentreden in een domein waar een specifieke vorm van weten heerst, die hij zich eigen moet maken om niet in vertwijfeling te raken: '*Op het moment dat je een gebied betreedt dat de reguliere geneeskunde heet,*

dan zijn er vele onzekerheden, want je wordt vreselijk geïnformeerd, en je wil grip op de zaak houden.' Het onder behandeling komen bij een internist betekent dat hij een enorme hoeveelheid medische kennis over zich krijgt uitgestort: '*Ik ben in een stroom terecht gekomen, waarvan ik eigenlijk niet genoeg wist. Van aids in het algemeen, wat het nou werkelijk inhield, wat T4-cellen zijn, wat daar de consequenties van zijn, van lage T4-cellen of hoge T4-cellen of weet ik veel wat.*'

Door veel te lezen maakt George zich het medische weten over hiv en aids snel eigen. Hij ontleent aan de subjectpositie in het weten een bepaalde subjectiviteit: de onzekerheid over wat er met hem gebeurt, wat er aan de hand is, wie hij is, maakt plaats voor een vanzelfsprekend weten over elementen die de discursieve hiv/aidsformatie specificeren. Hij neemt het spreken over met betrekking tot objecten als het virus en de T4-cellen, de conceptualisering van aids als een verworven immuundeficiëntie, en de theorie dat er een oorzakelijk verband bestaat tussen de aanval op de T4-cellen door hiv en aids. '*T4-cellen, dat is een graadmeter voor je immuunsysteem, in ieder geval hetgeen waar ze veel aan ophangen. (...) Ik ging van 290 naar 250, dus daar schrik je dan van, zeker als je weet dat de normale waarde 1200 is. Gewoon het beeld dat je ervan hebt, dat het ontzettend afwijkt. Dat is meer een rekenkundig iets. Iets van: hé?! Ook hoe je naar de ziekte kijkt, zo van de T4-cellen worden aldoor opgegeten. En dat was ook het idee hoe dat ik had over de ziekte, dus een directe aanval op de T4-cellen.*' Door het vermeerderen van zijn kennis over aids hoopt hij grip op het geheel te krijgen: '*Door er veel over te willen lezen, denk je dat je steeds de goede keus kan maken. Dat je de goede beslissing kan nemen.*'

De zekerheid over zichzelf, die hij ontleent aan zijn toegenomen kennis, gebruikt George als een instrument. Het stelt hem in staat oordelen te vellen over de status en werkwijze van andere individuen die een subjectpositie in de discursieve hiv/aidsformatie bezetten (huisarts, internist, wetenschappelijk onderzoekers). De identificatie met de subjectpositie die hij bezet, leidt ertoe dat zijn kritisch oordeel over de late behandeling door de internist meer weg heeft van het commentaar van een medisch geschoolde collega dan van een zogenaamde leek: '*Bij een snelle daling zoals deze zou vanuit de reguliere kant al interventie hebben moeten plaatsvinden, terwijl hij me nu meer dan vier maanden heeft laten wachten. Bij 100 zijn we pas begonnen te behandelen, omdat toen de trial van start ging. Vanuit de clinicus gezien, vanuit de reguliere kijk, zoals je aids dient te behandelen, en ook met de filosofie van behandelen, kan dat niet. Hij is niet ethisch geweest op dat terrein.*' Opvallend in deze woorden is het gebruik van het woordje 'we': kennelijk identificeert George zich zodanig met de sub-

jectpositie, dat hij zichzelf bij vlagen als medebehandelaar ervaart. Ook als later het aantal T4-cellen opnieuw daalt en de internist dit niet goed weet te verklaren, lijkt George zichzelf te ervaren als een kritische medebehandelaar, die zeker zoveel weet over aids als de arts. '*Toen werd me medegedeeld dat mijn T4-cellen waren gezakt naar* 40, *terwijl hij twee weken daarvoor nog had verteld dat het zo goed met mij ging en dat het antigeen*[2] *afnam. (...) Dus ik vraag hem "Hoe verklaart u dat?". Hij zegt "Nou, dat is heel moeilijk te verklaren" – weer ernstig kijken, dat hoort er ook bij – en hij vertelde dat het te maken zou kunnen hebben met een secundaire infectie. Maar het kon ook wel eens te maken hebben met resistentie voor het medicijn. Terwijl hij twee weken ervoor nog lovend over die resistentie was.*' En als de arts hem adviseert te stoppen met het experimentele middel, maakt de identificatie met de subjectpositie van 'medebehandelaar' het hem mogelijk deze beslissing kritisch te beoordelen: '*Hij zoekt een verklaring in een secundaire infectie, terwijl dat niet in het besluit is meegenomen. Het kan zijn dat het medisch gezien klopt, maar dan hoef je niet met de* (onderzoekersleider van de, MH) *farmacie te spreken. Een klinische reden dat je stopt, dàt had zijn beslissing moeten zijn. Dat vond ik wel heel eigenaardig. En het tweede is dat hij natuurlijk de bloedtesten voor die secundaire infectie (...) niet meenam in zijn beslissing. Dat was ook al heel eigenaardig. Dus hij rotzooide maar wat aan.*' Kortom, het weten over aids heeft George zich zozeer 'eigen' gemaakt, dat hij na anderhalf jaar te hebben meegelopen evenveel van de behandelingen afweet als zijn internist. Of misschien wel meer: zijn voorstel AZT in combinatie met ddC te slikken in plaats van met ddI wordt door de internist op een later tijdstip als de juiste beslissing gewaardeerd.

Hoewel George de taaluitingen van het hiv/aidsdiscours gebruikt, betekent dat niet dat hij de hoedanigheden (de benaderingen of methoden van de huisarts, de internist of van de wetenschappelijk onderzoekers die met zijn dossiers onder de arm in het ziekenhuis rondlopen) als gelegitimeerd accepteert. Integendeel, hoe meer hij te weten komt, hoe meer hij de hoedanigheden en de erop gebaseerde strategieën ter discussie stelt. Dat 'de dokter het wel zal weten', is voor hem na anderhalf jaar bij de internist te hebben gelopen, alles behalve vanzelfsprekend: '*Het is nog steeds de dokter zal het wel weten. In dit geval, met aids, is dat gewoon niet zo. Want als ze wisten wat de beste behandeling was, dan was die er al. Maar ze weten het niet.*' De houding van veel artsen geeft hem het gevoel dat deze zich liever krampachtig aan dogma's vasthouden dan dat ze openstaan voor de veranderingen die in mensen, dingen en het weten optreden: '*Op een gegeven moment zijn die mensen zo autoritair,*

dat ze zich niet meer opnieuw kunnen ijken. (...) Dingen zijn veranderd. En mensen veranderen. De informatiestroom die je bereikt verandert. Maar de dokter verandert niet.'

Naarmate George meer te weten komt over hiv en aids geeft hij zichzelf meer en meer vorm als 'kennissubject'. Hij rust zich toe met waarheden. Deze toerusting stelt hem in staat sterk te staan in de communicatie met de arts, om oordelen over diens handelwijze te vellen en vooral om grip en zekerheid te krijgen. Het lijkt of de ervaring van zichzelf geheel bepaald en gestructureerd wordt door het weten over hiv en aids. Naast de zekerheid over zichzelf met betrekking tot het weten, bestaan er echter ook onzekerheden en weerstanden. Deze betreffen datgene wat George ervaart als afwezig in de medische hiv/aidsformatie: gevoelens. De ervaring van zichzelf in het dagelijkse bestaan als iemand met gevoelens botst met de ervaring die hij heeft van zichzelf met betrekking tot hoe erover hiv en aids wordt gesproken. De confrontatie tussen deze ervaringen en de weerstand die George ervaart tegen het buitensluiten van gevoelens, vormen de aanleiding om kritisch na te denken over zichzelf in relatie tot hiv en aids.

4. Problematisering

Het binnentreden in het gebied dat de reguliere geneeskunde heet, ervaart George als het betreden van een domein waar gevoelens van onzekerheid, angst en vertwijfeling, maar ook gevoelens van intimiteit, liefde en lichamelijkheid worden onderdrukt of buitengesloten: '*Er zijn gewoon bepaalde emoties die je niet dient te hebben in een bepaalde omgeving. (...) Doktoren zeggen vaak of laten je voelen, dat ze er niks mee kunnen. (...) Je wilt niet geleid worden door je gevoelens en dat is op zich goed. (...) Maar ieder mens wil het er toch over hebben, over dat wezenlijke gevoel, de pijn en de liefde die je nodig hebt. En dat vind je bij artsen niet terug.*' In de communicatie met de arts ervaart George geen directe betrokkenheid en weinig ruimte voor uitwisseling: '*Hij is gewoon niet geïnteresseerd in jou. Hij ziet je als iemand die één van de statistieken is. Natuurlijk heeft hij zo nu en dan een emotie, maar op het moment dat hij praktiseert, neemt hij afstand van die emotie en bouwt door in zijn dogma's. (...) Wat je mist is gewoon menselijkheid. Gewoon: "Kijk, dit kan ik, dit begrijp ik, zo beleef ik de ziekte". En dat de dokter zegt van "Zo kijk ik naar de ziekte, en zo kan ik behandelen, en zo wil ik behandelen".*' Het enige moment dat er volgens George wel emoties getoond mogen worden is als mensen zichtbaar ernstig lijden: '*Mensen worden alleen erg geprikkeld als je in een bed lijdt, als je echt in een bed ligt en je bent he-*

lemaal wit. Dan pas begint het. Je emotie komt eruit, op dat moment, door dat te zien. Terwijl je door het normale leven heen ontkent dat het er is. En dan probeer je het te onderdrukken en probeer je sterk te zijn. Dat heb je bij artsen ook.'

De uitsluiting van gevoelens en de eenzaamheid die dit voor hem betekent, ervaart hij niet alleen bij artsen of in het ziekenhuis. Dit overkomt veel mensen wanneer ze geconfronteerd worden met een ernstig zieke. Aan het ziekbed van een vriend ervaart hij hoe ook hij niet in staat is zijn gevoelens te uiten: '*Op het moment dat je iemand ziet lijden, word je geëmotioneerd. Je wilt het eigenlijk niet zien. Dus ga je weg. Je kunt het niet aanzien. Dat komt omdat je zelf niet sterk genoeg bent om met die emotie om te gaan. En hij was niet sterk genoeg om de liefde die ik hem gaf, te ontvangen, want hij zat weer van alles te denken. Het is heel dubbel. Het beeld dat je over relaties en vrienden had, valt weg. Waar het om gaat, dat is in feite gewoon liefde. Heel gek. Simpel. Maar het kan niet. (...) Dat is de eenzaamheid waaraan mensen altijd overlijden.*'

Het 'ik' van George dat hier spreekt, is niet hetzelfde 'ik' dat zich kritisch uitlaat over de medische hoedanigheden in het spreken over hiv en aids. Het 'ik' dat weerstand ervaart tegen de uitsluiting van gevoelens en dat ook zijn eigen omgaan met gevoelens problematiseert, lijkt zich los van de discursieve hiv/aidsformatie te vormen. Eerder vormt het laatste 'ik' zich in relatie tot een meer algemeen voorkomende tendens tot problematisering van gevoelens (een problematisering die eerder is besproken met betrekking tot bestaansesthetiek, zie p. 42 e.v.). Deze problematisering, die bij Foucault de vorm heeft van een onrustige verlangen naar iets onbereikbaars, uit zich bij George als een rusteloos op zoek zijn naar een diepere binding, naar liefde, bewondering of lijfelijkheid. Dit ideaal wordt door George – die het ironisch 'romantiek' noemt – evenals door Foucault, als onbereikbaar neergezet. Volgens George '*mag het niet*' of '*wil men het niet*'. Maar soms dient het zich ineens aan hem aan: '*Romantiek. (...) Ik denk dat elk mens dat wel heeft. Maar sommige mensen zeggen gewoon "Het is er niet". Dan denk ik bij mezelf: "Dat is pas echt pijnlijk." Dat betekent niet dat ze geen fantasieën hebben. Maar als je met dat soort mensen een relatie zou opbouwen, is dat wel heel moeilijk. Je gevoelens blijven geblokkeerd, terwijl je daar veel meer mee zou willen. (...) Ik denk dat lijfelijkheid iets is wat mensen allemaal willen delen. Alleen het komt er niet van. (...) Maar als het zich aandient, zo'n moment dat je beide voelt om dat te doen, dan zou ik gek zijn en mezelf belazeren als ik daar geen gevolg aan gaf. Gevoelsmatig wil ik het en gevoelsmatig wil de andere persoon het. Als dat unieke feit zich voordoet – wat uniek is –, dan zal ik daar zeker wat mee doen. Maar het zou niet meer alleen op uiterlijke schoonheden en*

puur seks gericht moeten zijn. Het zou meer moeten inhouden: een soort bewondering voor elkaar. Meer een geestelijke band, iets echt spannends.'

De kritische reflectie op gevoelens komt in het geval van George tot stand in de weerstand tegen de belemmeringen die hij ervaart in het contact met de huisarts, specialist en onderzoekers. De reflectie wordt mogelijk door een meer algemeen (discursief) spreken over gevoelens, zoals dat wordt geformuleerd door Foucault – maar ook door vele anderen. De positie die George bezet in de discursieve formatie over gevoelens, versterkt het kritische spreken over de benadering van zijn artsen. De identificatie met deze positie stelt hem in staat om de weerstand die hij voelt tegen de benadering van de artsen en onderzoekers, om te zetten in een kritisch commentaar en in een actief zoeken hoe hij met gevoelens en het leven om wil gaan. De ervaring van zichzelf die in het contact met de specialist mogelijk is, ervaart hij als een 'ik' dat weinig te maken heeft met het 'ik' dat hij wil zijn: '*Ik ben een verhaal in het boek van hem, en ik ben niet het verhaal George.*' Op het moment dat hij deze zin uitspreekt, is er, denk ik, geen sprake van één George, maar van minstens vier Georges: het 'ik' dat de zin uitspreekt, het 'ik' in het boek van de internist, het 'ik' dat als kennissubject commentaar op de specialist levert en het 'ik' dat 'zijn' gevoelens problematiseert en vandaaruit kritisch staat tegenover de benadering van de specialist.

Het streven zichzelf vorm te geven als de George die zich niet laat belemmeren om gevoelens en lichamelijkheid te ervaren, houdt een actieve houding in die hem in staat stelt een nieuwe of andere zelfbetrekking te constitueren. Nieuwe ervaringen van zichzelf hoeven niet als iets volstrekt nieuws te worden uitgevonden. In de cultuur zijn patronen, denkwijzen, schema's en vormen van weten aanwezig (zoals in dit geval een problematisering van gevoelens) die kunnen worden gebruikt om zichzelf vorm te geven.[3]

In de volgende paragrafen zal ik onderzoeken in hoeverre George gebruikmaakt van bestaansesthetische technieken: hoe verhoudt hij zich tot het voorschrift dat hij zichzelf stelt, namelijk dat het belangrijk is gevoelens niet uit te sluiten? Betekent deze regel dat hij strijd met zichzelf moet leveren? Is er sprake van een gerichtheid op het tot een kunstwerk maken van zichzelf?

5. Subjectiveringswijze

Georges problematisering van gevoelens is tegelijkertijd een onderzoek naar zijn verhouding tot deze gevoelens. In termen van een be-

staansesthetiek is het de vraag hoe hij zich verhoudt tot het voorschrift dat hij zichzelf stelt voor zijn morele handelen (de subjectiveringswijze).

De weerstand die George voelt tegen de uitsluiting en onderdrukking van gevoelens in de benadering van de artsen, leidt tot een kritische reflectie op wat deze uitsluiting en onderdrukking betekenen voor hoe hij zichzelf ervaart. Als hij in deze reflectie constateert dat hij de medicijnen vooral slikt om zijn angst niet te voelen, besluit hij te stoppen met de behandeling: '*Dat was de omslag: dat ik het inzicht had, dat ik het middel nam om mijn angst te onderdrukken en niet zozeer omdat ik erachter stond. Ik denk dat dat het wezenlijkste was, dat ik daar achter kwam. Dat was een heel groot inzicht.*' Zijn weerstand leidt niet automatisch tot een andere ervaring van zichzelf. Het zichzelf vormgeven op een manier die voor hem '*leven*' is, vergt van hem een bereidheid te onderzoeken hoe hij zich tot gevoelens kan en wil verhouden. Een voorbeeld daarvan is zijn streven gevoelens (bij voorbeeld angstgevoelens) niet te onderdrukken of weg te rationaliseren: '*Als af en toe zo'n sensatie komt, een angstig moment, dan weet ik wat er met me aan de hand is. (...). Dat zou ik dan kunnen uitdoven door mijn rationaliteit van "rustig, er is niks om je bang over te maken". (...) Terwijl ik nu, als het me lukt – het lukt me natuurlijk niet altijd, je bent niet altijd in dezelfde gemoedstoestand – probeer het echt aan te voelen. Het te laten komen.*' Ook andere gevoelens, bij voorbeeld van liefde of intimiteit, wil hij niet uit de weg gaan, maar er juist voor open staan: '*Ik wil kwetsbaar kunnen zijn. En ik wil ook dat andere mensen dat kunnen zijn. Dan heb je een veel mooiere relatie met mensen. Je krijgt dan een dimensie die veel wezenlijker is. Want dan heb je het over dingen die mensen aangaan en wat gevoel aangaat. Terwijl je normaal gesproken met mensen omgaat met afspraken, en met van "zo hoort het" (...) en "wat zullen ze er wel van denken". Daar heb ik geen zin meer in.*'

Voor George betekent het '*naar boven laten komen*' en ervaren van sensaties het zoeken van de confrontatie met zichzelf: het durven voelen van eenzaamheid, onzekerheid, angsten, lichamelijkheid en liefde. Dat vereist een voortdurend serieus nemen van gevoelens, en daarmee van zichzelf. Hij wil zijn angsten niet '*laten afglijden*' op een arts of op een homeopaat (iets wat hij bij veel mensen om zich heen ziet gebeuren), maar ze laten voor wat ze zijn.

Om de confrontatie met zijn gevoelens aan te kunnen stelt hij zichzelf de regel om af en toe te vasten, niet te roken en te mediteren: '*Nu wil ik weer de confrontatie met mezelf aan, hoe dingen voelen. Van de week wil ik stoppen met roken en een vastenkuur doen. En misschien wil ik dan wel weer beginnen met roken, want met roken heb ik in principe geen problemen. Maar ge-*

woon drie dagen niet eten, niet roken, mediteren en aanvoelen, ontgiften en kijken wat het doet. Gewoon de confrontatie met jezelf, dus ook met je gevoel aangaan.'

De regels die George zich stelt, zijn niet nieuw of experimenteel. Het voorschrift dat men gevoelens niet moet onderdrukken, is een oud filosofisch en psychologisch thema dat tot op de dag van vandaag regelmatig in gesprekken en therapieën aan de orde is. De wijze waarop George zich tot deze regels verhoudt (de subjectiveringswijze), is aangepast aan zijn situatie, zijn manier van denken, voelen en leven. Zo zijn zijn vasten, mediteren en niet-roken geen voorschriften die – zoals in het algemeen – gericht zijn op een gezond leven, maar een op hem toegesneden manier om de confrontatie met zijn gevoel en met 'zichzelf' aan te gaan.

In plaats van te gehoorzamen aan algemene normen en waarden of zich te richten naar de oordelen van anderen, dwingt George zichzelf op elk moment te '*dealen*' met de mogelijkheden die een situatie biedt. Als hij 's avonds naar de kroeg gaat en veel drinkt, heeft dat de volgende dag weliswaar nadelen, maar daar staan de voordelen van de vorige avond tegenover. Tussen de voor- en nadelen maakt hij steeds een afweging. Daarbij staat hij zichzelf toe om onzeker te zijn over wat hij wil, en over wat de beste keus is of is geweest: '*Wat is nou een goede keus, denk ik altijd bij mezelf. (...) Wat mij veel interessanter lijkt, dat is: je moet elke dag beslissingen maken, en de beste is er eentje waar je achter staat.*' Kiezen is voor hem een dagelijks dealen tussen de voor- en nadelen die zich op het moment voordoen, zonder van te voren te weten hoe zijn keuze zal uitpakken. In samenhang hiermee vindt George het belangrijk om de verantwoordelijkheid voor wat er in zijn leven gebeurt, niet bij anderen te leggen: '*Soms ben ik weer veel te veel naar buiten gericht. Dan raken we in de problemen. Zo van: "Als die me maar eens had geholpen". Dat neem ik hem dan kwalijk. Dan denk ik bij mezelf: "Nee, dat moet ik mezelf aanrekenen". Dat is voor mezelf het gevoel van: daar moet ik naar toe werken. Naar mezelf.*'

6. Werken aan zichzelf

Het werken aan zichzelf houdt in een ethiek als bestaansesthetiek een openheid voor verandering in, een bereidheid om nieuwe bestaansvormen aan te gaan en grenzen te overschrijden van hoe men zichzelf ervaart. Om dat te bereiken is een voortdurende strijd met zichzelf vereist, een durf om zichzelf ter discussie te stellen en de confrontatie met zichzelf aan te gaan. In deze strijd of dit werken aan zichzelf kan

het individu een tijdelijke vorm van meesterschap bereiken, een kort moment waarin het in evenwicht met zichzelf is.

Als er in het geval van George al van meesterschap gesproken kan worden, dan zou ik hem een meester in onzekerheid willen noemen. George wekt niet het beeld op van een sterke persoonlijkheid die precies weet wat hij wil. Eerder is het omgekeerd: hij ervaart weerstand tegen het '*dogma dat je wat moet zijn*'. Hij wil niet meegaan in de verwachtingen die hij zichzelf en anderen hem opleggen, dat hij iemand hoort te zijn die weet wat hij wil: '*Ik behoorde bij de mensen die heel erg onzeker waren. Dat is nog steeds zo. (...) Ik heb nooit gezegd "dat wil ik". Dat komt gewoon gevoelsmatig bij me op. In relatie met andere mensen.*'

George wil zich niet spiegelen aan anderen, maar het respect in zichzelf zoeken: '*Ik probeer de kracht bij mezelf te zoeken. En alles op mezelf te betrekken. Ik ervaar het. (...) Alleen vanuit mezelf kan ik dingen veranderen. (...) Ik denk dat uit de beleving van jezelf eigenlijk alles ontstaat. Vanuit jezelf. Hoe jij het beleeft. In ieder geval is dat hetgeen wat ik nu voel.*' Dit vereist een bewustzijn van wat er aan verwachtingen op hem afkomt en van de gevoelens en reacties die hij heeft: '*Een thema dat heel belangrijk voor mij is, is: "ken uzelf". Ik probeer dat zo sterk mogelijk. Omdat ik daardoor naar mijn omgeving ontvankelijk kan zijn voor liefde. Heel af en toe vind ik mezelf nog steeds een beetje barbaars om heel erg voor mezelf op te komen. Omdat ik altijd naar de buitenkant geleefd heb. Maar nu heb ik het gevoel van "alleen vanuit mezelf kan ik dingen veranderen".*'

Zijn werken aan zichzelf is een poging om gevoelens aan te durven. Hij wil kwetsbaar durven zijn en durven openstaan voor angsten, eenzaamheid, twijfels, onzekerheden en de aantrekking tot anderen. Soms geeft de confrontatie met gevoelens hem een gevoel van kracht. Zoals wanneer het hem lukt de angst over het stoppen met de geneesmiddelen te ervaren: '*Toen kreeg ik een gevoel van supe..* (corrigeert zich), *nee, een beetje dat je je gesterkt voelt. Van: dat heb ik toch maar aangedurfd. Ik ben toch maar door die angstbarrière heengegaan. Ik heb dat gekund. En dat geeft een goed gevoel.*' Kracht ervaart hij ook als hij zich – na een periode van vertwijfeling – ondanks zijn Kaposi-plekjes een lichamelijk aantrekkelijk iemand durft te voelen: '*Het duurt eventjes voor je erachter bent, maar nu blijkt toch dat ik mijn aantrekkelijkheid aan die stipjes verbind. Voordat je daar zelf achter bent en met je gevoel ook accepteert dat het zo is. Dat er toch een angst voor is. Dat je er toch naar kijkt en dat je onbewust gaat zitten tellen. En dat je je daarom ook minder aantrekkelijk voelt.*' Als een jongen in een bar hem vraagt of hij met hem mee naar huis wil, vindt hij dat prima: '*Ik vertelde hem: "Ik denk dat op het moment dat we bij jou thuis zijn, het er niet*

van komt. Ik denk dat je het niet leuk zou vinden. Ik denk dat de aantrekkelijkheid af zou nemen." (...) Dus ik ben bij die jongen thuis geweest en toen heb ik hem uitgelegd dat ik seropositief was en tevens aidsdiagnose had. Dat het te verklaren was uit de stipjes. En wonderwel, niet wonderwel eigenlijk, anders had ik waarschijnlijk die binding niet met die jongen gehad, vond die dat niet erg. Vond die dat geen probleem. Dus gewoon een normale, andere manier. Dat was voor mezelf wel een bevestiging, dat ik het durfde. En ook durfde te vertellen wat er aan de hand was. Dat was een hele grote overwinning voor mezelf. Dat gaf een goed gevoel.'

Bij George is geen enkele overwinning op zichzelf een definitieve. Steeds zoekt hij nieuwe uitdagingen en confrontaties met zichzelf: '*Ja, misschien een beetje masochistisch, maar ik denk dat het daar heel vaak in zit: iets veranderen, patroon veranderen, ideeën veranderen. Dat daar heel veel genezing inzit.*'

De manier waarop George de confrontatie met zichzelf zoekt, zijn kritische houding ten aanzien van verwachtingen of normen, het zoeken naar verandering, openstaan voor unieke momenten en werken aan zichzelf zijn vergelijkbaar met de ascese in een ethiek als bestaansesthetiek. De ascese is een voortdurende bereidheid tot oefening en strijd met zichzelf gecombineerd met een actieve vrijheid. Actieve vrijheid impliceert zowel een vrij-zijn-van (in het geval van George bij voorbeeld van het idee dat hij 'iets' moet zijn) en een vrij-zijn om nieuwe dingen aan te gaan (nieuwe relatievormen, bij voorbeeld) In Georges woorden: '*Niet zo moet het. Ik doe zo, is het meer.*'

In een ethiek als bestaansesthetiek wordt verondersteld dat subjectiviteit niet vooraf gegeven is. Er is geen oorsprong die in een zoektocht naar zichzelf ontdekt kan worden. In de woorden van George klinkt de idee van een oorspronkelijk zelf af en toe door. Hij spreekt over '*het serieus nemen van zichzelf*', '*het werken naar zichzelf*', '*ken uzelf*' en '*zichzelf zijn*'. Toch denk ik dat in zijn verhaal geen sprake is van een vast zelf dat door zelfkennis kan worden blootgelegd. Het lijkt er hem meer om te gaan dat hij weet wat zijn reacties zijn op wat er in en om hem heen gebeurt. De gevoelens die in hem opkomen, wil hij niet onderdrukken en ont-kennen, maar gebruiken om open te kunnen staan voor veranderingen van zichzelf.

7. De gerichtheid op een bestaansesthetiek

Bij George zijn de problematisering van gevoelens, de regels die hij zichzelf stelt en de confrontatie met zichzelf gericht op wat hij '*leven*' of

'*met leven bezig zijn*' noemt. De confrontatie met aids is voor hem geen reden om met de dood aan de slag te gaan. Hij wil zich niet conformeren aan de statistieken, maar bezig zijn met leven: '*En het is heel gek, als je met leven bezig bent, ontken je de dood.*' Hoewel hij om zich heen niet anders ziet dan dat mensen met de dood bezig zijn, wil hij zich daar niet bij neerleggen: '*Mensen leven naar de dood toe. Het gaat tegenwoordig niet meer om leven, maar om doodgaan. Dat merk je – het maakt niet uit waar je komt, bij de Hiv Vereniging of (...) –, het gaat alleen maar over hulp aan dit, hulp in de huishouding. Iets leuks wat je zou kunnen doen met die mensen, is er niet. Ja, psycho-immuniteit, maar dat is dan het enige waarvan ik zeg, dat is nog wel redelijk positief. Maar voor veel mensen is die drempel te groot. Maar als je zegt, zijn er nou ook leuke dingen te doen... Ik heb ze nog niet kunnen ontdekken. Die met leven te maken hebben.*' Op de voor de hand liggende vraag of leven dan leuke dingen doen inhoudt, antwoordt hij: '*Dat kun je je voornemen. Maar als je je dingen voorneemt, dan leef je al niet. Het gekke is, dat we altijd naar een doel toe werken. Van A naar B. En het traject ertussen dat hebben we onbewust afgelegd. En dat is een traject dat ook heel erg leuk en interessant lijkt. Hetzelfde, ik was een paar weken geleden in Rome. Ik heb alleen maar dromend door de stad gelopen van de mooie dingen die ik zag. Terwijl ik een paar jaar geleden zou zeggen: "waar moeten we heen?" En dan had ik de gids erbij gehaald. En dat is het punt. Nu was gewoon het traject ernaartoe mooi. Dat is de ervaring van het moment. Die is veel interessanter dan naar punten toe werken, want dan valt het tegen. (...) Ik weet dat mensen vaak niet meer leven, alleen maar om wat er gaat komen. In feite ben je bang voor wat komt. In feite ben je bang om te leven.*'

In plaats van zich te richten op '*het lijden en waartoe het leidt*', vraagt hij zichzelf elke keer af hoe hij zich op dit moment met dingen kan bezighouden: '*De ziekte zoals ik het nu belijd, dat is geen lijden. Er is niks aan de hand met mij. Ik heb af en toe wel eens wat probleempjes, maar die lossen we dan gewoon op. Het ernaartoe dat is waar het om gaat.*' Niet het einddoel, maar het traject is van belang. Misschien is het zelfs wel zo dat het doel zelf nooit bereikt wordt, omdat het op het moment dat het benaderd wordt alweer veranderd is. Of, zoals George over zijn eigen verhaal zegt: '*Ik ken mijn eigen lijn niet eens. Misschien zit er helemaal geen lijn in.*'

Het enige doel dat hij terloops als een verzuchting uit, is '*dat hij hoopt ooit toch maar eens naar een verlichting te streven*'. Dit ideaal komt ook naar voren in zijn gerichtheid op een diepere binding met anderen: '*Het gaat me niet eens om het seksuele, maar dat je ook met andere mensen geen relatie, maar meer een lichamelijkheid kan hebben. Een iets diepere binding dan alleen praten, maar ook gevoelsmatig. En lijfelijkheid komt daar ook bij te pas. Ik*

kom ze natuurlijk ook niet dagelijks tegen. Ik zoek ze ook niet. Maar het zou kunnen, en ik zou er voor open staan.' Hoe deze diepere bindingen eruit zien, geeft hij niet anders aan dan met vage termen als '*iets spannends*', '*een bepaalde schoonheid*', '*liefde*' of '*bewondering*'.

8. Conclusie

De ervaringen van zichzelf die George ontleent aan het bezetten van subjectposities worden gestructureerd door de discursieve hiv/aidsformatie. Het kennissubject George drukt zich uit volgens de regels van deze formatie. De objecten, concepten, hoedanigheden en theorieën worden als vanzelfsprekend in de taal gebruikt. Zijn kritische reflectie op de medische benadering van hiv en aids heeft, wanneer George over de medische praktijk spreekt, de vorm van een kritisch weten.

Daarnaast bestaan er ervaringen die zich vormen door middel van weerstanden die George ervaart tegen het uitsluiten van gevoelens en onzekerheden. Zijn beslissing af te zien van de medicatie kan opgevat worden als een weigering om de ervaringen van zichzelf door de medische benaderingen te laten bepalen. De kritische reflectie op hoe in de geneeskunde en de samenleving wordt omgegaan met gevoelens en lichamelijkheid, het zoeken van een verhouding tot gevoelens en het experimenteren met zichzelf door het onder ogen zien van angsten, onzekerheden en andere sensaties, is gericht op een andere vormgeving van zichzelf. Evenals in een bestaansesthetiek is er bij George sprake van een doelgerichtheid zonder duidelijk doel. In het voortdurende zoeken naar (verandering van) zichzelf en naar diepere bindingen met mensen, gaat het hem meer om het traject ernaartoe dan om het eindresultaat.

In de constituering van een morele betrekking tot zichzelf gebruikt George technieken die vergelijkbaar zijn met de bestaansesthetische technieken. In termen van een bestaansesthetiek zijn gevoelens voor hem het deel van zichzelf dat ethische zorg behoeft. Hij ervaart een conflict tussen wat gevoelens voor hem betekenen en de uitsluiting van gevoelens door zijn artsen. Vanuit de problematisering van gevoelens – als deel van de verhouding tot zichzelf – vraagt hij zich af hoe hij op een juiste manier met gevoelens om kan gaan. Hij wil ze niet uit de weg gaan, maar met zichzelf de strijd aanbinden om erdoor heen te gaan, om op die manier zichzelf vorm te geven.

5
Subjectsvormen in een netwerk van machtsrelaties

1. Ervaringen en krachten

'Wanneer het fatale vonnis wordt uitgesproken, kan men kiezen het niet te horen, of niets anders dan dat te horen. In het eerste geval opteert men voor een leven dat zich slechts met leven bezighoudt, à la Cyril Collard. In het tweede geval fixeert men zich op een dood die niets achter zich laat, op de wijze van Hervé Guibert.'[1] André Glucksmann zet met dit citaat de subjectposities van twee mensen die overleden zijn aan aids naast elkaar: de roekeloos erop los levende Collard en de tegen windmolens vechtende Guibert. De eerste wilde alles uit zijn leven halen wat er (nog) in zat – zelfs al ging dat ten koste van anderen. Guibert daarentegen stelde zijn leven geheel in het teken van de strijd tegen de ziekte en de dood. In beide perspectieven wordt de dood ervaren als het definitieve einde. Deze moet daarom ofwel ontkend ofwel te vuur en te zwaard bestreden worden.

De subjectposities in het omgaan met aids, zoals Glucksmann uiteenzet, zijn op te vatten als de twee uitersten op een lijn. Afhankelijk van financiële of sociale omstandigheden, kennis omtrent aids en andere factoren, zal iemand ergens op deze lijn een subjectpositie bezetten. De positie hoeft niet steeds dezelfde te zijn: iemand kan heen en weer geslingerd worden tussen verschillende posities. De ene dag stort hij zich volop in het leven, om de volgende dag misschien urenlang over de dood te piekeren. Door Glucksmann worden de subjectposities spiegelbeeldig tegenover elkaar gesteld: òf je kiest ervoor de dood te vergeten en er flink op los te leven, òf je denkt aan niets anders dan de dood en gooit alles in de strijd om hem tegen te houden.

De subjectposities van Guibert en Collard worden niet zozeer – of niet alleen – gestructureerd door de discursieve hiv/aidsformatie. Ook de praktijken waarin over hiv en aids wordt gesproken en de machtsrelaties die deze praktijken reguleren, dragen daaraan bij. In dit hoofdstuk zal ik nagaan welke machtsrelaties aanwezig zijn in hiv/aidsprak-

tijken. Ik maak daarbij gebruik van de 'genealogische analyse' [2]. De genealogische analyse, als tweede as van de 'historische ontologie van het heden' (zie p. 20), richt zich op de analyse van de machtsrelaties: hoe worden we tot subjecten gevormd als we machtsrelaties gebruiken of ondergaan?[3] Na een uiteenzetting van het begrip 'machtsrelaties', zoals Foucault dat heeft uitgewerkt in *La volonté de savoir* (1976) en 'The Subject and Power' (1984), zal ik ingaan op het 'hoe' van deze machtsrelaties in hiv/aidspraktijken: Waar doen machtsrelaties zich voor? Welke machtstechnieken, -tactieken of -strategieën zijn aanwijsbaar? Waar zijn de machtsrelaties op gericht? Hoe werken verschillende machten met elkaar samen of tegen elkaar in? Hoe zijn verschillende machten met elkaar verweven? In deze 'genealogische analyse' wordt 'macht' niet als homogeen opgevat. Elke 'macht' bestaat uit een heterogene veelheid van samenwerkende en botsende krachten, die verweven zijn en botsen met andere krachten.[4]

Eén van de machten die in de westerse cultuur aanwezig is in praktijken gerelateerd aan ziekte, gezondheid en dood, is een macht die gericht is op het in stand houden van het individuele en sociale leven. Deze 'macht over het leven' schetst Foucault in *La volonté de savoir* als een netwerk van krachtsverhoudingen die de samenleving doortrekken. De eindigheid van de mens, die in *Les mots et les choses* (p. 323-329) werd gethematiseerd als de mogelijkheidsvoorwaarde voor het verschijnen van de figuur 'de mens', komt in de analyse van de 'macht over het leven' terug als een gerichtheid op het beheersen van het menselijk leven en het waarderen van de eindigheid. De 'wil' om het leven te beheren, te reguleren en te bezetten en, daarmee samenhangend, de dood uit te sluiten, structureert de ervaringen van zichzelf.

De keuze om aandacht te besteden aan machtsrelaties die gericht zijn op het leven, wordt ingegeven door de enorme waarde die in de westerse cultuur aan het menselijk leven wordt gehecht: 'Naarmate de dood wordt verdrongen, afgescheiden wordt van het leven, wordt dit leven steeds meer bedreigd geacht. Leven in de vorm van overleven, langer dan anderen leven, wordt een belangrijk menselijk uitgangspunt', aldus Hans Achterhuis.[5] De hedendaagse 'vanzelfsprekendheid', die Glucksmann signaleert, om wanneer je geconfronteerd wordt met een levensbedreigende ziekte de dood te ontkennen of te bestrijden, sluit hierbij aan. Machtsrelaties die gericht zijn op het in stand houden van het leven en uitsluiten van de dood zijn in de westerse cultuur dominant aanwezig – een dominantie die samenhangt met de verschijning aan het einde van de achttiende eeuw van 'de mens' die zich zijn

eindigheid bewust is, zoals besproken in hoofdstuk één (p. 30). Deze macht, gerelateerd aan economische, juridische en op seksualiteit gerichte machten, beperkt het aantal subjectposities in het omgaan met hiv, aids en de dood tot een lineair model met de twee posities 'de dood bestrijden' en 'de dood vergeten' als reciproque uitersten.

2. Macht: een netwerk van krachtsverhoudingen

De woorden macht en machtsrelaties worden door Foucault in *La volonté de savoir* gebruikt in de betekenis van krachtsverhoudingen: 'Naar mij dunkt moet men onder macht in de eerste plaats de veelheid van de krachtsverhoudingen verstaan die immanent zijn aan het domein waar ze functioneren en constitutief zijn voor hun eigen organisatie; het spel dat in onophoudelijke strijd en confrontaties deze krachtsverhoudingen transformeert, versterkt of omkeert; de wederzijdse steunpunten die deze krachtsverhoudingen in elkaar vinden zodat ze een keten of systeem vormen, of juist de verschuivingen en tegenspraken waardoor ze ten opzichte van elkaar geïsoleerd raken; ten slotte de strategieën waarin deze krachtsverhoudingen in werking treden en waarvan de grote lijnen of de institutionele kristallisering in de staatsapparaten, de verwoording van de wet en de maatschappelijke hegemonieën zijn belichaamd.' (*La volonté de savoir* p. 121-122, *De wil tot weten*, p. 93) De macht waarover Foucault spreekt, is niet het bezit of een eigenschap van een persoon of institutie, maar wordt uitgeoefend vanuit 'ontelbare punten en in een spel van ongelijke en veranderlijke relaties' (*La volonté de savoir* p. 123). Hij definieert macht niet als het bezit van een klasse van heersers waaraan anderen onderworpen zouden zijn, maar als een ingewikkeld netwerk van relaties en confrontaties die het maatschappelijke leven van onder naar boven, van boven naar onder en zijwaarts doorkruisen. Binnen het maatschappelijke leven zijn machtsrelaties verweven met (immanent aan) andere relaties, zoals seksuele, politieke en economische relaties of kennisverhoudingen.

Alle machtsrelaties hebben – hoewel ze niet gebonden zijn aan een subject – een doel of bedoeling. Ze hebben een bepaalde, 'rationele' of 'logische' gerichtheid. Omdat sommige machtsrelaties hetzelfde doel hebben of dezelfde technieken gebruiken, versterken ze elkaar en vormen ze samen logisch werkende machtssamenhangen (machtsdispositieven). Een voorbeeld daarvan is de 'macht over het leven', een machtsdispositief dat 'positief op het leven wordt uitgeoefend en dat zich tot taak stelt het leven te beheren, op te voeren, te vermenigvuldi-

gen, om het tot in onderdelen te beheersen en in zijn geheel te reguleren.' (*La volonté de savoir*, p. 180) De logica en bedoelingen van deze 'macht over het leven' zijn duidelijk, maar toch kan niet worden beweerd dat deze is uitgedacht door een aanwijsbaar individu (Pasteur bij voorbeeld) of dat deze alleen uitgeoefend wordt door een aanwijsbare institutie (de verzorgingsstaat of de geneeskunde). De machtswerkingen gericht op het veilig stellen van het individuele leven en dat van de bevolking, verbinden zich in het dagelijkse leven tot een netwerk van krachtsverhoudingen.

De 'rationaliteit' van een machtsdispositief zou een statische toestand bewerkstelligen, als er niet tegelijkertijd andere machtsrelaties werkzaam waren die op een ander, tegenstrijdig doel gericht zijn. En als machtsrelaties niet zouden stuiten op tal van weerstanden. Machtsrelaties die zich richten op snelheid en verplaatsing kunnen bij voorbeeld haaks staan op het veilig stellen van het leven. Tegen gezondheidsbevorderende maatregelen of prikkels (zoals het stimuleren van het gebruik van condooms) kan weerstand bestaan die tegen de macht over het leven ingaat (bij voorbeeld weerstand tegen het gebruik van condooms, zoals in Collards autobiografische boek en film *Les Nuits fauves* wordt beschreven)[6]. Omdat macht voortdurend stuit op weerstand, of beter, omdat krachtsverhoudingen botsen op verschillende vormen van weerstand, liggen machtsrelaties niet voor eens en voor altijd vast. Zelfs als ze rotsvast verankerd lijken, kunnen ze verdwijnen, veranderen of omkeren.

Hoewel macht niet wordt uitgeoefend door of op een subject, betekent dat niet dat er geen 'subjecten' bestaan. Tegenover de idee dat subjecten voorafgaan aan macht of buiten macht bestaan (als aangrijpingspunten voor macht), staat de opvatting van 'subjecten' als 'vehikels' van macht: 'subjecten' zijn (veranderlijke) verdichtingen die samengesteld zijn uit krachtsverhoudingen en waardoorheen krachten werkzaam zijn. De heterogeniteit aan krachten die concentraties bewerkstelligen, deze doorklieven en aanraken maakt een veelheid aan subjectiviteiten mogelijk. Een veelheid die voortdurend aan transformatie onderhevig is. Subjectiviteiten veronderstellen niet het bestaan van enkelvoudige menselijke wezens: het verschil tussen 'ik' en 'jij' ligt niet eenduidig vast. Wat als 'ik' ervaren wordt, is het effect van de aanrakingen met 'jou' of met andere krachten die op 'mij' inwerken.

In het onderzoek naar de relatie tussen macht en subjectiviteit staat daarom niet de vraag centraal waarom bepaalde mensen macht willen of hebben, maar 'hoe dingen werken op het niveau van de continue en

ononderbroken processen waaraan onze lichamen zijn onderworpen, waardoor onze gebaren geregeerd worden en ons gedrag gedicteerd. (...) Het gaat er om te onderzoeken hoe subjecten progressief, werkelijk en materieel worden gevormd uitgaande van de veelvoudigheid van lichamen, krachten, energieën, materies, begeerten, gedachten; het gaat er om de materiële instantie van onderwerping te vatten in zoverre deze de vorming van subjecten bepaalt.' [7] Subjectiviteit is een ervaringsvorm die uit een veelvoud aan krachtsverhoudingen bestaat. Onder invloed van de krachten zal de ervaring van subjectiviteit zich steeds wijzigen.

Mijns inziens is er in Foucaults denken over subjectiviteit en macht geen duidelijk onderscheid te maken tussen de krachten die zich binnen de 'mens' afspelen en die erbuiten. Het onderscheid dat Gilles Deleuze maakt in zijn Foucault-interpretatie tussen de krachten in de mens en die van buiten (hem)[8], is volgens mij niet terug te vinden in de wijze waarop Foucault vanaf *La volonté de savoir* over macht schrijft. Deleuze introduceert met zijn onderscheid een metafysische dimensie die de krachten buiten de mens of het menselijke anders maakt dan de krachten die zich in de mens afspelen: het doordringen van de krachten van buiten verandert 'de mens'. Deze gedachte kan alleen worden volgehouden als men vooronderstelt dat er een ruimte of volume (de mens of het lichaam) bestaat die – zij het niet volledig – afgeschermd is van een buiten. Hoewel het denken over het lichaam als een ruimte of volume in eerder werk van Foucault aanwezig is[9], heeft hij deze gedachte in later werk ingeruild voor het denken in beweeglijke en heterogene krachtsverhoudingen die dwars door het menselijke wezen of het subject heen lopen. Het 'lichaam' of het 'subject' is geen ruimte, object of volume, maar een ervaringsvorm: een bepaalde (veranderlijke) constellatie van krachtsverhoudingen wordt als 'subjectiviteit' of 'lichamelijkheid' ervaren. Hoe deze ervaring eruitziet, is afhankelijk van de krachten en weerstanden die zich dwarsdoor en om 'iemand' afspelen. Het aantal ervaringen van zichzelf dat in een bepaalde periode of samenleving mogelijk is, wordt mede bepaald door het al dan niet samengaan van machtsrelaties.

3. De 'macht over het leven'

Bepaalde machtsrelaties kunnen samengaan door een overeenkomst in intentionaliteit, technieken of effecten. In *La volonté de savoir* wijst Foucault de 'macht over het leven' aan als een belangrijk machtsdispo-

sitief in de westerse samenlevingen. Dit dispositief is verweven met andere machten (zoals de disciplinaire macht gericht op educatie, militaire training, of de aanpak van criminaliteit). Foucault spreekt over 'nieuwe machtstechnieken' die zich vanaf de zeventiende eeuw hebben ontwikkeld en die gericht zijn op het beheer van het leven van de individuele mens en dat van de bevolking als geheel (*La volonté de savoir*, p. 182-183). Het nieuwe van deze machtstechnieken wordt in zijn latere denken gerelativeerd. In de pastorale zorg die in het christendom in de eerste eeuwen na Christus tot stand komt, herkent Foucault een eerste ontwikkeling van 'individualiserende machtstechnieken gericht op een continu en permanent bestuur van individuen'.[10] In vrijwel dezelfde termen als wanneer hij schrijft over de 'macht over het leven', stelt hij dat het de rol van de pastorale zorg in het vroege christendom is om 'constant het leven van elk individu en dat van iedereen te verzekeren, te handhaven en te verbeteren'.[11]

De 'macht over het leven' kenmerkt zich door technieken die het individuele lichaam disciplineren en de krachten ervan optimaal benutten; en anderzijds door technieken die de bevolking als geheel reguleren, disciplineren en beheersen. Door de bestudering van geboorte- en sterftecijfers, gezondheidspeil, levensduur en alle factoren die deze beïnvloeden, ontstaat vanaf de achttiende eeuw een vorm van weten over het leven van de bevolking op grond waarvan talloze aanbevelingen omtrent gezondheid worden gedaan en gezondheidsbevorderende maatregelen worden getroffen.[12] In dit procédé van macht en weten wordt het menselijk wezen gedisciplineerd tot gezond gedrag: 'Stap voor stap leert de westerse mens wat het is een levende soort in een levende wereld te zijn, wat het is een lichaam te hebben, bestaansvoorwaarden, levensverwachtingen, een individuele en collectieve gezondheid (...) het feit dat men leeft is niet langer de ontoegankelijke grond die slechts van tijd tot tijd, in het toeval van de dood en zijn noodlottigheid aan de oppervlakte komt; een deel ervan komt binnen het gebied te liggen dat door het weten wordt beheerst en waarop de macht ingrijpt.' (*La volonté de savoir*, p. 187) In dit proces raakt de dood in discrediet. De gerichtheid op het volledig bezetten van het leven implieert dat men de dood uit de weg gaat. De machtstechnieken richten zich op het leven – voor zolang het leven duurt. Datgene wat buiten het leven valt, valt buiten het doel van het machtsdispositief over het leven (*La volonté de savoir*, p. 182).

De technieken die gebruikt worden om het individuele lichaam en dat van de bevolking te disciplineren komen overeen met die van de

disciplinaire macht, die Foucault onderzoekt in *Surveiller et punir* (1975). De disciplinaire macht werkt niet door middel van dwang, geweld of onderdrukking, maar door 'mensen' en 'lichamen' te dresseren: 'Hij (de disciplinaire macht, MH) "dresseert" de beweeglijke, verwarde, nutteloze veelheid van lichamen en krachten tot een multipliciteit van individuele elementen – kleine gescheiden cellen, organische autonomieën, genetische identiteiten en continuïteiten, en te combineren segmenten. De discipline "fabriceert" individuen; zij is de specifieke techniek van een macht die de individuen tegelijkertijd tot object èn tot instrument van zijn uitoefening maakt.' (*Surveiller et punir*, p. 172) De beweeglijke, veranderlijke en onbeheersbare veelheid aan krachten die volgens Foucault in en om het lichaam werkzaam zijn – waarin 'subjectiviteit' en 'lichamelijkheid' niet te onderscheiden ervaringsvormen zijn –, wordt door de disciplinaire macht tot in detail ontleed en gereconstrueerd tot een overzichtelijke, beheersbare en productieve eenheid: het gedisciplineerde individu met zijn dociele lichaam. De disciplinaire macht is succesvol dank zij het gebruik van eenvoudige instrumenten: het in kaart brengen van en toezicht houden op relevante elementen (surveillance); het opstellen van beoordelingsnormen op grond van de kennis die uit de surveillance voortvloeit; het toetsen van elk individu aan de hand van het weten en de normen (*Surveiller et punir* deel III, hoofdstuk II).

Binnen de 'macht over het leven' is de techniek van de surveillance gericht op het in kaart brengen van alle aspecten die (kunnen) samenhangen met ziekte, gezondheid, welzijn, geboorte en dood. Door een continue registratie van de incidentie en verspreiding van ziekten, geboorte- en sterftecijfers, en alle individuele of sociale gewoontes, gedragingen, uitspraken of handelingen die deze kunnen beïnvloeden, wordt een gedetailleerd en uitgebreid beeld gevormd van de factoren die met ziekte of gezondheid samenhangen. Deze registratie wordt in het hedendaagse leven – inclusief de hiv/aidspraktijken – uitgevoerd door de epidemiologie: 'Epidemiologie probeert de incidentie en verspreiding van ziekten en andere aan gezondheid gerelateerde condities te meten en analyseren, door als een schildwacht verschuivingen in ziektepatronen te signaleren en als een verkenner boven op dergelijke verschuivingen te springen om hun etiologie te ontdekken.' [13]

Het verzamelen van gegevens en de opbouw van kennis omtrent gezondheidsbevorderende en ziekmakende factoren met behulp van deze gegevens, draagt de verwachting in zich dat er ook naar die kennis wordt gehandeld. Wie op de hoogte is gesteld van het feit dat hiv aids

veroorzaakt, hoort zich zo te gedragen dat hij aids voorkomt. De kennis die uit de epidemiologische surveillance naar voren komt, wordt tot de norm waaraan ieders gedrag afgemeten wordt: 'Een macht die tot taak heeft zorg te dragen voor het leven, behoeft continue regulatie- en correctiemechanismen. (...) zij brengt verdelingen aan rond de norm.' (*La volonté de savoir*, p. 189-190) De veronderstelling dat iedereen gelijk is (en er dus vastgesteld kan worden wat 'normaal' is), maar dat tegelijkertijd elk individu van de norm kan afwijken, leidt tot een denken in tegenstellingen en ordeningen: in elke laag speelt de vraag in hoeverre men voldoet aan de norm – en gelijk is aan de ander, of niet. Het niet voldoen aan een norm impliceert een waarderend oordeel dat aan het afwijkende individu wordt opgelegd. De mate waarin zij of hij afwijkt van een norm zal bepalend zijn voor de zwaarte van het normaliserende oordeel. Zo wordt een heteroseksuele hiv-negatieve man die een keer zonder condoom met een vrouw vrijt als 'normaler' beoordeeld dan een hiv-positieve prostituée die hetzelfde met een man doet.

In concrete gevallen vindt een toetsing plaats van iemands gedragingen aan de hand van kennis (hiv veroorzaakt aids; hiv komt relatief weinig voor in de heteroseksuele populatie; promiscuïteit verhoogt de kans op een hiv-besmetting et cetera) en van een norm (het risico op het seksueel oplopen van hiv moet vermeden worden door het gebruik van condooms). Deze toetsing kan het individu zelf verrichten. Op grond van algemene kennis over hiv en aids en van wat als normaal wordt beschouwd, zal iemand zich op een bepaalde manier gedragen. Het uit epidemiologisch onderzoek gebleken gegeven dat hiv-positieve mensen zich veelal 'veiliger' gedragen dan hiv-negatieven[14], is een voorbeeld van een dergelijke individuele toetsing en aanpassing van het eigen gedrag aan het algemene weten over aids en de bijbehorende norm.

Als belangrijke techniek om de aanpassing en disciplinering van het individuele lichaam te bewerkstelligen noemt Foucault in *La volonté de savoir* de bekentenis: de verplichting te vertellen wie we zijn, wat we doen, waaraan we denken, waarnaar we verlangen, wat we verborgen houden of wat zich voor ons verborgen houdt. '... men doet zijn uiterste best om zo nauwkeurig mogelijk datgene te zeggen wat het moeilijkst te vertellen is; men bekent in het openbaar en privé, aan zijn ouders, opvoeders, aan zijn arts en aan de mensen van wie men houdt; en zichzelf bekent men, in vreugde en verdriet, dingen die men onmogelijk aan iemand anders kan bekennen, en gebruikt dat als stof voor een boek.

Men bekent – of men is gedwongen te bekennen.' (*La volonté de savoir*, p. 79) Al deze bekentenissen hebben tot doel de 'subject-wording' van de mens te bewerkstelligen, waarbij subject in de dubbele betekenis van 'onderwerp' en 'onderworpene-aan' moet worden opgevat (*La volonté de savoir*, p. 81): 'De bekentenis is een discursief ritueel waar het subject dat spreekt, samenvalt met het subject van de taaluiting; en tegelijkertijd een ritueel dat zich in een machtsrelatie plooit' (*La volonté de savoir*, p. 82-83). De plooiing als sprekend subject in de machtsrelaties die gericht zijn op het in stand houden van het leven, impliceert het beheer over en de disciplinering van het individuele leven. Door het bekennen van zijn gezonde en ongezonde gedragingen, zijn verlangens naar seks, eten, drank, kinderen of genegenheid, onderwerpt het sprekende subject zich aan de 'macht over het leven'.

Een van de meest inzetbare elementen in de werkingen van de 'macht over het leven' zijn volgens Foucault de bekentenissen over seksualiteit. Seks noemt hij een verdichtingspunt waar het (geconstrueerde) individuele lichaam en de (eveneens geconstrueerde) bevolking elkaar raken: 'De seks is de toegang zowel tot het leven van het lichaam als tot het leven van de soort. (...) de seksualiteit wordt het geheimschrift van de individualiteit, datgene waardoor deze zowel geanalyseerd als gedresseerd kan worden. Maar we zien ook hoe zij het thema wordt van politieke operaties, van economische interventies (door stimulering of afremming van de voortplanting), van ideologische campagnes om moreel of verantwoordelijkheidsbesef in te prenten: men verheft haar tot teken voor de kracht van een maatschappij, die zowel haar politieke energie als haar biologische kracht aangeeft.' (*La volonté de savoir*, p. 192)

De bekentenissen over seksualiteit die mensen in de spreekkamer van dokter, psychotherapeut of maatschappelijk werker, aan hun ouders, in openbare bijeenkomsten, in de politieke strijd of in dagboeken doen, kunnen volgens Foucault niet worden opgevat als een bevrijding van een onderdrukte seksualiteit. Hij beschouwt ze als een middel om ons seksuele gedrag in kaart te brengen en zonodig te corrigeren. Vertaald naar aids betekent dit, dat de gedetailleerde bekentenissen die mensen in het kader van epidemiologisch onderzoek naar het vóórkomen van hiv en aids doen over hun seksuele gedragingen, niet bedoeld zijn om een onderdrukte seksualiteit te verwoorden, maar om inzichten te genereren in seksuele gedragingen, de ermee gepaard gaande risico's en de mogelijkheden om het gedrag te wijzigen. De idee van een bevrijding van een onderdrukte seksualiteit speelt echter in de drang tot be-

kennen wel een belangrijke rol. De heimelijke macht die aan de seksualiteit wordt toegeschreven stimuleert het verlangen erover te vertellen: 'Het seksualiteitsdispositief (...) heeft "de seks" tot iets begeerlijks gemaakt. En deze begeerlijkheid van de seks bindt ieder van ons aan het gebod hem te kennen, zijn wet en macht aan het licht te brengen; deze begeerlijkheid doet ons geloven dat wij voor de rechten van onze seks opkomen tegen elke macht in, terwijl zij ons in feite aan het seksualiteitsdispositief ketent, dat uit de diepte van onszelf de zwarte weerschijn van de seks heeft voorgetoverd als een luchtspiegeling waarin we onszelf menen te herkennen.' (*La volonté de savoir*, p. 207[15]) De fascinatie voor en begeerte naar seks kan volgens Foucault zo groot zijn dat deze doordrongen raakt van een doodsdrift, die de drang naar leven en overleven tegenwerkt: 'En terwijl het seksualiteitsdispositief de machtstechnieken in staat stelt het leven te bezetten, oefent het door hetzelfde dispositief gemarkeerde fictieve punt van de seks zo'n fascinatie uit op iedereen dat men de doffe klank van de dood daarin voor lief neemt.' (*La volonté de savoir*, p. 206-207)[16]

De relatie die Foucault op deze wijze legt tussen begeerte, seks en de dood laat zich verklaren vanuit de onderliggende gedachte dat het menselijk bestaan 'een strijd blijft van het leven tegen de dood, van Eros tegen Thanatos' [17]. Leven en dood zijn de twee uitersten waartussen het 'subject' vorm krijgt. De tegenstelling tussen dood en leven verschijnt in *Les mots et les choses* als mogelijkheid om het menselijk wezen in zijn positieve waarheid te kennen (*Les mots et les choses*, p. 347). In *Naissance de la clinique* (p. 146-147) is de tegenstelling aanwezig in de idee dat de dood de macht heeft het lichaam en het leven te verlichten en positief kenbaar te maken. In *La volonté de savoir* staat de tegenstelling tussen leven en dood op de achtergrond van het denken over de 'macht over het leven' en het seksualiteitsdispositief. Terwijl de dood vroeger als spektakel aanwezig was in de samenleving – zoals Foucault beschrijft naar aanleiding van de vierendeling van Damiens in *Surveiller et punir* – is deze in de tegenwoordige samenleving van het leven uitgesloten en verplaatst naar buiten de grenzen. Als complement van de 'macht over het leven' doet zich een macht over de dood voor die zich buiten de grenzen van ons bestaan afspeelt: 'de macht om een bevolking aan een massale dood bloot te stellen is de keerzijde van de macht om een andere bevolking haar bestaan te garanderen.' (*La volonté de savoir*, p. 180)

De zwaar aangezette tegenstelling tussen leven en dood leidt ertoe dat het bijna niet mogelijk is seks te denken als iets volkomen normaals,

iets wat gewoon lekker is of zelfs nietszeggend en oppervlakkig kan zijn. Foucault gaat er zo steevast van uit dat de idee dat seks onderdrukt is en bevrijd moet worden, in ons allen werkzaam is, dat we niet meer over seks kunnen denken als iets heel gewoons, iets saais of iets waar we helemaal geen zin in hebben.[18]

Deze kritiek is geen reden zijn analyse overboord te gooien. De analyse van de 'macht over het leven' als een netwerk van krachtsverhoudingen die bepaalde verdichtingen of subjectposities bewerkstelligen, geeft een helder beeld van de machtsrelaties die op ons inwerken wanneer we geconfronteerd worden met ziekte en dood. In het navolgende wil ik zijn analyse gebruiken om te onderzoeken in hoeverre het spreken, denken en handelen van organisaties en individuen in de relatie met hiv of aids beheerst worden door de 'macht over het leven'.

De analyse is niet bedoeld om machtsrelaties goed of af te keuren. Morele oordelen over bepaalde machtsrelaties zijn eveneens (analyseerbare) krachten die werkzaam zijn in hiv/aidspraktijken. Het is evenmin de bedoeling de 'macht over het leven' omver te halen of te vernietigen (iets wat onmogelijk is, omdat men niet buiten de machtsrelaties kan staan). In het genealogische onderzoek gaat het niet om dergelijke ingrepen, maar om een kritische analyse van de doelen, technieken (inclusief morele oordelen) en werkingen van machtsrelaties, en van de subjectposities die daarin naar voren komen.

4. Machtsdispositieven in hiv/aidspraktijken

Verschillende sociaal-wetenschappelijke en filosofische onderzoekers menen dat aids zich voordoet in een tijd waarin het streven naar een zo lang en gezond mogelijk leven al ons doen en laten beheerst: 'Aids verschijnt in een tijd waarin gezondheidsrisico's bovenaan de politieke agenda staan. De effecten van toxische substanties, chemisch afval, pesticiden, voedseladditieven en bestraling zijn een voortdurende bron van angst. We worden volledig door gezondheid in beslag genomen – met fitness, diëten en dagelijkse oefeningen.' [19] De droom van een volledige beheer van het leven lijkt werkelijkheid geworden met de totstandkoming van de welvaartsstaat: 'De welvaartsstaat is een staat waarvan het primaire doel niet langer de bescherming is van de vrijheid van elk individu tegen de aanvallen van anderen, maar het nemen van de verantwoordelijkheid voor de wijze waarop het individu zijn leven regelt en organiseert. (...) De welvaartsstaat is gekristalliseerd rond de idee van de bescherming van het leven.' [20]

Volgens Glucksmann is het streven naar gezondheid een wereldomvattende kracht geworden. Hij spreekt van 'een planetaire oorlog waarin de westerse beschaving ziekte in zijn laatste verschansingen drukt en deze dwingt tot een onvoorwaardelijke overgave.' [21] Iedereen moet gevaccineerd zijn, zich houden aan (universele) regels van hygiëne en zich regelmatig laten controleren op ziekten of risicofactoren (cholesterolgehalte, hoge bloeddruk, hiv-positiviteit, baarmoederhalskanker, borstkanker et cetera). Doel van de 'oorlog' is het uitsluiten van de dood en het versterken en beheren van het leven: 'Aan de horizon schittert het beeld van een totaal gedesinfecteerde samenleving, waar de enige toegestane doodsoorzaken de (rechtvaardige) oorlogen en de (onontkoombare) ouderdom zijn.' [22]

Hoewel deze sterk aangezette formuleringen het verleidelijk maken de auteur als een overdreven fantast terzijde te schuiven, kan niet ontkend worden, dat het streven naar een lang en gezond leven samenhangt met de bestrijding van de dood. Voor een belangrijk deel bepaalt deze strijd het denken, spreken en handelen met betrekking tot hiv en aids. Verschillende overheden, gezondheidsinstellingen, belangenorganisaties, patiënten, medici, betrokkenen en niet-direct betrokkenen ervaren en nemen de verantwoordelijkheid om het leven van mensen te beschermen tegen hiv en aids. De angst voor de bedreiging die aids voor de mensheid vormt en de wens deze ziekte een halt toe te roepen, worden ingezet als onderbouwing voor allerlei vormen van wetenschappelijk onderzoek, de opzet van voorlichtingscampagnes en het stimuleren van gezond gedrag.

De krachten die werkzaam zijn in de strijd tegen hiv en aids, zijn niet toe te schrijven aan één instantie (de geneeskunde of de overheid), maar verschijnen in allerlei praktijken, groeperingen en individuen. Behalve de medische wereld richten ook tal van andere organisaties zich op het ontwikkelen van strategieën om een einde te maken aan de ziekte en aan de verspreiding ervan (overigens zonder het belang van zorg voor hiv-positieven, aidspatiënten en betrokkenen uit het oog te verliezen). Voorbeelden zijn de Gay Men's Health Crisis in Amerika (New York), Aides in Frankrijk, de Terence Higgins Trust in Engeland, het Gay Men's Community Health Centre in Australië, de Homogezondheidsgroep in Nederland of AIDS-Hilfen in het voormalige West-Duitsland. Deze organisaties zijn veelal door overheden erkend als partners in de strijd tegen aids.[23] Andere voorbeelden van organisaties die actief betrokken zijn in de strijd tegen aids zijn: ACT UP (AIDS Coalition to Unleash Power), vrouwen met aids, organisa-

ties van hemofiliepatiënten of – in Nederland – van druggebruikers. Daarnaast hebben veel kunstenaars, schrijvers, dansers, theatermakers, video-activisten, filmregisseurs, fotografen et cetera zich individueel of collectief in de strijd tegen aids geworpen.[24]

Een voorbeeld dat duidelijk laat zien dat het denken, spreken en handelen wordt gedragen door de werkingen van de 'macht over het leven', is de werkwijze van ACT UP. ACT UP is een internationaal opererend netwerk van groepen, die zich sterk maken voor de overleving van mensen met aids, het onder de aandacht brengen van hiv en aids en het bestrijden van stigmatisering.[25] De 'survival' van mensen die momenteel hiv-positief zijn of aids hebben, vormt de inzet van de politieke strijd die ACT UP bij voorbeeld voert tegen de burocratische wijze waarop nieuwe geneesmiddelen op de markt worden gebracht. De procedures die in voorgaande decennia zijn ontwikkeld om medische experimenten met mensen zorgvuldig en veilig uit te voeren en de excessen die zich in het verleden hebben voorgedaan te voorkomen, zijn een doorn in het oog van ACT UP. Instituties als de Food and Drug Administration en de Institutional Review Boards, die in de Verenigde Staten toezicht houden op een correcte procedure rond het testen en registreren van nieuwe geneesmiddelen, wordt een paternalistische houding verweten: patiënten moeten onbelemmerd toegang hebben tot nieuwe experimentele geneesmiddelen (ACT UP 1988).[26] De gerichtheid op overleven komt ook tot uiting in de boodschappen waarmee ACT UP in de media treedt, bij voorbeeld via jonge, stervende mensen die hun verhaal vertellen. En ze blijkt in de acties die worden gevoerd: het schilderen van leuzen als 'Ik ben overleden aan de zonden van de FDA' of het binnendringen in vergaderingen van verantwoordelijke politici of medici om de beschikbaarstelling van schone spuiten voor druggebruikers te eisen.[27] De boodschap achter deze acties is, dat als de dood het alternatief is, veel geoorloofd en nodig is om deze te bestrijden.

Niet in alle organisaties rond hiv en aids speelt het behoud van het individuele en sociale leven een even grote rol als in ACT UP. Preventieve maatregelen of het maken van uitzonderingen in bestaande behandelingspraktijken kunnen leiden tot stigmatisering van mensen met hiv en aids. Daarom wordt er een afweging gemaakt tussen de gewenste gestrengheid van te treffen maatregelen en het risico op discriminatie. In deze afweging legt de ene groep het accent meer op de strijd tegen de dood en de andere meer op die tegen discriminatie. Hoewel de werking van de 'macht over het leven' van groep tot groep verschilt, is

de gerichtheid op het veilig stellen van het individuele en maatschappelijke leven in alle hiv/aidspraktijken in meer of mindere mate aan te treffen.

De werking van de 'macht over het leven' laat zich aanwijzen in de disciplinaire technieken die op verschillende niveaus worden ingezet om de dreiging van hiv en aids af te wentelen. De epidemiologische surveillance, waarin een continue registratie plaatsvindt van risicofactoren en van de verspreiding van hiv en aids (zoals het sinds 1984 lopende Amsterdamse onderzoek naar het vóórkomen van hiv in een groep homoseksuele mannen[28]), is bedoeld om een zo volledig mogelijk beeld te geven van het gedrag van individuen en ziekteprocessen. De stimulans voor dit grootschalige onderzoeken van hiv en aids is voor een belangrijk deel te danken aan organisaties die zich inzetten voor mensen met hiv en aids. De emotionele reacties onder andere in homoseksuele kringen op de aanvankelijke aarzeling van overheden om financiële middelen ter beschikking te stellen voor epidemiologisch onderzoek[29], zijn belangrijke prikkels geweest voor het opzetten van grootschalige en inmiddels ook wereldomvattende registratiesystemen rond hiv en aids.

De kennis over hiv en aids die in de epidemiologische onderzoeken tot stand komt, geeft aanleiding tot allerlei gezondheidsadviezen en -maatregelen. Hoe meer men te weten komt over gezondheidsrisico's met betrekking tot hiv en aids, hoe meer mogelijkheden er zijn het leven van mensen te bezetten met voorlichting, preventiemaatregelen en stimulansen tot gezond gedrag. Het oordeel over wat gezond, normaal en veilig gedrag is, wordt gebaseerd op de kennis die tot stand komt in de epidemiologische surveillance. Zo leidt de kennis dat onbeschermd anaal geslachtsverkeer en het direct in de bloedbaan spuiten van hiv het grootste risico op besmetting met hiv opleveren, tot het oordeel dat deze handelingen niet gezond zijn. Dit oordeel beperkt zich niet tot de handelingen, maar treft ook de personen die ervan verdacht worden deze handelingen te verrichten: druggebruikers en homoseksuele mannen worden benoemd tot 'risicogroepen'. In de ordeningen die in de normaliserende beoordeling tot stand worden gebracht, worden mensen die hiv of aids hebben of een vergroot risico daarop lopen, tot 'de ander'. Zij behoren niet tot de normale mensen, maar zijn het andere dat uitgesloten moet worden. De stigmatisering en uitsluiting van druggebruikers – en de weigering van veel overheden en medische instituten om voorzieningen te treffen waarmee zij op eenvoudige wijze aan schone spuiten kunnen komen – vormen een dui-

delijk voorbeeld van de sancties die in het normaliserende oordeel worden bewerkstelligd. Ook de veel voorkomende angst en haatgevoelens jegens homo's en de in sommige landen voorgestelde isolatie van mensen met hiv en aids, laten zien hoe datgene wat als abnormaal wordt gedefinieerd, wordt uitgesloten.

De scheidslijn tussen normaal en abnormaal loopt niet parallel met het al of niet 'hebben' van hiv en aids, of het behoren tot een 'risicogroep'. Uitsluitingen en ordeningen doen zich ook voor binnen de classificering van mensen met hiv. Zo maakt het spreken over aids als een ziekte die homoseksuele mannen, druggebruikers, hemofiliepatiënten en mensen uit Afrika treft, westerse vrouwen met hiv tot de onzichtbare 'ander'.[30] Onderscheidingen tussen onschuldige en schuldige slachtoffers, tussen heteroseksueel of homoseksueel besmette personen, tussen promiscue homoseksuele mannen en die met een monogame relatie, tussen intraveneuze en niet-intraveneuze druggebruikers, tussen prostituées die wel en geen drugs gebruiken zijn evenzeer indelingen die een normaliserend oordeel in zich dragen.

Een belangrijke techniek waarmee kan worden bepaald welke plaats iemand bezet in het netwerk van surveillance en normaliserende oordelen, is de bekentenis. We bekennen ons tot een bepaalde mate van normaliteit of abnormaliteit. Bekentenissen over seksuele gedragingen, druggebruik of hiv-status zijn de graadmeters of mensen voldoen aan de norm van gezond gedrag ten aanzien van hiv en aids. Uitkomen voor seksuele identiteiten of hiv-positiviteit beperkt zich niet tot de spreekkamer van de arts, maar vindt ook plaats in slaapkamers, dagboeken, in het kader van wetenschappelijk onderzoek, in autobiografieën, kranten en op televisie.

Vaak spreken mensen met graagte, soms voelt men zich gedwongen. Zo schrijft de Franse romancier Hervé Guibert over zijn seropositiviteit: '... ik had het niet willen vertellen, maar ik merkte al bij onze eerste lunch hoe het zwijgen en de leugen de afstand tussen haar en mij verschrikkelijk groot maakten en dat het, als we niet meteen op de waarheidstoer gingen, daarna onherroepelijk te laat zou zijn, dus heb ik het haar verteld uit trouw'.[31] De Engelse regisseur Derek Jarman, die zijn hiv-positiviteit publiekelijk bekend maakt, zegt: 'Ik had geen andere keuze dan open te zijn, ik kan geen geheimen bewaren.' Hij ervaart het openlijk uitkomen voor zijn hiv-status als een daad van verzet (vergelijkbaar met de seksuele bekentenis die – volgens Foucault ten onrechte – ervaren wordt als een bevrijding van en verzet tegen de onderdrukking van de seksualiteit): 'Mij was geadviseerd me koest te

houden, maar dat kon ik niet; ik was bevoorrecht genoeg om de stilte te doorbreken.'[32]

De bekentenissen die met betrekking tot hiv en aids worden gedaan, zijn veelal bedoeld om de aandacht te vestigen op de dreiging van aids. Het gaat erom mensen te doordringen van de noodzaak veilig te vrijen of veilig drugs te gebruiken, en/of meer faciliteiten te eisen voor onderzoek naar behandeling en preventie. Op een poster van ACT UP in New York prijkt de tekst 'SILENCE = DEATH', vergezeld van de roze driehoek (het symbool van de homovervolging in de nazi-tijd, en sinds de jaren zestig embleem van de homobevrijding)[33]. Deze tekst wil duidelijk maken dat wie zwijgt over homoseksuele identiteiten en hiv-positiviteit, zich overgeeft aan de dood. Om het leven veilig te stellen is het van belang de stilte te doorbreken en openlijk uit te komen voor wat en wie men is.

5. Een heterogeen veld van machten

In Foucaults analyse van macht als een krachtenveld is de 'macht over het leven' geen homogene en alles omvattende macht. Zij bestaat uit een bundeling van heterogene krachten die immanent zijn aan andere machtsbetrekkingen (juridische, economische, politieke of andere machten), die nu eens de 'macht over het leven' bevorderen, en haar dan weer belemmeren. 'Dat is misschien de essentiële reden waarom de macht voortdurend bezig is te strijden, waarom deze geen rust kent: de dubbelzinnigheid van zijn dispositieven, de permanente mogelijkheid van hun omkering', aldus Ewald in zijn interpretatie van Foucaults machtsbegrip.[34]

Een van de machtsdispositieven die verweven zijn met de 'macht over het leven', is het seksualiteitsdispositief. Nog meer dan Foucault in 1976 heeft kunnen voorzien, zijn in het geval van hiv en aids bekentenissen over seks in te zetten als element van de 'macht over het leven'. De risico's en gevaren van seks, die in de jaren zeventig door het gebruik van medicamenten redelijk onder controle konden worden gehouden, zijn met de herkenning van hiv en aids tot een nabije en bedreigende werkelijkheid geworden. 'AIDS suggereert een onmiddellijke *noodzaak* tot beperkingen, tot het in bedwang houden van lichamen en bewustzijn', aldus Susan Sontag.[35] Deze suggestie kan herkend worden in de drang om seksuele gedragingen te bekennen: in het kader van de preventie of behandeling van hiv en aids worden zonder schroom de meest intieme bekentenissen over seks gedaan.[36]

Behalve bevorderen, kan het seksualiteitsdispositief de werking van de 'macht over het leven' ook tegenwerken. In *La volonté de savoir* schetst Foucault de seks als een (fictief) kristallisatiepunt waarin de krachten die gericht zijn op het behoud van het individuele en sociale leven, stoten op de begeerte naar de dood. Door de idee dat de seks een mysterieuze kracht is, is seks datgene waar we ons in verdiepen en waar we graag over spreken. Hij meent zoals gezegd dat in de westerse cultuur de seks – ondanks of dank zij de risico's en gevaren – een zo begeerlijk en fascinerend iets 'is', dat in sommige gevallen de 'doffe klank van de dood' wordt vergeten of voor lief wordt genomen.

Daarmee introduceert Foucault een dichotomie in de uitwerking van het seksualiteitsdispositief. Het veilig stellen van het leven door de regulatie en het beheer van de seksualiteit, wordt bedreigd door krachten die door de begeerlijkheid van de seks in werking worden gezet. Deze krachten stellen de liefde boven het leven.[37] In deze tweedeling staat de begeerte naar een lang en gezond leven tegenover de doodsklank die in de begeerte naar seks aanwezig is. Vertaald naar hiv/aidspraktijken leidt deze dichotomie tot twee tegengestelde posities, waarbij men òf de seks zo kostbaar acht dat daarvoor de dood voor lief wordt genomen, òf alles in het werk stelt om elk mogelijk gezondheidsrisico van seks uit te sluiten.[38] Deze tegenstelling komt sterk overeen met de tegengestelde subjectposities, die in het citaat van Glucksmann, aan het begin van dit hoofdstuk, worden genoemd.

De door Foucault geschetste relatie die in het moderne leven gelegd wordt tussen begeerte, seks en dood, leidt in de vertaling van het seksualiteitsdispositief naar de hiv/aidspraktijken tot de wrange conclusie dat wie zich overgeeft aan seksuele begeerten, het risico op aids voor lief neemt. Hoewel er voorbeelden te noemen zijn waarin hiervan sprake lijkt te zijn (onder andere in het contact tussen prostituée en prostituant)[39], is eerder het omgekeerde aan de hand. De veronderstelde relatie tussen seks en dood leidt eerder tot een uitsluiten dan tot een aangaan van risico's. Een voorbeeld van uitsluiting op basis van een verondersteld verband tussen seks en dood is de morele veroordeling van promiscuïteit en homoseksualiteit, die als reactie op aids opgeld heeft gedaan onder andere in Engeland en Amerika. Mensen die ervan verdacht worden risicovolle seksuele handelingen te verrichten worden als een bedreiging van de eigen gezondheid ervaren, en op grond daarvan gediscrimineerd en van allerlei maatschappelijke activiteiten buitengesloten.[40]

Een tweede machtsdispositief dat genoemd kan worden in relatie

tot de 'macht over het leven' bestaat uit juridische machtsrelaties die gericht zijn op de bescherming van de rechten van de burger, en daarmee op de bescherming van diens leven. Tot dat doel is bij voorbeeld in Zweden wettelijk vastgelegd dat mensen met hiv geregistreerd moeten worden, dat risicovolle contacten van deze personen nagetrokken moeten worden en dat mensen die zich niet aan de juiste preventiemaatregelen houden, geïsoleerd kunnen worden.[41] In verschillende landen is in het kader van de volksgezondheid wettelijk geregeld dat buitenlanders die voor langere tijd in het land willen verblijven, verplicht zijn een hiv-test te ondergaan.[42] En in veel landen zijn bloeddonoren wettelijk verplicht een aidstest te ondergaan.

Tegelijkertijd zijn er juridische krachten aanwijsbaar die niet zozeer de bescherming van het leven van de burger beogen, als wel de bescherming van het recht op individuele keuzevrijheid of privacy. Zo heeft in Nederland de regering een voorstel tot het grootschalig anoniem testen op hiv verworpen vanwege het juridisch vastgelegde recht dat elke burger op grond van informatie hoort te kunnen beslissen over wat er met zijn of haar eigen lichaamsmateriaal gebeurt.[43] In Amerika – maar ook in Nederland – is gedebatteerd over de vraag of de arts haar geheimhoudingsplicht onder bepaalde omstandigheden zou moeten of kunnen verbreken teneinde mensen die het risico lopen door een hiv-positief iemand te worden besmet, te kunnen waarschuwen. Dit debat heeft niet tot een eenduidige regel geleid.[44]

Een derde machtsdispositief dat verweven is met de 'macht over het leven', bestaat uit economische machtsrelaties. Deze gaan op verschillende fronten samen met 'de macht over het leven'. Een voorbeeld is de toegenomen verkrijgbaarheid van en reclame voor condooms in verschillende landen. In Frankrijk, bij voorbeeld, is in 1987 het reclameverbod op de verkoop van condooms opgeheven.[45] Ook aan de ontwikkeling van geneesmiddelen, vaccins en diagnostische testen, zijn enorme economische belangen verbonden.

Toch is er weinig harmonie tussen de doelen van beide machtsdispositieven: economische macht en de 'macht over het leven' kunnen elkaar flink tegenwerken. Zo worden het moderne vliegverkeer, de ongekende mogelijkheden tot consumptieve seks en de drang tot zelfexpressie door sommigen als factoren genoemd die aan de verspreiding van hiv en aids bijdragen.[46] Een voorbeeld van de tegenstelling tussen de gerichtheid op economische groei en die op het in stand houden van het leven, vormt de uitspraak van een rechter in San Francisco die bepaalde dat de homosauna's die door de overheid waren gesloten, in

naam van het vrije ondernemerschap heropend moesten worden. De verordening dat de sauna's dan wel zorg moesten dragen voor informatie over veilig vrijen en voor de beschikbaarheid van condooms, relativeert deze tegenstelling.[47]

De hierboven geschetste heterogeniteit aan machtsdispositieven en -relaties brengt echter niet als vanzelf een heterogeniteit aan subjectposities teweeg. De dichotomie aan subjectposities in het seksualiteitsdispositief doet zich ook voor in de werkingen van economische en juridische machten. In de drang tot consumptie en de roep om een beperking van de (seksuele) consumptie staan de positie van 'de-dood-voor-liefnemen' en de positie van 'een lang-en-gezond-leven-begeren' opnieuw tegenover elkaar. Beide worden ondersteund door juridische machtsbetrekkingen: het recht op individuele vrijheid staat tegenover de wettelijk vastgelegde plicht van de overheid om de volksgezondheid te garanderen. In dit krachtenveld lijkt er geen opening voor andere subjectposities in het omgaan met hiv, aids en de dood dan de twee door Glucksmann genoemde, waarin ofwel alles gedaan wordt om de dood te bestrijden, ofwel om de dood te ontkennen en alles uit het leven te halen wat er (nog) in zit.

6. Conclusie

De twee reciproque subjectposities die Glucksmann schetst in relatie tot de diagnose 'hiv-positief' komen tot stand in een netwerk van machtsrelaties. De 'macht over het leven', een bundeling van krachten die tot doel hebben het leven in stand te houden en de dood uit te sluiten, is in dit netwerk dominant aanwezig. Andere machtswerkingen, zoals juridische, economische en op seksualiteit gerichte krachten, kunnen de 'macht over het leven' tegenwerken of versterken. In beide gevallen blijft echter het aantal subjectposities beperkt tot het ontkennen van de dood of het te vuur en te zwaard bestrijden van de dood. De ervaringen van zichzelf die mogelijk zijn voor iemand met hiv en/of aids worden gestructureerd door deze twee posities. Iemand met hiv en/of aids bezet één van deze posities of wordt heen en weer geslingerd tussen beide.

De genealogische analyse van machtsrelaties, die in dit hoofdstuk is uitgevoerd, past binnen de onderzoeksmethode van de 'historische ontologie van het heden' (zie p. 20). De tweede as van de historische ontologie omvat de vraag wie of wat wij zijn met betrekking tot machts-

betrekkingen in de hiv/aidspraktijken. Het antwoord dat in de genealogische analyse naar voren komt, luidt: de ervaring van zichzelf wordt gestructureerd door een indringend besef van eindigheid en door de wil deze eindigheid te ontkennen of te bestrijden.

Wat betekent dit voor de derde as van het onderzoek waarin het gaat om de relatie die het individu heeft tot zichzelf met betrekking tot waarheden en machtsrelaties? Op welke wijze kan het individu zich verhouden tot zichzelf met betrekking tot de subjectsvormen die tot stand komen in de machtsbetrekkingen in hiv/aidspraktijken? Welke technieken of machtsrelaties gebruikt of transporteert iemand in de vormgeving van zichzelf? Tegen welke machtsrelaties ervaart iemand weerstand omdat deze de ervaring van zichzelf bedreigen of verstoren? In het volgende hoofdstuk onderzoek ik in het gesprek met Dora welke subjectsvormen en zelfbetrekkingen zij bereikt met betrekking tot machtsrelaties in de hiv/aidspraktijken.

6
Bestaansesthetiek en machtsbetrekkingen in hiv/aidspraktijken
Een gesprek met Dora

1. Inleiding

In het vorige hoofdstuk is besproken dat iemand met hiv of aids heen en weer geslingerd kan worden tussen de wens tot overleven – daar alles voor te doen of te laten – en de wens er niets mee te maken te hebben – de ziekte letterlijk of figuurlijk uit het leven te bannen. Andere ervaringen lijken niet mogelijk.

Dit hoofdstuk gaat over het gesprek met Dora. De waarheden die Dora over zichzelf uitspreekt, komen sterk overeen met de twee genoemde subjectsvormen. Enerzijds erkent zij hiv-positief te zijn en doet ze er alles aan om als een 'positief ingesteld persoon' de diagnose hiv-positief tegemoet te treden; anderzijds wil ze niet geloven dat ze hiv-positief is en stelt ze alles in het werk om de diagnose uit de weg te gaan. Wordt Dora's ervaring van zichzelf volledig gestructureerd door de 'macht over het leven'? Is er in haar geval sprake van een constituering van zichzelf als moreel subject?

In de analyse bleken delen van het gesprek met Dora moeilijk te relateren aan het theoretische kader dat aan de hand van de gesprekken met David en George was ontwikkeld. Dora heeft weliswaar een kritische, ethische houding tegenover ervaringen van zichzelf, maar de vormgeving die zij nastreeft is vooral die van een 'puur' en 'rein' subject: ze wil vrij blijven van chemische middelen, vervuilende stoffen en streeft een vriendelijker wereld na. De zelftechnieken die ze gebruikt, zijn nauwelijks gericht op een bestaansesthetiek. Mijn veronderstelling dat in een ethiek die de vormgeving van de relatie tot zichzelf benadrukt, zelftechnieken en bestaansesthetiek steeds met elkaar verbonden zijn, bleek in mijn hernieuwde lezing van Foucaults begrippen subjectiviteit en zelftechnieken geen noodzakelijke aanname. Zelftechnieken kunnen worden gebruikt om het leven tot een kunstwerk te maken, maar er kunnen ook andere verhoudingen tot zichzelf mee worden bewerkstelligd.

In het gesprek met Dora is een problematisering, subjectiverings-

wijze, werken aan zichzelf en een gerichtheid op de vormgeving van zichzelf aanwijsbaar. De weerstanden die Dora ervaart tegen de twee genoemde subjectposities (de dood bestrijden of ontkennen) zijn echter vooral aanleiding te streven naar een vormgeving van zichzelf als 'puur' subject. Sporadisch is er in haar woorden ook een streven naar andere vormgevingen te beluisteren.

Hoewel Dora's weigering van medische (be)handelingen niet of nauwelijks leidt tot een bestaansesthetiek, is het gesprek met haar belangrijk om een ethiek als bestaansesthetiek gestalte te geven. Juist omdat het gesprek voor een deel afwijkt van de ontwikkelde theorie, kan de case worden gebruikt voor het verder uitbouwen van de theorie. Vragen die naar aanleiding van het gesprek met Dora gesteld kunnen worden, zijn: Is een ethische houding noodzakelijkerwijs gerelateerd aan een bestaansesthetiek? Is bestaansesthetiek een streven dat bij iedereen in meer of mindere mate aanwezig is?

In het volgende zal ik achtereenvolgens de slingerbeweging tussen de twee subjectposities, de werking van de 'macht over het leven', Dora's weerstanden en problematisering, de subjectiveringswijze, het werken aan zichzelf en de vormgeving van zichzelf bespreken. Omdat ook Dora in haar spreken veel aandacht aan haar ziektegeschiedenis besteedt, zal ik daarmee beginnen.

2. Dora

Dora opent het gesprek met de mededeling hoe lang ze seropositief is: '*Het is dus, om duidelijk te zijn, nu zeven jaar geleden dat ik erachter ben gekomen dat ik seropositief ben.*' Het is 1987 als ze zich voor het eerst laat testen op antistoffen tegen hiv. De reden om dat te doen is dat ze naar aanleiding van eerdere geslachtsziekten een angst voelt boven komen: '*Ik denk dat dat een sein van bovenaf is geweest, of een schuldgevoel; dat je teveel naar seks hebt gekeken en te weinig naar liefde.*' De test is negatief: ze is niet besmet met hiv. Dat geeft haar het gevoel onsterfelijk te zijn. Haar kan niets overkomen: ze heeft zoveel relaties gehad. Als ze zich zes maanden en drie kortstondige relaties later opnieuw laat testen (omdat het haar toch niet lekker zit), blijkt ze seropositief. Ze reageert vol ongeloof. Om zeker te zijn dat het waar is, laat ze zich elders opnieuw testen. Ook deze test wijst uit dat ze hiv-positief is. '*Ik wilde gewoon nogmaals die klap in mijn gezicht hebben. Om het te geloven. En eigenlijk heb ik het innerlijk nog niet geloofd daarna.*' Ze blijft op dezelfde manier doorleven, '*met*', zoals ze opmerkt, '*misschien alle gevolgen vandien*'.

De eerste tijd na de diagnose raakt ze bij elke verkoudheid of griep in paniek. Na een tijdje zakt de angst af. Ze weet inmiddels wel dat ze nog geen aids heeft. Sterker nog, ze begint te geloven dat ze helemaal niet aan aids zal overlijden: '*Zo positief, denk ik, kan ik ook van mezelf zijn. Ik ga dood, maar niet aan aids.*' De gedachte dat ze niet aan aids zal overlijden – en dat ze misschien zelfs haar hiv kan overwinnen – wordt ingegeven door een ontmoeting met een homeopaat die haar zegt dat ze hiv zelf kan weghalen. '*Nou en je wanhoop is op een gegeven moment zo groot dat je daar inderdaad in wil geloven.*' De homeopaat vertelt dat hij haar in contact kan brengen met twee mensen die genezen zijn van hiv door het gebruik van bloed- en orgaanzuiverende planten. Ze gaat daar niet op in. Wel stopt ze op zijn advies met zenuwstimulerende middelen als koffie, tabak en alcohol en begint haar lichaam te zuiveren met een streng dieet.

De zuivering bewerkstelligt niet alleen lichamelijke, maar ook geestelijke reacties. Ze heeft het gevoel dat alle remmen in haar hersenen worden losgegooid: '*Het werd zo schoon allemaal, dat er allerlei gevoelens bij mij los begonnen te komen. (...) Mijn hersenen gingen uitermate goed werken.*' Ze wordt '*gevoelig*' en staat open voor '*allerlei wonderlijke dingen*', die gerelateerd zijn aan religieuze ervaringen: '*Ik heb vorig jaar mijn ziel binnenstebuiten gekeerd in de kerk voor de heilige Dennis. Diens voeten heb ik ook gekust. En sindsdien gebeuren er allerlei wonderlijke dingen met mij. (...) Ik kwam twee mensen tegen die tegen me zeiden: "Jij hebt helemaal niks." (...) Waarop ik in paniek zei: "Ik ben seropositief." En zij zeiden: "Jij? Je hebt helemaal niks." En dan denk je, wie waren die mensen? Waren het engelen? Ik weet het niet. Ik heb waarschijnlijk enorm zwaar gedroomd.*' Op een morgen in september wordt ze wakker met bloedblaren onder haar voeten. Ze weet niet wat er gebeurd is: '*Ik heb het gevoel dat ik een heilige op mijn pad ben tegengekomen. (...) Dat ik met die blaren wakker ben geworden, dat is allemaal wel heel vreemd. Dat word je niet zomaar. Daar is iets gebeurd wat mijn geheugen niet kan oproepen. En daarin zijn dingen tegen me gezegd.*' Sindsdien is het geloof in wat er tegen haar gezegd is – dat ze geen hiv heeft – sterk aanwezig.

Naast religieuze ervaringen en het zien van '*paranormale dingen*' komen ook veel onverwerkte ervaringen uit haar jeugd naar boven. De psychische druk wordt te zwaar. Ze krijgt een inzinking, waarvan ze zegt dat '*het grootste punt mijn hiv is geweest*'. Ze ziet het leven niet meer zitten en doet een poging ermee te stoppen. Achteraf meent ze dat dit meer een poging was om aandacht te krijgen, dan dat ze werkelijk bedoelde er een einde aan te maken. Ze wordt opgenomen in een psy-

chiatrische inrichting en krijgt medicijnen toegediend. Zodra ze merkt dat deze verslavend zijn, stopt ze ermee: '*Elk chemisch middel blijft afvalstoffen hebben. Die blijven ook in de cellen hangen. Dat is niet goed voor mijn immuunsysteem. Dus neem ik ze niet.*' Tegen het advies van de psychiater in bouwt ze de medicatie in anderhalve maand af. Als blijkt dat er niets bijzonders gebeurt, legt de psychiater zich bij haar keuze neer: '*Zij heeft nu zoiets van "je moet het zelf weten. Als jij inzinkingen krijgt en je niet lekker voelt, ja, dan hebben we geen medelijden met je". Nou, dan heeft ze maar geen medelijden met me.*'

In de psychiatrische kliniek krijgt Dora plotseling vrij veel last van infecties. Dat alarmeert haar. Er wordt een internist ingeschakeld die haar uitgebreid onderzoekt. Haar lymfklieren blijken opgezet te zijn, en het aantal T4-cellen is verlaagd, maar niet verontrustend. Op een gemaakte scan is niets bijzonders te zien. De internist laat zijn telefoonnummer bij haar achter 'voor het geval dat'. Dora is niet meer naar hem toegegaan. '*Wat moet ik met die man? (...) Ik ben toch niet ziek? Waarom zou ik dan nu al naar een dokter toe gaan? Seropositief-besmet zijn, hiv-besmet zijn, wil nog niet zeggen dat je ziek bent.*' Ook met haar huisarts heeft ze nauwelijks contact. De laatste uitslag van haar T4-cellen is ze niet meer gaan halen. Lichamelijk voelt ze zich uitstekend: '*Ik ben al twee jaar niet meer ziek. Ik accepteer het woord ziek gewoon niet meer. En ik ben dan ook niet ziek meer.*' Ze gebruikt geen medicatie, behalve 's winters vitaminepillen. Koffie en andere stimulerende middelen gebruikt ze weinig of niet, ze vast regelmatig en houdt zich aan een matig streng dieet. Psychisch voelt ze zich nog niet helemaal gezond: '*Ik verval zo nu en dan in depressies. Maar die weet ik nu aan te voelen. Sinds ik een paar maanden psychische hulp heb gehad, weet ik ze aan te voelen, te registreren en tegen te gaan.*'

Van de geneeskunde heeft ze zich afgekeerd. Haar geloof in het medische, heeft ze verruild voor het geloof in het hogere: '*Het geloof dat mij vorig jaar inderdaad verteld is dat ik niks heb. En mijn geloof in heiligen, en verschijningen van heiligen, in mens-vorm. Christus? Ik weet het niet. Heilig.*' AZT wil ze niet gaan slikken, omdat ze nog nooit heeft gezien dat iemand baat had bij AZT. Maar ook als er een medicijn zou komen waarvan ze wel zou geloven dat het werkzaam is, zou ze dit niet zomaar accepteren: '*Want vroeger zei ik ja en amen tegen wat de dokter me gaf, en dat zeg ik nu niet meer. Zeer zeker niet. En mocht er een medicijn komen waarvan bewezen wordt dat het hèt middel is, zei ze heel ironisch , denk ik niet dat ik dat zo zou accepteren ook. Nee, ik blijf me steeds meer aan het idee vasthouden van: laat de wetenschap eerst maar bewijzen dat je hiv-besmet bent, niet dat je antistoffen ervoor hebt.*' [1]

3. Twee subjectposities

De drang tot overleven als de kracht achter de slingerbeweging tussen het uit de weg gaan of aangaan van de strijd met de dood, is in het gesprek met Dora voortdurend aanwezig. Haar eerste reactie op de diagnose 'hiv-positief' is er een van ontkenning. Ze wil het niet weten en leeft op dezelfde manier door. Ze ontmoet in die periode iemand waarvan ze het gevoel heeft dat het dé persoon van haar leven is. Hij gebruikt drugs en '*helpt*' haar aan de cocaïne. '*Om het te verdoven*', aldus Dora. Ze vertelt hem aanvankelijk niet dat ze seropositief is, maar houdt dat op den duur niet vol: '*Op een gegeven moment gaat het toch te zwaar op je drukken – tenminste dat geldt voor mij – dat je niet vertelt dat je seropositief bent. Dus onveilig met iemand slaapt. De reactie van diegene was, toen die het hoorde: "Jij? Geef het aan mij!". Hij geloofde het ergens niet.*' Zijn ongeloof en het beëindigen van de relatie – ze vlucht weg omdat ze denkt anders niet van hem en de drugs af te komen – maken het haar mogelijk de positie van ontkenning vol te houden. Nu diagnostiseert ze deze periode als '*een staat van kortsluiting*', waarin de drang tot leven en voortleven onder spanning komt te staan door de hiv-diagnose: '*Ik was twintig toen ik hoorde dat ik besmet was met het virus. En dan krijg je die contradictie, want aan de ene kant begint je lichaam juist te roepen van "voortplanting, leven voortbrengen", en aan de andere kant krijg je te horen: "je bent nu aan het doodgaan". Dat klikt niet in je hoofd. Dat gaat absoluut niet. Dat botst. Dat krijgt kortsluiting. Dus ik heb eigenlijk in een staat van een soort kortsluiting geleefd de afgelopen zes jaar.*' De botsing tussen het radicale besef van eindigheid en de drang tot voortleven en zich voortplanten, wordt in de loop der tijd weliswaar minder heftig, maar blijft steeds aanwezig.

Dora weet zich in evenwicht te houden door het besef van eindigheid van zich af te schuiven en alles te richten op '*doorgaan*'. Deze houding, die binnen de westerse cultuur veelal een 'positieve instelling' wordt genoemd en verbonden is met het idee van een 'sterk' subject dat weet wat zij wil, maakt dat ze zichzelf in de situatie zoals die is, positief kan waarderen. '*Een positieve instelling doet ontzettend veel. Daar heb ik in geloofd en daar geloof ik in. Want ik ben zelf ook zo'n typ die positief ervan uitgaat, dat je met je wil ontzettend veel kan doen. Nou, dat heb ik bewezen door in mijn eentje te stoppen met drugs, te stoppen met alcohol, door dóór te gaan met werken, dóór te gaan met het ritme van het leven en niet bij de pakken te gaan neerzitten en te zeggen van "o, nu ga ik dood".*'

De waardering voor haar positie wordt versterkt door de reacties van anderen. In de eerste plaats doordat ze ziet dat anderen baat hebben

bij haar positieve instelling: '*Mensen die om me heen ziek worden, die geef ik allemaal adviezen wat ze moeten doen om niet ziek te worden. En dat geef ik met zo'n overtuigingskracht en positiviteit dat mensen erin geloven en dat ook inderdaad die ziektes dan razendsnel weer weggaan.*' Daarnaast waardeert haar omgeving een positieve instelling meer dan een '*zielige*' en afhankelijke opstelling: '*Mijn moeder had een enorme angst dat ik niet meer voor mezelf kon zorgen. En zij wilde blijkbaar niet ervoor opdraaien dat zij voor me zou zorgen. (...) Zij heeft eigenlijk geen ruimte meer voor een kind, laat staan een ziek kind. Ze wil het ook niet als ziek zien. Ik wil mezelf ook niet als ziek zien. Dat is niet positief.*' Ze realiseert zich dat ze niet alleen biologisch moet zien te overleven, maar ook economisch: ze moet zorgen dat ze niet afhankelijk wordt van anderen.

De identificatie met de positie van een positief ingesteld persoon wordt versterkt doordat ze ook zelf weinig waardering kan opbrengen voor mensen die gewoon in bed gaan liggen en er niet voor kiezen alles te doen om te overleven: '*Ik ben als buddy werkzaam geweest, want ik vond dat ik iets moest doen. En ze zagen in mij zo'n energiek persoon en ze zeiden: "We zullen veel aan je hebben. Ga die eens opzoeken in het ziekenhuis." Nou ik zag hem liggen, en zei: "O ja, zoals jij bezig bent, ga je dood." Daar schrok die zo van* (lacht)*, dat die twee dagen later zijn bed weer uit was. En ja, waarschijnlijk gevoeld heeft van "ik moet iets maken van mijn leven". En ook inderdaad daarna thuis is gebleven. En doorgaat met zijn leven. Dan zeg je, wie ben jij dat je dat vertelt, maar het heeft mij wel een kick gegeven in ieder geval. Die persoon zag er heel wat levendiger uit.*'

Haar identificatie met een positieve levensinstelling blijkt ook uit het onderscheid dat ze maakt tussen mensen met hiv die hebben toegegeven aan de medici, en degenen die net als zij op alternatieve wijze bezig zijn. De eerste groep leeft volgens haar met een groot zelfmedelijden: '*Momenteel ben ik werkzaam voor ze, maar het zit me toch niet helemaal lekker. Vooral omdat ze zichzelf zielig vinden en naar een mooi huis in Frankrijk gaan, en dat de maatschappij daar dan voor betaalt. Dat vind ik niet echt helemaal juist.*' De tweede groep, die leeft met '*de overlevingsinstelling van "het zal mijn tijd wel duren. Ik ga hier niet dood aan. Ik heb geen aids"*', heeft duidelijk haar voorkeur. '*Die zijn een heel stuk positiever om mee om te gaan, een heel stuk beter om mee om te gaan, een heel stuk vrolijker, acceptabeler. Daar straalt leven uit, uit die mensen.*' Zelf wil ze, zoals ze zegt, alleen aan positieve dingen verslaafd zijn: '*Het leven. En de schoonheid en de mythe en de cultuur van het leven, de muziek, de schoonheid van muziek. Daar ben ik erg gevoelig voor geworden. Het groen van de natuur, het ruisen van de wind, de liefde van de mensen die je om je heen vindt.*'

De positie van iemand met een positieve levensinstelling lijkt voor Dora vanzelfsprekend te zijn geworden. Herhaaldelijk benadrukt ze in het gesprek dat het haar doel is zo lang mogelijk te leven. Ze wil alle positieve krachten in haarzelf naar boven halen, zodat ze het virus uit haar lichaam en leven kan bannen. In de beweging tussen de twee subjectposities heeft de positie van het-willen-overleven het meeste gewicht.

4. De werking van de 'macht over het leven'

De 'macht over het leven', opgevat als een heterogeen krachtenspel gericht op het in stand houden en bezetten van het leven, is te herkennen in Dora's drang tot overleven en haar neiging de dood te ontkennen. Een van de technieken van de 'macht over het leven' is, zoals eerder gezegd (p. 110 e.v.), de toetsing van zichzelf aan het algemene weten en aan de normen die uit het weten voortvloeien. Deze techniek is in het spreken van Dora aan te wijzen in de manier waarop ze zichzelf toetst en laat toetsen aan datgene wat we op dit moment weten over hiv en aids, en welke normaliserende oordelen rond hiv en aids er op grond van deze kennis bestaan.

Behalve als een techniek van de 'macht over het leven' – waarmee het beheer en de disciplinering van het individuele leven wordt beoogd – zijn haar bekentenissen ook op te vatten als een christelijke vorm van zelfanalyse gericht op een zuivering van alle kwaad. Over de christelijke innerlijkheid schrijft Patrick Vandermeersch in zijn interpretatie van Foucaults denken over het vroege christendom: 'In het eigen innerlijk huist ongewild het kwade: de erfzonde. De uitzuivering gebeurt door een proces van voortdurende zelfanalyse, waarbij het spontane verloop van het denken onderzocht en gecontroleerd moet worden.'[2] Dora's bekentenissen zijn op te vatten als een vorm van boetedoening (in dit geval tegenover mij als interviewer) die, zoals ze na afloop van het gesprek opmerkt, haar erg goed doet.

Het opbiechten van '*fouten*' is volgens haar nodig om met zichzelf in balans te blijven: '*Ik stel veel meer waarde op het in evenwicht houden van mijn geweten. De dingen waarvan ik beoordeeld heb dat die fout zijn geweest in mijn leven tot nu toe – wat ik van andere levens kapot heb gemaakt –, dat te rechtvaardigen en er iets anders tegenover in de waagschaal te stellen.*' Het geloof in het hogere geeft haar daar de gelegenheid toe: '*Elke religie heeft iets van de biecht in zich, en dat heeft de mens nodig. Als je dat regelmatig blijft volhouden (...), dan stapelen de gevoelens zich niet zo op en dan krijg je ook*

niet een knoop van gevoelens van: "wat moet ik daar nou allemaal mee?" Dat bezinkt dan wel allemaal.'

De bekentenissen die ze in het kader van het gesprek doet – de '*taboes die ze op tafel gooit*' –, zijn doordrongen van de twijfel over de morele juistheid van haar handelen. Rechtvaardigingen, excuses, schuldgevoelens en vertwijfelde vragen omringen haar bekentenissen over seksuele gedragingen (en het afzien daarvan), druggebruik, geslachtsziekten, haatgevoelens naar én het willen voortbrengen van kinderen, het mogelijkerwijs besmet hebben van anderen, het soms niet-positief tegenover het leven staan, het zien van '*paranormale dingen*' en het misbruiken van anderen. Herhaaldelijk zoekt ze de schuld van het oplopen van hiv in vroegere (nu als fout beoordeelde) gedragingen: '*Sinds ik achttien ben, heb ik véél geslachtsziektes opgelopen. Ik weet niet of het enig verband daarmee heeft, of het überhaupt – daar heb ik zelf over na zitten denken – enige invloed heeft gehad op het oplopen van die ziekte, van die seropositiviteit. (...) Want ik heb zitten denken dat ik in die periode misschien een lichte herpesinfectie heb gehad en dat ik extra vatbaar ben geweest voor het oplopen van mijn hiv. (...) Seks was (...) een genot inderdaad, ik had een ontzettende behoefte om dat genot te krijgen. Ik heb ook – ik ben de tel kwijtgeraakt – ontzettend veel verschillende verhoudingen gehad, met mannen die me dan allemaal na een tijdje weer links lieten liggen.*'

Ze veroordeelt deze hang naar seks. Tegelijkertijd heeft ze ook nu behoefte aan seksualiteit. Als ze naast haar huidige vriend slaapt is dat wel warm, maar '*de blokkade van "je mag geen seks hebben met elkaar", dat zit er bij mij heel sterk in. (...) Seks is alleen maar voor de overleving van jezelf, met andere woorden – heel primitief klinkt dat – voor de voortplanting. Als dat idee er niet achter zit, dan werkt het negatief, dan is het frustrerend. Wat de andere mensen me proberen te leren, van je kunt ook veilig vrijen en je kunt toch met een condoom. Maar zie diegene maar zover te krijgen dat die dat durft, want het is natuurlijk doodeng. Ik vind het ook doodeng nu. Daar heb ik de afgelopen zeven jaar anders over gedacht. Daar lette ik niet op (...) Ik denk dat ik het niet aankan een zo dichte, hechte relatie te hebben met iemand. Blijkbaar telde de seks toch eigenlijk wel zwaar voor me.*'

'*Het begint nu te minderen. Achteraf gezien vind ik het dan niet zo belangrijk, en kijk ik terug van "goh, toch een leuk weekend gehad". Ik heb toch een heleboel leuke dingen gedaan. Maar op het moment dat het daar is, ben je heel emotioneel. Daar dacht ik niet over na voordat ik seropositief was, over dat je ook nog andere leuke dingen hebt, de positieve dingen die je ook met elkaar gedeeld hebt, buiten de seks. Daar dacht ik niet over na. Ik heb altijd iets gehad van trouweloosheid. Als iemand me niet kan geven wat ik zoek, dan kan een*

ander het me wel geven.' Ze definieert haar vroegere zelf als dat van een '*loner*', iemand die voor en op zichzelf leeft: '*Ik heb toch ook als loner geleefd. Geen rekening houden met andere mensen. Misschien is dat wel de reden geweest dat ik aan de hiv ben gekomen*.'

Op sommige momenten in het gesprek spreekt Dora over zichzelf als over een vervloekt individu: '*Het is als een vloek. Of het allemaal van mij afhangt. Ik betrek het heel erg op mezelf (...) Je krijgt zo nu en dan het gevoel dat je vervloekt bent. Dat mijn hele stam vervloekt is*.' Deze manier van over zichzelf spreken loopt parallel aan de normaliserende oordelen rond hiv en aids zoals die in het vorige hoofdstuk zijn geanalyseerd. Deze normen legt zij niet alleen zichzelf op, ze worden haar ook opgelegd: '*Je krijgt een heel vies plaatje opgeplakt van "jij bent aids" en "jij bent een junk". (...) Daar probeer ik onderuit te komen door gewoon door te gaan met werken. Maar als je gaat werken, dan hebben mensen zoiets van "moet ik sociale verzekeringen voor jou betalen? Misschien ben je er niet meer over zes maanden."*' Ze kan zich wel voorstellen dat mensen, zodra ze weten dat ze seropositief is, niet graag dicht bij haar in de buurt komen: '*Want: "o jee, hoe moet ik erop reageren als ze er eenmaal niet meer is?" Dan heb je een band met iemand en dat doet pijn om verbroken te worden. Dat kan ik me heel goed voorstellen. Niet dat ik dat accepteer van mijn familie om me heen. Ik vind wel dat ze die pijn moeten kunnen verdragen. Doen ze helaas niet. Ook wat ik van andere patiënten hoor, familiebanden zijn helaas allemaal kapot. Je staat er erg alleen voor*.'

De wijze waarop Dora het zieke, het negatieve en de dood uitsluit door dit als abnormaal of afwijkend te bestempelen, lijkt bij Dora maar één enkele ervaring van hiv-positiviteit toe te staan: die van de positief ingestelde persoonlijkheid die alles doet om te overleven. Toch zijn er in het gesprek ook weerstanden tegen deze ervaring aanwezig.

5. Weerstanden

Dora's weerstand betreft allereerst de ervaring van zichzelf als 'iemand-met-hiv'. Hoewel ze herhaaldelijk spreekt over 'mijn hiv', weigert ze écht te geloven dat ze hiv-positief is: '*De geneeskunde kan mij niet bewijzen dat ik überhaupt een virus heb. (...) Je wordt onderzocht of je lichaam antistoffen maakt voor de hiv-cellen. Er worden nooit hiv-cellen waargenomen. Er wordt antistof waargenomen. En wie zegt mij dat ik überhaupt dat hiv heb en dat mijn lichaam niet zo enorm bang is voor dat woordje aids, dat het antistoffen is gaan maken. Dat kan ook nog namelijk. (...) Misschien heb ik wel helemaal geen hiv. Misschien ben ik een zeer evolutionair wezen met een lichaam dat alvast die antistoffen tegen hiv heeft. Weet ik veel. Ja, er zijn niet genoeg feiten eigenlijk*.'

Het is verleidelijk deze weigering slechts te interpreteren als een ontkenning of verdringing, die past bij de subjectpositie van de-dood-ontkennen. De weigering kan echter ook worden opgevat als uiting van een dieperliggend conflict, namelijk dat de ervaring van de dagelijkse werkelijkheid niet als vanzelfsprekend te verenigen is met de medische werkelijkheid. Dora heeft het gevoel dat zij net aan het leven begint. Ze wil dingen leren en ontdekken, en zij zou graag kinderen willen. Het gevoel van ontluiken of open staan voor nieuw leven en nieuwe ervaringen, beleeft ze ook lichamelijk. De medische diagnose 'hiv-positief' dwingt haar daarentegen haar lichaam en leven te zien als in een staat van afbouw. Het perspectief van het opbouwen van een gezin en het grootbrengen van kinderen moet worden verruild voor dat van een nabije dood zonder kinderen – en misschien zelfs zonder intieme geliefden. '*Het is het destructieve. Je bent een deel van je leven bezig met iets op te bouwen. Dan ben je een tijd bezig met iets door te geven. Iets op te bouwen daar bedoel ik mee, te leren op eigen benen staan, te leren opnemen, dingen opnemen en calculeren, dan door te gaan, door te geven, hetzij kinderen te krijgen, een gezin te vormen en dat op te voeden; hetzij in studies, wetenschappen, ideeën, gevoelens door te geven aan een volgende generatie. En dan kom je op een punt – daar ben je dan al – dat je moet gaan afbouwen.*' Dora's horizon, die voor haar als jonge vrouw oneindig ver weg leek, is door de medische diagnose dichtbij gebracht. Haar rest een beperkte en krappe ruimte, waarbinnen haar verlangens naar seks en kinderen worden beknot en geblokkeerd.

In de medisch opgelegde werkelijkheid 'hiv-positief' schuilt voor Dora bovendien nog een ander dilemma. Ze moet deze werkelijkheid – die ze zelf niet waarneemt of ervaart – op gezag van de geneeskunde als de waarheid accepteren en haar gedrag daaraan aanpassen. Aan de andere kant mag deze werkelijkheid niet zozeer aanwezig zijn dat anderen daar teveel mee geconfronteerd worden. Het is niet de bedoeling dat zij anderen tot last wordt. De uitsluiting van het zieke, de dood en het negatieve die zij ervaart in het contact met familie, vrienden, collega's en '*de maatschappij*', maakt het in haar beleving onmogelijk de dood als iets gewoons te beschouwen: '*De hele maatschappij (…) leeft met angst voor hiv, voor aids, en voor kanker. (…) Waarom? Omdat er nadruk op wordt gelegd dat het negatief is. Door de medische wereld. Het is ongeneeslijk. Je gaat er dood aan. En doodgaan is verschrikkelijk. Zolang de mens blijft denken dat doodgaan verschrikkelijk is, en niet gewoon een natuurlijk proces is, waar je mee om moet kunnen gaan … ja, het gebeurt gewoon.*'

De uitsluiting van het negatieve is op te vatten als een werking van

de 'macht over het leven'. Deze plaatst haar in een positie waarin zij óf een deel van zichzelf moet ontkennen ('ik heb geen hiv'), óf zichzelf geheel moet buitensluiten van het 'normale', door bij voorbeeld alleen nog met mensen met hiv, aids of kanker om te gaan. Of – radicaler – door een einde aan haar bestaan te maken. Tegen beide posities ervaart ze weerstanden, en deze zet ze, door de uitsluiting en de daarbij horende eenzaamheid aan te kaarten, om in een reflectie: '*Ik denk dat als aids een honderd jaar geleden zou zijn ontstaan, dan zou men er echt niet zo bang voor zijn. Want toen was het toch normaal dat mensen stierven. De mens gelooft niet meer in het sterven. Waarschijnlijk ook omdat de hele maatschappij vereenzelvigd is. Iedereen streeft naar het alleen-zijn in plaats van het samenzijn. En dat is een grote fout volgens mij die de mensen maken. (...) Ik denk dat, omdat men steeds meer een één-persoon wordt, men ook bang is. En op het moment dat je hoort dat er een aids bestaat, je je realiseert dat je dan alleen bent om dood te gaan. Dat je op dat moment alleen bent. Dat daar die enorme angst en verschrikking van dat aids vandaan komt.*' De uitsluiting van haarzelf door anderen – het 'vieze plaatje' dat ze opgedrukt krijgt – ervaart ze als onterecht: '*Het is een taboe, dat niet juist is. Want het is een ziekte die toch iedereen kan krijgen. Mijn ervaring is dat als je eenmaal voorzichtig gaat worden en voorbehoedsmiddelen gaat gebruiken, dan kom je er achter hoe weinig mensen er voorbehoedsmiddelen gebruiken. Dat dat één grote grap is allemaal. Ja, ze bestaan wel, maar er wordt weinig – moet ik zeggen – reclame voor gemaakt. Maar mensen gebruiken ze niet. En dan zit ik toch te denken "ja zie je wel, dan denkt toch iedereen op diezelfde manier".*'

6. Problematisering

De ethische problematisering is tot nu toe vooral naar voren gekomen als een aspect van een ethiek als bestaansesthetiek (p. 41). Met problematisering wordt bedoeld het vaststellen van het deel van zichzelf dat verstoord wordt en dat ethische aandacht vraagt. Problematisering is een zelftechniek die in de verbinding met het streven naar een stilering van het leven tot een ethiek als bestaansesthetiek wordt. De invulling van de problematisering is specifiek: in het geval van een ethiek als bestaansesthetiek gaat het om het vaststellen van het deel van zichzelf dat verstoord of bedreigd wordt, en bij voorbeeld niet van 'het kwade' of 'onzuivere'. In het geval van Dora is er vooral sprake van een problematisering van het 'kwade' (in haar innerlijk of verleden). Op een aantal momenten in het gesprek is er ook sprake van een problematisering van iets dat ze als een verstoring van zichzelf ervaart.

De weerstanden die Dora voelt tegen de diagnose 'hiv-positief' en tegen de posities die mogelijk zijn voor iemand met deze diagnose, leiden bij voorbeeld tot een reflectie op de wijze waarop mensen in het algemeen met hiv, aids en dood omgaan. Vervolgens ook tot een problematisering van de positie die zij zelf hierin bezet. De stelligheid waarmee ze als positief ingestelde persoon spreekt, bestaat naast een onzeker spreken over 'zichzelf'. Op het ene moment is ze er vast van overtuigd dat ze hiv kan wegzuiveren, om op een volgend moment te constateren dat het haar een enorme moeite kost dit te geloven. '*Ik geloof inderdaad dat je het misschien wel weg kan halen, maar dan moet je geloof zo honderd procent sterk zijn. Dat kan ook honderd procent sterk zijn, maar je kunt het niet honderd procent sterk houden continu. Dat gaat niet. Gedachten blijven curven van dingen. Het blijft een schommeling. Het is niet één rechte lijn. Je kunt je heel sterk vasthouden aan iets, maar het blijft een golfbeweging. Het gaat niet rechtdoor, dat lukt niet. En ja, die golf is dan bij mij heel erg gaan uitschieten. Dat deed pijn. Toen zag ik de hel voor me en de hemel voor me. Tenminste zo begreep ik dat dan.*'

Een zelfde ambivalentie is hoorbaar als ze probeert aan te geven op welke wijze de door haar nagestreefde overleving moet worden ingevuld. Het zoeken van een levensinvulling in kinderen sluit ze uit, omdat ze de kans groot acht dat ze een besmet kind op de wereld zet of dat haar partner tijdens de bevruchting besmet raakt: '*Dat zijn allemaal dingen waar je je toch mee bezighoudt en over nadenkt en die je tegenhouden om die stap te nemen. En om dan je idee van overleven, toch jouw deel hier op de wereld achter te laten, ga je kijken naar andere manieren. Dus ja, om in deze maatschappij dan maar nuttige en de mooie waarden van het leven, die ik nu heel sterk ervaar, (...) te kunnen onderscheiden.*'

Ook haar vastberadenheid om te overleven staat naast de angstige gedachte dat ze binnenkort dood zal gaan: '*Natuurlijk komt die gedachte wel eens bij me op en die angst en die verwarring van "dit is het einde, want hoe moet ik nu verder". Ik kan geen relaties opbouwen met mensen, ik kan geen vriendschappen aangaan, want je gaat toch ook in hun schoenen denken. Ik weet ondertussen wat het is om mensen te verliezen in het leven, iets waar ik vroeger misschien geen waarde aan hechtte. Dat doe ik nu wel. Het is verschrikkelijk om mensen te verliezen in je leven.*' De onzekerheid die ze over zichzelf uit, geeft haar aanleiding na te denken over de vraag hoe ze zich tot zichzelf wil verhouden.

7. Subjectiveringswijze en het werken aan zichzelf

Tweede aspect van een ethiek als bestaansesthetiek is de subjectiveringswijze: hoe verhoudt het individu zich tot regels of voorschriften die hij of zij stelt voor het morele gedrag? In een ethiek als bestaansesthetiek is het belangrijkste voorschrift dat men het bestaan tot een kunstwerk moet maken. Dora lijkt weinig met dit voorschrift op te hebben. Haar streven is vooral gericht op een ervaring van puurheid en reinheid: '*het streefpunt is reinheid en schoon, veel zuurstof, veel zuivere proteïnen, vitaminen, en niet allemaal aangepast en gemengd*.'

Om zichzelf als 'rein' te ervaren, heeft ze zich allerlei regels gesteld. Ze gebruikt geen koffie, alcohol, tabak, medicijnen of andere chemische middelen, ze sport elke week – '*om de viezigheid eruit te zweten*' –, en houdt zich aan strenge leefregels als regelmatig slapen en regelmatig en verantwoord eten. '*Ik vast elke woensdag en elke vrijdag. Dat probeer ik tenminste. Ik vast veertig dagen voor Maria-hemelvaart en veertig dagen voor Pasen. En twee weken voor de Kerst. Dus dan ben je ook al weer bezig met een zuivering van je lichaam*.' Al deze regels zijn erop gericht haar lichaam zo veel mogelijk te reinigen en ervoor te zorgen dat ze lichamelijk en geestelijk schoon en sterk is.

Zuiverheid, in de betekenis van een natuurlijke reinheid, is in Dora's leven de hoogste waarde. In aansluiting hierop ervaart ze een drang om mee te werken aan een minder individualistische samenleving: '*Wat ik heel sterk heb, is de drang naar het opbouwen van een betere maatschappij. Onderdrukking en mensen die liefde tekort komen, om daar meer aandacht aan te besteden*.' Ze droomt over het opzetten van een vakantieoord voor kinderen uit de grote steden in Rusland en Amerika, omdat deze veelal '*liefdeloos de zelfstandigheid in worden getrapt*'. Een ander doel dat ze zich heeft gesteld, is het opzetten van een soort agrarisch samenlevingsverband voor mensen die geloven in natuurlijke geneeswijzen: '*Ik ga liever terug naar een plaats waar het wel mogelijk is – waar nog zuivere grond is – om een agrarisch iets op te zetten. Zonder allerlei bestrijdingsmiddelen en weet ik wat allemaal. (...) Een dorp proberen op te zetten. Dat is heel idealistisch wat ik zeg, dat weet ik wel, en het wordt een enorm proces om zoiets op gang te krijgen, want mensen laten niet graag hun basis achter. Ja, daar moeten we toch naar toe terug. Dat is mijn streven op het moment. Dat is mijn doel in het leven op het moment*.'

Om de ervaring van 'reinheid' te bereiken, legt Dora zichzelf strenge leefregels op. Om zich aan deze regels te houden, moet ze een voortdurende strijd met zichzelf leveren. De strenge leefwijze kost

haar moeite, vooral omdat door de zuivering allerlei gevoelens bovenkomen: '*Ik heb de ervaring dat het moeilijk is om de confrontatie aldoor met jezelf aan te gaan en dat het moeilijk en ook vermoeiend is.*' In termen van een ethiek als bestaansesthetiek zou dit een werken aan zichzelf genoemd kunnen worden. Het is de strijd, die het menselijk wezen met zichzelf levert om een morele zelfbetrekking te verwezenlijken.

Toch is haar ascetische levenswijze niet vergelijkbaar met de askesis – als een werken aan zichzelf – die in de bestaansesthetiek is besproken. In deze askesis wordt niet het afzien van, maar het omgaan met verlangens, behoeften en geneugten beoogd. Deze omgang impliceert een strijd met zichzelf die gericht is op het meesterschap over zichzelf (zie p. 49).[3] Dora's ascese is veeleer een vorm van onthouding gericht op geestelijke en lichamelijke reinheid. Ik zou haar ascese ook niet gelijk willen stellen met de door Foucault genoemde christelijke ascese waarin het vooral gaat om een zuiver geweten.[4] Het gaat haar in het uitwerken van een morele zelfbetrekking vooral om een vrij-zijn van chemische, '*onzuivere stoffen*' en het bereiken van '*een betere maatschappij*' en een betere persoonlijkheid. Een streven dat past bij de subjectsvorm van de positief ingestelde persoonlijkheid die wil overleven.

8. De gerichtheid op een morele zelfbetrekking

Een ethiek als bestaansesthetiek is gericht op de esthetische vormgeving van de verhouding tot zichzelf. Op welke wijze kan ik mijn bestaan tot een kunstwerk maken? Deze vraag speelt in het gesprek met Dora vrijwel geen rol. Heel haar spreken lijkt gericht op het bereiken van 'reinheid', in de zin van het afzien van stimulerende dranken en spijzen, het genieten van de schoonheid van de natuur, en het streven naar een betere wereld. Haar gerichtheid op reinheid past bij de positieve levensinstelling die zij zich in de slingerbeweging tussen de twee subjectposities heeft eigen gemaakt.

Af en toe is er in haar woorden echter wel een verlangen aan te wijzen naar seks, wijn, vriendschap, intimiteit of kinderen. De voorzichtige en soms vertwijfelde formuleringen die ze kiest als ze over deze onderwerpen spreekt, zijn op te vatten als een zoeken naar mogelijkheden waarmee ze zichzelf op andere manieren vorm kan geven. Voor het omgaan met hiv en aids betekent dit dat er naast een uitsluiten van de dood, ook een voorzichtige erkenning en acceptatie van ziekte en dood in haar woorden doorklinkt: '*Het was zo'n taboe in* 1987. *Ik doe er al veel minder moeilijk over. Ik praat er nu met mensen gewoon over en ik vind*

dat mensen dat maar moeten accepteren. (...) Zoals mensen het woord "dood" zullen moeten accepteren. Iets wat heel moeilijk is voor ons allemaal, denk ik toch wel.' Wanneer zij de angst voor de dood toelaat, wordt voor haar duidelijk dat deze vooral een angst is om op het moment van sterven alleen te zijn. Dat brengt haar ertoe haar leven actief vorm te geven in relatie tot anderen die geconfronteerd worden met de diagnose 'hiv-positief' of aids: '*De mensen om me heen (...) die zijn allemaal al een stap verder gekomen, van: we moeten samenleven met elkaar, we moeten delen met elkaar. En gewoon een telefoontje naar elkaar 's avonds van "Hoi, hoe was je dag?", dat doet ontzettend veel.*'

Ook in de kerk ervaart ze een gemeenschap met anderen en met 'het hogere'. Die ervaring geeft haar het gevoel dat ze niet slechts wil overleven, maar ook hier en nu erbij wil zijn. Het in de kerk drinken van een slok wijn geeft haar het gevoel dat ze 'leeft': '*Het maakt iets los, het geeft warmte (...) Maar dat is dus het leven. En als je dat regelmatig naar binnen krijgt, dus maar één keer in de week, op een gezuiverd lichaam en een gezuiverde geest, nou dan voel je je daar heel prettig bij. Een staat van verliefd zijn, zou ik kunnen zeggen, hoewel het gevoel verliefd te zijn een beetje kleverig klinkt, maar toch. Toch hier en nu erbij zijn.*'

9. Conclusie

In het gesprek met Dora komt niet één duidelijk iemand naar voren, maar een veelheid aan subjectiviteiten of 'ikken'. Er is een Dora die jarenlang haar leven leeft en relaties aangaat alsof de diagnose 'hiv-positief' niet bestaat, een Dora die uit angst iemand te besmetten of met haar dood te confronteren alle contacten uit de weg gaat en een Dora die poogt haar verlangen naar vriendschap en seksualiteit te combineren met de wetenschap hiv-positief te zijn. Er is een Dora die niet bij de pakken neer wil zitten en levenslustig er tegenaan wil en er is een Dora die het leven niet meer ziet zitten en een poging doet het te beëindigen. Er is een Dora die kinderen haat omdat kinderen krijgen buiten haar perspectief valt, een Dora die zich liefdevol wil ontfermen over verwaarloosde of zieke kinderen en een Dora die zich afvraagt of ze niet toch een kind kan krijgen. Er is een Dora die gelooft dat ze door onthouding en strenge diëten tot een zuivering van haar lichaam en geest kan komen, en een Dora die zegt dat ze eigenlijk niet gelooft dat ze hiv kan wegzuiveren.

De verschillende 'ikken' die spreken, komen tot stand in een veld van heterogene krachten. Sommige brengen haar er toe haar leven ge-

heel in het kader van het overleven te plaatsen of doen haar geloven dat ze niet hiv-positief is. Andere verleiden haar tal van bekentenissen over seks, druggebruik of misbruik van anderen te doen, of brengen haar ertoe de positie van een positief ingesteld iemand te bezetten. De werkingen en doelgerichtheid van deze krachten komen overeen met de 'macht over het leven': ze zijn gericht op het in stand houden en beheren van het leven en het uitsluiten van de dood. De werking van de 'macht over het leven' wordt versterkt door een verwevenheid met krachten gericht op een zuivering van 'het kwaad' (een bundeling van krachten waarvan de wortels volgens Foucault terugreiken tot aan het vroege christendom van de eerste eeuwen na Christus[5]).

Dora's identificatie met de positie die zij bezet in dit krachtenveld geeft haar een bepaalde zekerheid: ze is ervan overtuigd dat een positieve levensinstelling een gunstige uitwerking heeft. Tegelijkertijd spreekt ze onzekerheid en weerstand uit over deze positie en is ze op zoek hoe ze zichzelf juist in relatie tot haar hiv-positiviteit kan vormgeven. Naast haar streven naar een natuurlijke reinheid is er soms – zoals in religieuze ervaringen en in contacten met lotgenoten – sprake van een voorzichtig zoeken naar momenten waarin ze ervaart dat ze hier en nu leeft en dingen kan delen met anderen.

De conclusie die ik uit het gesprek met Dora trek, is dat elk menselijk wezen zichzelf op meerdere manieren kan ervaren en vormgeven. In het uitspreken van waarheden over zichzelf zal in veel gevallen één subjectsvorm worden geconstitueerd. Dat sluit niet uit dat tegelijkertijd andere vormgevingen van zichzelf altijd mogelijk of aanwezig zijn.

7
Weerstanden

1. Inleiding

Mensen met hiv en aids lijken er niet aan te ontkomen dat hun spreken sterk bepaald wordt door een medisch weten en spreken, en evenmin dat de subjectposities die zij innemen door het alles doordringende besef van eindigheid worden gedefinieerd. Ervaringen van zichzelf gerelateerd aan hiv en aids zijn beperkt tot de vormgeving als 'kennissubject' en tot een verdichting als 'subject' in een veld van krachten gericht op het behoud van het leven. Toch zijn er mogelijkheden om te ontsnappen aan deze subjectsvormen en 'zichzelf' op andere wijzen vorm te geven. Het sleutelwoord voor deze ontsnapping is in Foucaults denken 'resistentie' ('résistance') of weerstand.

Weerstand is een woord met veel betekenissen: een kracht moet weerstand overwinnen om iets in beweging te zetten, men kan weerstand bieden aan verleidingen, hiv kan weerstand opbouwen (resistent worden) tegen het antivirale middel zidovudine (AZT), het lichaam bouwt weerstand op tegen ziekten, iemand kan in zichzelf een weerstand overwinnen, een regeringsmaatregel kan stuiten op weerstand van de betrokkenen et cetera. De verschillende betekenissen waarin het woord weerstand of resistentie wordt gebruikt, maken duidelijk dat het gaat om heel verschillende vormen, die niet per definitie gebonden zijn aan bewuste keuzen of handelingen. Zo is de resistentie die het hiv-1 ontwikkelt tegen de werking van AZT, moeilijk aan een bewuste keuze van het hiv-1 toe te schrijven. Resistentie wordt niet opgevat als de grote weigering, of het welbewuste verzet, maar als veelvoudige vormen van weerstand die zich afspelen in een veld van krachtsverhoudingen: 'Zij zijn de andere term in de machtsrelaties; zij schrijven zich er als de onherleidbare tegenspeler op in.' (*La volonté de savoir*, p. 127)

In de resistentie bestaat een moment van vrijheid waarin het mogelijk is te ontsnappen aan de doelgerichtheid van de machtsrelaties.

Daarin kunnen nieuwe, onbekende vormen van subjectiviteit worden bereikt. Reflectie op de praktijken waarin ervaringen van zichzelf tot stand komen, is daarin een belangrijk element. In dit hoofdstuk zal ik ingaan op de vraag wat weerstanden zijn, waar deze te lokaliseren zijn, hoe ze werken, waar ze op gericht zijn en wat de betekenis is van het 'vrijheidsmoment' dat in de resistentie schuilt. In de diversiteit aan weerstanden die zich voordoen in relatie tot hiv en aids, zijn het vooral de weerstanden tegen krachten die het individu binden aan bepaalde ervaringen van zichzelf, die zicht bieden op andere ervaringen.

2. Resistentie

'Waar macht is, is weerstand', stelt Foucault in *La volonté de savoir* (p. 125), om er op een later moment aan toe te voegen dat weerstand zelfs de voorwaarde is voor het bestaan van machtsrelaties: 'Zonder weerstand zijn er geen machtsrelaties (...) De weerstand komt eerst en deze blijft superieur aan alle krachten van het proces; (...) Ik veronderstel dus dat de term 'resistentie' het belangrijkste woord, het sleutelwoord van deze dynamiek is.'[1] Kracht is niet denkbaar zonder weerstand: pas in het strijden met of overwinnen van een weerstand is er sprake van kracht. Een kracht is een doelgerichte beweging, gericht op het overwinnen van weerstanden die het doel in de weg staan. Een beweging die geen weerstand ondervindt, wordt geen kracht genoemd. Een anti-viraal medicijn wordt bij voorbeeld als een 'krachtig' middel beschouwd als het erin slaagt het virus, waar het tegen bedoeld is, ernstig te verzwakken of uit te schakelen.

Het gelijktijdig aanwezig zijn van krachten en weerstanden betekent in het geval van hiv dat het virus niet alleen voertuig is van weerstanden, maar ook van krachten, zoals krachten om het immuunsysteem te verzwakken. Deze gelijktijdigheid maakt duidelijk dat weerstand niet hetzelfde is als tegenstand of verzet. Die treden op vanuit een reflectie op de krachten die werkzaam zijn. Van verzet is bij voorbeeld sprake als iemand vanuit een reflectie op een ervaren weerstand, besluit zich te verzetten tegen een bepaalde krachtswerking.

De analyse van weerstanden past binnen de benadering van macht als krachtsverhoudingen die het denken van Foucault vanaf midden jaren zeventig doortrekt. Karskens meent dat Foucault zich baseert op een krachtenleer die in de vorige eeuw (onder andere door Nietzsche) is ontwikkeld: 'Kracht staat hier voor het uit zichzelf werkende en scheppende dat nooit in zijn uitwerkingen opgaat, maar ook geen we-

zen of innerlijk heeft waaruit zij werkt. Krachten bestaan en werken altijd als veelheid van botsende, elkaar versterkende of verhinderende krachten met onvoorspelbare effecten.'[2] In dit netwerk van botsende krachten bevinden zich ook weerstanden: 'Zoals het netwerk van de machtsrelaties ten slotte een dicht weefsel vormt dat de apparaten en instituties doortrekt zonder daarin een exacte plaats in te nemen, zo doortrekt op dezelfde manier de uitzwerming van weerstanden de sociale gelaagdheid en de individuele eenheden.' (*La volonté de savoir*, p. 127) Daar waar de machtsrelaties verdichtingen bewerkstelligen, bevinden zich de haarden van weerstand. Zo kunnen in de verdichting die wij 'lichaam' noemen, haarden bestaan die weerstand bieden aan de krachten die op het lichaam inwerken. Of er kunnen in de verdichting die we 'onszelf' of de 'ervaring van onszelf' noemen, weerstanden bestaan tegen de krachten die ons aan onszelf binden. Of, om een ander voorbeeld te geven, in de verdichting die 'kennis' of 'waarheid' heet, kunnen zich weerstanden voordoen die zich niet naar de waarheid of kennis plooien.

Overal waar krachtswerkingen verdichtingen bewerkstelligen die als 'zichzelf', 'leven', 'identiteit', of 'lichaam' worden ervaren, doen zich gelijktijdig weerstanden voor die deze vorm van 'zichzelf' of 'leven' (of de grenzen ervan) beproeven. De vorm waarin zij zich voordoen is specifiek: ze zijn erop gericht de gegeven situatie te veranderen door de werking van krachten die zich daarin voordoen, te verzwakken, te modificeren of te ondermijnen. Een voorbeeld is de weerstand tegen de krachten die de introductie en registratie van nieuwe geneesmiddelen regelen: onder mensen met hiv en aids circuleren niet-geregistreerde geneesmiddelen. Vaak zijn deze niet teruggebracht nadat een deelnemer aan een *trial* is overleden. Dit is op te vatten als een vorm van weerstand die specifiek is voor de krachten waartegen deze zich richt.[3]

Foucault spreekt over 'tactische omkeringen van machtsmechanismen'. Weerstanden beogen in zijn visie niet het tegengestelde van de machtsrelaties, maar werken op tactische en omkerende wijze in op de machtsrelaties zelf. Of, zoals hij in een interview stelt: 'De weerstand neemt altijd de situatie die hij bestrijdt tot steun. Voor homoseksualiteit betekent dat bij voorbeeld dat de medische definitie van homoseksualiteit een belangrijk instrument is geworden om de onderdrukking te bestrijden. De medicalisering was een onderdrukkingsmiddel, maar ook altijd een instrument voor verzet.'[4] Dat weerstanden voortdurend samenhangen met machtsrelaties en altijd specifiek zijn ten aanzien van

de machtsbetrekkingen die zich in een bepaalde situatie voordoen, komt tot uiting in de diversiteit aan soorten weerstanden. Er zijn 'mogelijke, noodzakelijke, onwaarschijnlijke, spontane, woeste, solitaire, beraamde, sluipende, gewelddadige, onverzoenlijke, compromisbereide, baatzuchtige of opofferingsgezinde soorten weerstand' (*La volonté de savoir*, p. 126). De veelheid aan technieken, doelen, instrumenten en krachten door middel waarvan de diverse machten en machtsdispositieven werkzaam zijn, impliceert een minstens zo grote hoeveelheid mogelijke weerstanden waarop deze kunnen stuiten.

Ondanks deze diversiteit is het mogelijk om – evenals bij machtsrelaties – samenhangen aan te brengen in de verschillende vormen van weerstand. Foucault onderscheidt in 'The Subject and Power' drie soorten: allereerst weerstanden tegen vormen van overheersing (etnisch, sociaal en religieus); ten tweede weerstanden tegen vormen van uitbuiting die individuen scheiden van wat ze produceren; en ten slotte weerstanden tegen dat wat het individu bindt aan zichzelf en hem op deze manier aan anderen onderwerpt. Vooral de laatste weerstanden, die tegen subjectiverende krachten, acht Foucault in onze tijd dominant aanwezig, zonder daarmee te willen zeggen dat resistentie tegen vormen van overheersing en uitbuiting verdwenen zou zijn ('The Subject and Power', p. 211-212).

Het mikpunt van weerstanden tegen subjectiverende krachten is niet een institutie, een klasse of een bepaalde elite, maar wordt gevormd door de machtsrelaties als zodanig: 'De medische professie wordt bij voorbeeld niet primair bekritiseerd omdat het een winstgevende onderneming is, maar omdat deze een ongecontroleerde macht uitoefent over de lichamen van mensen, hun gezondheid, hun leven en dood.' ('The Subject and Power', p. 211) Weerstanden zijn niet gericht op het negatieve tegendeel van het doel dat de machtsrelaties beogen, maar op het modificeren of ontkrachten van de machtsrelaties. Een voorbeeld daarvan vormen de weerstanden van veel homoseksuele organisaties in Amerika tegen het advies om geen anale seks of seks met onbekenden te hebben. Deze weerstanden richten zich niet in eerste instantie tegen de overheid of de voorlichtingsinstituties, maar op het veranderen van voorlichtingsstrategieën door het ontwerpen van eigen voorlichtingsmateriaal. Daarin wordt – in tegenstelling tot de doorsnee-vormgeving van de publiekscampagnes – op expliciete en vaak humoristische wijze weergegeven hoe condooms kunnen worden ingepast in verschillende vormen van seksueel plezier (anale seks, SM, pijpen).[5] Dergelijke vormen van weerstand zijn geen voorspelba-

re tegenkrachten, maar duiken op de meest onverwachte tijden en plaatsen op. Zij kunnen allerlei bewegingen in gang zetten: 'Zij (de weerstanden, MH) zijn onregelmatig verspreid: de punten, knooppunten, haarden van weerstand zijn in tijd en ruimte meer of minder dicht verstrooid, terwijl ze soms groepen of individuen op definitieve wijze in beweging brengen, soms bepaalde punten van het lichaam, bepaalde momenten van het leven of bepaalde soorten gedrag in vuur en vlam zetten.' (*La volonté de savoir*, p. 127) Op welk moment en in welke hoedanigheid weerstanden optreden en wat de uitkomst van het treffen tussen weerstanden en krachten zal zijn, is niet te voorspellen.

3. Weerstanden: de andere term van de machtsrelaties

Weerstanden vormen een onlosmakelijk onderdeel en noodzakelijke voorwaarde van het strategische spel van machtsbetrekkingen. Ze zijn de 'andere term', 'de onherleidbare tegenspeler' zonder welke de machtsrelaties niet werkzaam zijn. De uitdrukking 'andere' die Foucault in dit verband één keer laat vallen, is voor Deleuze (1986) het signaal om het 'andere' van de machtsrelaties te interpreteren als een verwijzing naar een 'buiten' dat werkzaam is binnen de botsing van krachten. Hij meent dat Foucaults machtsanalyse in *La volonté de savoir* een derde as van krachtsverhoudingen impliceert. Deze zou naast de assen van Weten en Macht bestaan, en betrokken zijn op het buiten. Dit buiten omschrijft Deleuze als een 'bewegende materie in gang gezet door peristaltische bewegingen, door plooien en plooiingen die een binnen vormen: niet iets anders dan het buiten, maar juist het binnen van het buiten'.[6] Mijns inziens is dit onderscheid tussen binnen en buiten niet vol te houden. Foucaults stellingname dat er aan de macht geen buiten is, en dat 'de weerstand nooit in een positie van exterioriteit is ten opzichte van de macht' (*La volonté de savoir*, p. 125-126), pleit voor een interpretatie van 'de andere term' in de zin dat weerstanden *anders zijn dan* machtsrelaties. Terwijl deze laatste erop uit zijn weerstanden te overwinnen om een specifiek doel te bereiken (bij voorbeeld het veilig stellen van het leven), zijn weerstanden gericht op de strijd zelf. Weerstanden zijn niet gericht op een omschreven eindpunt, maar op verandering, op nieuwe ongekende mogelijkheden: 'Het bieden van weerstand is een proces van creatie, scheppen en herscheppen, transformeren van de situatie, actief deelnemen aan het proces', aldus Foucault.[7]

In het taalgebruik laten weerstanden en krachten zich echter niet zo eenvoudig onderscheiden. Dat is te wijten aan het steeds gelijktijdig

aanwezig zijn van krachten en weerstanden. Een en dezelfde handeling of beweging kan zowel een kracht als een weerstand zijn. Om een voorbeeld te geven: het verzet van homoseksuele organisaties tegen stigmatisering van mensen met hiv en aids is een vorm van weerstand waarin een transformatie van discriminerende krachten wordt beoogd. Tegelijkertijd is het een bundeling van krachten gericht op het bereiken van een grotere seksuele keuzevrijheid.[8] Een ander voorbeeld is het verzwijgen (van 1985 tot 1992) door de leiding van het Franse Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS, de Franse bloedbank) van het feit dat er tot 1985 besmet bloed is geleverd voor bloedtransfusies. Dit verzwijgen is een vorm van weerstand tegen krachten die erop gericht zijn om in het belang van de gezondheid van hemofiliepatiënten en hun partners de feiten in de openbaarheid te brengen. Het is tegelijkertijd een samengaan van krachtswerkingen gericht op het in stand houden van de naoorlogse, linkse ideologie van 'de gift van gratis en van het volk afkomstig bloed'.[9] Op dezelfde manier zijn de vele emotionele oproepen om als mensheid weerstand te bieden aan een ziekte die op grote schaal een ernstige onttakeling teweegbrengt, een vorm van weerstand: ze zijn gericht op het ombuigen van ziekmakende krachten. Ze zijn tevens krachtswerkingen gericht op het in stand houden van het menselijk leven.

De vraag waar weerstanden vandaan komen als ze niet van 'buiten' komen, beantwoordt Foucault door te stellen dat ze 'onherleidbaar' zijn. Weerstanden zijn – evenals machtsrelaties – niet te herleiden tot iets anders. Er is geen sprake van een oorspronkelijk, oorzakelijk of metafysisch iets (een 'subject', een voorafgaande kracht of een 'buiten') dat de weerstand in gang zet. Er is eerder sprake van een fysica, dan van een metafysica. Niemand kan zich buiten de fysische situatie van krachten en weerstanden plaatsen. Of preciezer uitgedrukt, buiten de krachtsverhoudingen en weerstanden bestaan geen 'iemanden'. Weerstanden komen niet voort uit bewuste keuzen van een zogenaamd autonoom of vrij subject, maar zijn onderdeel van het geheel van machtsrelaties.

Ook het lichaam kan niet als 'de' oorsprong van weerstanden worden opgevat. Evenmin als het subject bestaat het lichaam buiten of voorafgaand aan de krachtsverhoudingen. Het lichaam heeft geen natuurlijke 'eigen' materialiteit of 'vitaliteit'[10], maar is een verdichting die zich voordoet in het netwerk van machtsrelaties. Foucaults opvatting dat het lichaam een historische en cultureel specifieke eenheid is zonder vaste materialiteit, levert hem de kritiek op dat macht daarmee een

alomtegenwoordig, metafysisch principe wordt, omdat er in dat geval niets is waar het tegenover geplaatst kan worden.[11] Deze kritiek kan mijns inziens echter evengoed worden omgekeerd: de idee van het bestaan van het lichaam (of het subject) los van of buiten de historische, sociale en culturele verhoudingen en krachten geeft het lichaam (of het subject) eveneens een metafysische dimensie.

Weerstanden kunnen niet worden toegedicht aan 'het subject' of 'het lichaam'. Dat betekent niet dat er geen weerstanden zijn in de verdichting die als 'zichzelf' of 'lichaam' wordt ervaren. Weerstanden kunnen zich op elke plaats voordoen, en verdichten zich waar krachtsverhoudingen zich verdichten. Ook in de verdichting die we op een bepaald moment 'lichaam' noemen, kunnen krachtsverhoudingen op tal van weerstanden stuiten. Zo bestaat de mogelijkheid dat de krachten in het seksualiteitsdispositief stuiten op een veelvoudigheid aan weerstanden in de verdichting 'lichaam' (*La volonté de savoir*, p. 208). Dat betekent niet, zoals Visker meent, dat lichamen zouden moeten 'beschikken over een grotere oorspronkelijkheid die hen ertoe brengt uit de spiralen van macht en lust te treden',[12] maar dat in elke verdichting van krachtsverhoudingen altijd gelijktijdig weerstanden aanwezig zijn.

4. Subjectiviteit en weigering

De opvatting dat weerstanden niet voortkomen uit iemands bewuste keuze of vrije wil, wekt de suggestie dat mensen en menselijke handelingen geheel worden bepaald door het strategische spel van machtsrelaties. Menselijke wezens zijn volledig onderworpen (sub-ject). Deze suggestie is terecht als de machtsrelaties inderdaad als iets metafysisch boven het menselijk leven zouden hangen en het volledig zouden sturen. Machtsrelaties zijn echter niet los te zien van alles wat zich in het leven voordoet aan menselijke en niet-menselijke wezens, aan stoffen, energieën, voorwerpen, gedachten, praktijken et cetera. Ook menselijke wezens zijn actieve elementen van het krachtenspel: als vehikels van krachtswerkingen dragen zij actief bij aan het geheel van krachten. In de woorden van Foucault: 'Het individu is een effect van macht en tegelijkertijd, of precies in zoverre het dat effect is, het element van zijn articulatie. Het individu wordt door middel van machtsbetrekkingen geconstitueerd en is tegelijkertijd hun vehikel.'[13] Zo kan een arts die een patiënt informeert over de mogelijke behandelingen voor de ziekteverschijnselen gerelateerd aan aids, worden opgevat als een voertuig

waarmee krachten worden overgebracht die in een ander menselijk wezen iets bewerkstelligen (bij voorbeeld dat deze ervoor 'kiest' de door de dokter voorgestelde behandeling te ondergaan). Zowel de arts als de patiënt zijn in dit geval onderworpen aan de regels en gebruiken die gelden in de situatie waarin zij verkeren. Maar tegelijkertijd zijn zij actieve dragers van de krachten: het handelen of spreken van de één werkt in op de handelingen, keuzen en mogelijkheden van de ander.

Gesteld nu, dat de patiënt in het contact met de arts aangeeft dat hij akkoord gaat met de behandeling die door de arts als meest gunstige wordt voorgesteld, maar dat hij na ampel overleg met vrienden of lotgenoten tot de slotsom komt dat hij in het geheel niet wil worden behandeld. Ligt ten aanzien van zijn 'keuze' dan niet de interpretatie voor de hand dat de krachten die middels zijn vrienden of lotgenoten werkzaam zijn, sterker zijn dan de krachten die via de arts op hem inwerken? Oftewel, dat de patiënt passief onderworpen is aan de strijd die gevoerd wordt tussen de beide op hem overgedragen krachten?

Een actieve rol bezet de verdichting die we de 'patiënt' noemen pas als hij niet alleen sub-ject is, maar ook actief in het spel gaat meespelen. Door zich te identificeren met de handeling die hij doet of de keuze die hij maakt, wordt het mogelijk zichzelf als een subject te ervaren dat zeggen kan: 'ik' doe dit, 'ik' handel zo en 'ik' denk dit. In dit proces van identificatie wordt iemand actief drager van krachten. Hij maakt zich de keuze eigen en spreekt en handelt vandaaruit. In de woorden van Foucault: 'Als ik over mezelf een waarheid uitspreek, dan constitueer ik mezelf voor een deel als subject dwars door een bepaald aantal machtsrelaties heen die op mij worden uitgeoefend en die ik op anderen uitoefen.'[14] Deze interpretatie, die aansluit bij Foucaults krachtentheorie, impliceert dat het subject niet aan het spreken en handelen voorafgaat (ik zeg of doe dat, omdat ik zo ben), maar dat de ervaring van zichzelf *in* het spreken en handelen tot stand komt (ik ben *wat* ik zeg of doe). De activiteit van 'iemand' is beperkt tot het actief dragen van de krachten die hem of haar tot het uitspreken van een keuze (en daarmee tot een identiteit) hebben gebracht.

Een tweede, meer gecompliceerde interpretatie van de weigering en activiteit wordt mogelijk met de introductie van het begrip weerstanden. Deze luidt in het geval van het genoemde voorbeeld als volgt:

In de confrontatie tussen de krachten die via de arts en vrienden worden overgebracht, zijn tegelijkertijd weerstanden aanwezig die een onzekerheid kunnen bewerkstelligen over de verdichting die op een bepaald moment in het krachtenveld als 'zichzelf' wordt ervaren. Iemand

kan weerstand voelen tegen of onzeker worden over zijn spreken, weten of handelen in een bepaalde praktijk. In het gesprek met George is er bij voorbeeld sprake van weerstand tegen het verbod dat hij ervaart op het uiten van gevoelens. Deze weerstand heeft de vorm van een onzekerheid over zichzelf. Het moment dat de weerstand wordt omgezet in een actieve weigering om nog langer door de internist te worden behandeld, is een moment van vrijheid. Dit moment wordt mogelijk in het denken. Het denken stelt iemand in staat (geeft hem de vrijheid) een actieve houding te ontwikkelen ten opzichte van de praktijken waarin hij zich begeeft: 'Denken is vrijheid in relatie tot wat men doet. Het is de beweging waarmee men zich losmaakt van wat men doet, het tot een object maakt en er als een probleem over nadenkt.' [15] In het denken kunnen onzekerheden of weerstanden worden geproblematiseerd, dat wil zeggen als een probleem doordacht worden. Het problematiseren van weerstanden die iemand ervaart in wat hij zegt of doet, of in de praktijken waarin hij zich begeeft, kan ertoe leiden dat de patiënt zich realiseert dat hij in beide gevallen gedwongen wordt zichzelf te ervaren als iemand die ziek is en die zich vóór of tegen een behandeling moet uitspreken. Dit kan uitmonden in een weigering zich nog langer op deze wijze vorm te geven, en tot een actief zoeken naar overschrijdingen of veranderingen van de ervaringen van zichzelf.

Als de patiënt op grond van deze problematisering besluit een medische behandeling te weigeren, zal de arts geneigd zijn de houding van de patiënt te interpreteren als een bewuste weigering om een behandeling te ondergaan – de weigering wordt opgevat als de vrije en bewuste keuze van een autonoom en rationeel subject. Voor de patiënt is deze misschien eerder uiting van een weerstand tegen een subjectpositie en een streven naar andere of nieuwe ervaringen van zichzelf. In de laatste interpretatie wordt de weigering niet opgevat als de vrije en bewuste keuze van een voorondersteld vrij handelend en sprekend subject, maar als de uitkomst van een strijd tussen diverse krachten en weerstanden waarin ervaringen van zichzelf tot stand komen. Het 'subject' is in deze interpretatie als vehikel van krachten en van weerstanden een actief element in het geheel. Door te handelen of te spreken vanuit de keuzen waarmee 'ik' mij identificeer of vanuit de weerstand die 'ik' ervaar, beïnvloed 'ik' het handelen en spreken van mijzelf en van anderen.

Ik denk dat als we Foucaults analyse van krachten en weerstanden volgen, beide interpretaties van de weigering van een patiënt mogelijk zijn. De weigering kan enerzijds geïnterpreteerd worden als het resul-

taat van een strijd tussen de verschillende krachten die inwerken op een 'persoon'. Deze is daaraan aanvankelijk onderworpen, maar draagt na een proces van identificatie met de keuze actief eraan bij. Anderzijds kan de weigering het resultaat zijn van een reflectie op weerstanden die iemand ervaart tegen wat zij doet of zegt, of tegen de krachten die in bepaalde praktijken op haar inwerken. Zowel in de eerste als in de tweede interpretatie gaat het subject niet aan het spreken en handelen vooraf, maar komt de ervaring van zichzelf tot stand in het krachtenspel van gebeurtenissen, ervaringen, verwachtingen, handelingen en keuzen.

5. Denken over de verhouding tot zichzelf

De opvatting dat denken over wat men in het spel van krachten en weerstanden zegt, doet, kiest of weigert, een transformatie van 'zichzelf' mogelijk maakt, is eerder als onderdeel van bestaansesthetiek naar voren gekomen (zie p.38). De reflectie op de vormgeving van zichzelf met betrekking tot 'waarheden en machtsbetrekkingen', de problematisering van de grenzen die we in het dagelijkse leven ervaren en het denken over mogelijkheden tot overschrijding van deze grenzen vormen een belangrijke techniek om zichzelf vorm te geven.[16] In een interview in 1983 stelt Foucault: '...op elk moment, stap voor stap, moet men wat men denkt en zegt confronteren met wat men doet, met wat men is. (...) Als ik in deze steeds de nadruk leg op "praktijk", dan is dat niet om ideeën "toe te passen", maar om ze te beproeven en te veranderen. De sleutel tot de persoonlijke poëtische houding van een filosoof moet niet in zijn ideeën gezocht worden – alsof deze daaruit afgeleid zou kunnen worden –, maar in zijn filosofie-als-leven, in zijn filosofische leven, zijn ethos.' [17]

De idee van identificatie met wat men doet en zegt is terug te vinden in het werk van Nietzsche. In *Zur Genealogie der Moral* hekelt hij de vooronderstelling dat een 'subject' (een '*wirkende*') als een indifferent substraat krachten ('*wirkungen*') in gang zou kunnen zetten: 'Maar zo'n substraat bestaat niet; er is geen "zijn" zonder doen, werken, worden; "de dader" is slechts aan het doen toegeschreven, – het doen is alles.'[18] Het 'subject' gaat niet vooraf aan de handelingen, het kan de wereld, zijn toekomst of 'zichzelf' niet sturen. Het kan slechts 'worden wat het is'.

Te worden wat men is, het *leidmotief* van Nietzsches *Ecce Homo*, impliceert een identificatie met datgene waartoe de krachten (bij Nietzsche: de 'wil tot macht') iemand leiden. 'Mijn formule voor de grootheid

van de mens is *amor fati*: dat men niets anders hebben wil, niet voorwaarts, niet achterwaarts, in alle eeuwigheid niet. Het noodwendige niet slechts verdragen, nog minder verzwijgen – (...) – maar het liefhebben ...'[19] De liefde voor het lot betekent voor Nietzsche dat hij zich niet bemoeit met wat er in hem groeit (hoe hij wordt wat hij is): 'Dat men wordt wat men is, vooronderstelt, dat men niet in de verste verte vermoedt wat men is. (...) Ik ben het tegendeel van een heroïsche natuur. Iets "willen", naar iets "streven", een "doel", een "wens" voor ogen hebben – dat alles ken ik niet uit ervaring', aldus Nietzsche aan het einde van zijn schrijvende leven.[20] Te worden wat men is, houdt geen identificatie met een toekomst of een verleden in, maar de integratie tot een coherent geheel (een 'ik') van de handelingen, keuzen, weigeringen en uitspraken die men op elk moment en steeds opnieuw doet. Het is, zoals Nietzsche in *Die fröhliche Wissenschaft* par. 290 stelt – een uitspraak waar Foucault aan refereert wanneer hij spreekt over een bestaansesthetiek – de kunst om de verschillende gebeurtenissen, fragmenten en handelingen te vormen tot een eenheid ('zichzelf'). Nehamas herkent ditzelfde denken in Nietzsches *Zarathoestra*: 'Het is een streven om alles wat ik heb gedaan, of tenminste weet dat ik heb gedaan, te rekenen tot en te organiseren als mijzelf, als een coherent geheel.'[21]

Geen van de elementen van dit geheel hoeft hetzelfde te blijven, omdat ze continu geherinterpreteerd worden: Zarathoestra's wantrouwen tegen eenheid loopt parallel met Nietzsches aanprijzen van 'korte gewoontes' (zie p. 46). 'Als Zarathoestra zijn manier van onderwijzen trots beschrijft als "het tot een eenheid brengen" van fragmenten, raadsels en gebeurtenissen, refereert hij aan de nooit ophoudende integratie en herinterpretatie van zulke korte gewoonten.'[22]

Door met 'zichzelf' in gesprek te gaan, wordt het mogelijk de verschillende elementen tot een eenheid te smeden en te worden wat men is. Helaas verloopt dit gesprek tussen 'ik' en 'mij' in het geval van Zarathoestra niet altijd voorspoedig. Hij klaagt erover dat we vaak een vriend als derde nodig hebben: 'de derde is de kurk die verhindert dat het gesprek van de twee in de diepte zinkt.'[23] Toch betekent dat niet dat de vriend per definitie goed voor 'ons' is. Zijn inbreng kan ertoe leiden dat we de tegenspraak tussen de subjectsvormen opheffen of verdoezelen om onszelf maar als een 'eenheid' te kunnen ervaren: 'Ons geloof aan anderen verraadt hoe graag we aan onszelf willen geloven. Ons verlangen naar een vriend is onze verrader', aldus Zarathoestra.[24] Zo kan men zich voorstellen dat in het bovengenoemde voorbeeld van de patiënt die een behandeling weigert, één van zijn

vrienden erin slaagt te verdoezelen dat de wijze waarop in de spreekkamer wordt gesproken en hoe dat onder vrienden gebeurt, onverenigbaar zijn. De mogelijkheid dat er vanuit weerstand tegen de subjectsvormen ruimte vrijkomt voor andere of nieuwe ervaringen van zichzelf (om zichzelf te overwinnen, om met Nietzsche te spreken) gaat daarmee verloren.

In tegenstelling tot Nietzsche vat Foucault vriendschap vooral op als een kracht of weerstand die bij kan dragen aan de vormgeving van zichzelf. De ontmoeting of botsing met een vriend is voor hem een moment waarin de illusie van een vast zelf ter discussie kan komen te staan.[25] De dialoog met de ander – een moeilijk en plezierig spel waarin beide partners elkaar serieus nemen in het zoeken naar de waarheid[26] – is een vorm van vrijheid waarin het mogelijk is subjectsvormen los te laten en nieuwe vormen van zichzelf uit te proberen.

6. De vrijheid om het anders te doen

Het moment van verandering of transformatie is een moment van onzekerheid en onbepaaldheid. Het kan opgevat worden als een moment van vrijheid: de vrijheid om het anders te doen. De ontkenning van het bestaan van een vrij handelend en denkend subject sluit het bestaan van vrijheid niet uit. Integendeel, misschien is het gebruik maken van het moment van vrijheid wel het ethische moment bij uitstek: 'Wat is ethiek anders dan de praktijk van vrijheid, de reflectieve praktijk van de vrijheid?' [27] Vrijheid wordt dan niet opgevat als een individueel vrij-zijn van externe invloeden, maar als een praktizeren van vrijheid: op welke wijze kan men in de praktijken van het leven gebruikmaken van de vrijheid om het anders te doen, anders te denken, veranderingen toe te laten of in gang te zetten, en zichzelf te veranderen?

Hoewel we nooit vrij zijn van machtsrelaties, en hoewel deze ons in sommige gevallen onveranderlijk toeschijnen, zijn er tegelijkertijd altijd mogelijkheden voor verandering: 'We kunnen ons niet buiten de situatie plaatsen. (...) Maar we kunnen de situatie altijd transformeren. Ik heb dus niet willen zeggen dat we altijd gevangen zijn, maar dat we altijd vrij zijn', aldus Foucault.[28]

Het moment van vrijheid, als de mogelijkheid van verandering, is niet denkbaar zonder weerstanden tegen krachten die iets of iemand vastleggen of in een vaste positie drukken. In de weerstand ligt de vrijheid besloten om de grenzen van wat men 'is' te overschrijden en een transformatie van de verhouding tot zichzelf te bewerkstelligen. Vrij-

heid is daarmee, evenals weerstand, een voorwaarde voor de uitoefening van macht: zoals een beweging die geen weerstand ondervindt geen kracht genoemd wordt, zo kunnen machtsrelaties alleen functioneren als men aan hen kan ontsnappen of hen kan ombuigen. Hoe sterker de weerstand tegen bepaalde machtsrelaties is en, daarmee samenhangend, hoe groter de vrijheid om eraan te ontsnappen, hoe krachtiger de machtsrelaties moeten zijn om hun doel te bereiken. En andersom, wanneer er geen of nauwelijks sprake is van weerstand of vrijheid, dan is er ook geen of nauwelijks sprake van machtsrelaties. Als het al zo zou zijn dat iemand volledig over een ander zou kunnen beschikken, zonder dat deze laatste daar weerstand tegen voelt of biedt, dan is er volgens Foucault geen sprake van machtsrelaties, maar van overheersing of geweld. Hij meent dat een machtsrelatie ophoudt wanneer ofwel de krachten ofwel de weerstanden worden overwonnen en 'stabiele mechanismen het vrije spel van antagonistische reacties vervangen' ('The Subject and Power', p. 225).

Mijns inziens is dit onderscheid tussen overheersing en machtsrelaties inconsistent met de opmerking dat macht overal is en dat waar macht is, weerstand is. Foucault introduceert met het onderscheid tussen overheersing en machtsrelaties een mogelijkheid van stabilisering die niet verenigbaar is met de theorie van een krachtenveld waarin machtsrelaties en weerstanden altijd tegelijkertijd aanwezig zijn. Beter lijkt het me te spreken van een meer of minder heftige strijd tussen krachten en weerstanden. Hoe sterker de weerstanden en hoe groter de vrijheden, hoe heftiger het spel gespeeld (of de strijd gestreden) zal worden. Voor machtsrelaties tussen menselijke wezens betekent dat, dat hoe meer weerstanden er zijn tegen bepaalde machtsrelaties en hoe meer mogelijkheden om zich op andere manieren te gedragen – om anders te spreken of te denken dan in de machtsrelaties mogelijk is –, hoe heviger de krachten in en om iemand heen werkzaam zullen zijn. Het 'praktizeren van vrijheid' impliceert een actieve houding, een ethos, waarin de weerstand tegen machtsrelaties serieus genomen wordt en omgezet wordt in een openheid voor en bereidheid tot verandering.

7. Weerstanden en aids/hiv

In het spreken over hiv en aids komen naast krachtswerkingen allerlei vormen van weerstanden voor: weerstanden om over de risico's van hiv en aids te praten, om veilig te vrijen, om reclame voor condooms

te maken, om schone spuiten aan druggebruikers te geven, om financiële middelen ter beschikking te stellen voor onderzoek naar hiv en aids, weerstanden tegen voorlichting op scholen over veilig vrijen en tegen discriminerende krachten.

Binnen het onderzoek naar de vraag 'hoe het leven tot een kunstwerk te maken', zijn vooral de weerstanden tegen subjectiverende krachten relevant. Het zijn weerstanden tegen de machtsrelaties die het dagelijkse leven van mensen met hiv of aids bepalen en vastleggen, 'die het individu in een bepaalde categorie indelen, hem door middel van zijn individualiteit karakteriseren, hem aan zijn identiteit binden, hem een wet van waarheid opleggen die hij als zodanig moet erkennen en die anderen in hem herkennen.' ('The Subject and Power', p. 212) Een voorbeeld hiervan is de weerstand die mensen kunnen voelen tegen de krachten die hen tot iemand maken die altijd met hiv of aids bezig hoort te zijn. De filmregisseur Derek Jarman geeft in zijn dagboek bij voorbeeld lucht aan zijn ergernis over de druk die op hem uitgeoefend wordt om de strijd tegen aids op elk moment voorrang te geven boven andere activiteiten: 'Net als het virus kunnen de organisaties die erbij betrokken zijn, je helemaal overnemen.' [29] Weerstand kan ook de vorm hebben van ongenoegen over het elke week naar het ziekenhuis moeten, wreveligheid over het steeds een beroep moeten doen op de hulpvaardigheid van anderen, een weerzin om voor de zoveelste keer naar een begrafenis te moeten van een vriend of bekende die overleden is aan aids, kwaadheid over de altijd terugkerende vraag 'hoe gaat het met je?'. Of een ongemakkelijkheid over het medelijden, de angst of verwondering op het gezicht van voorbijgangers, of een tegenzin tegen het voor de zoveelste keer afwachten van een uitslag van de dokter.

Natuurlijk zijn de weerstanden tegen bepaalde vormen van subjectiviteit niet los te zien van het geheel van maatschappelijke, economische of pathofysiologische weerstanden. Een weigering om nog langer mee te doen aan een experiment met nieuwe geneesmiddelen, zoals naar voren komt in het gesprek met George, laat zich niet los denken van kritische geluiden van andere mensen met hiv en aids, of belangenorganisaties, over het slikken van experimentele middelen. Zo zal ook iemands weigering om te geloven dat aids zeker tot de dood leidt[30], nauw samenhangen met de algemener voorkomende sociaal-psychologische weerstand tegen het besef van eindigheid dat aids de mens onder de neus wrijft.

8. Conclusie

Weerstanden zijn een belangrijk onderdeel van een ethiek als bestaansesthetiek. Ze bieden de mogelijkheid te ontsnappen aan de ervaringen die tot stand komen in het spel van waarheden en machtsbetrekkingen. Sterker nog, weerstanden kunnen machtsbetrekkingen ombuigen en waarheden ter discussie stellen. Dit moment van verandering biedt de vrijheid om de relatie tot zichzelf anders vorm te geven.

In een ethiek als bestaansesthetiek is het begrip weerstand verbonden met reflectie. Het denken over de relatie tot zichzelf kan de ruimte geven om nieuwe subjectsvormen te onderzoeken. De wijze waarop David, George en Dora dit doen komt in het afsluitende hoofdstuk aan de orde.

8

Een ethische levenshouding ten aanzien van hiv-positiviteit, ziek-zijn en sterven

Dora, David en George

1. Inleiding

De uitnodiging om zichzelf door middel van zelfpraktijken tot een kunstwerk te maken, impliceert een analyse van de grenzen van het heden, en van de mogelijkheden om deze te overschrijden. Daarvoor is een ethische houding nodig: een kritische attitude tegenover de dagelijkse werkelijkheid en de grenzen die deze stelt aan de ervaring van zichzelf. Anderzijds vereist deze uitnodiging een bereidheid en openheid om zichzelf in de praktijken van het leven esthetisch vorm te geven. De ethische houding is derhalve van esthetische orde: ze is er niet op gericht het leven in te vullen volgens algemeen geldende normen van goed en kwaad, maar om de relatie tot zichzelf te maken tot een creatief en vernieuwend proces. Wat iemand als creatief ervaart, hoeft niet in algemene zin als 'het schone' te worden beoordeeld. Bovendien kan de waardering van de relatie tot zichzelf zich steeds wijzigen. Wat iemand vandaag als een kunstwerk beoordeelt, kan haar morgen als platvloers en alledaags voorkomen.

In het geval van hiv en aids betekent de uitnodiging zichzelf als een kunstwerk vorm te geven een reflectie op de subjectsvormen die in de betreffende kennistypen en machtsbetrekkingen bestaan. Een kritische analyse van de ervaringsmogelijkheden van hiv en aids moet beginnen met de vraag of het mogelijk is anders over deze twee te denken. Bij voorbeeld: is het mogelijk het ervaren van hiv en aids niet gelijk te stellen aan het zich moeten voorbereiden op of het ervaren van een naderend einde in de vorm van een mensonterende aftakeling? Zijn er in de weerstanden die mensen met hiv en aids hebben tegen het weten of de beelden die ze opgedrongen krijgen, openingen te bespeuren voor ervaringen die niet in het licht staan van 'de weg naar de dood', zonder de dood daarbij te ontkennen? Is het mogelijk de dood (in dit geval aan aids) te zien als iets waarop we ons niet hoeven voorbereiden, en die we, in plaats van als een bedreiging, evengoed als een geruststelling kunnen ervaren?

Aanleiding voor een dergelijke problematisering van de ervaringsmogelijkheden van hiv en aids kan liggen in onzekerheden, twijfels, gevoelens van onbehagen of weerstanden tegen subjectsvormen. De reflectie hierop biedt de vrijheid om de besmetting, ziekte of dood op andere manieren te ervaren. Het uitproberen van andere ervaringen (als een praktizeren van vrijheid) kan een moeizaam proces zijn waarin strijd met zichzelf geleverd moet worden, omdat het loslaten van vertrouwde subjectsvormen een onzeker en angstig gebeuren kan zijn. Als een arts, zoals in het geval van David, op zijn weigering verder te worden behandeld reageert met de mededeling dat deze keuze binnen een jaar tot de dood zal leiden, kan dit tot verwarring en angst leiden. Aan de patiënt is in zo'n geval de keuze om ondanks de verwarring en angst al dan niet bij zijn weigering te blijven en zich door de angst heen te bijten.

Iemand kan zichzelf in een dergelijke strijd ondersteunen door gebruik te maken van regels. Zoals David zichzelf de regel stelt dat hij angstgevoelens en spanningen niet moet wegstoppen, maar ze eruit moet dansen. Door de strijd met zichzelf aan te gaan blijkt hij zichzelf vorm te kunnen geven op een manier die weinig gebruikelijk is voor iemand met hiv en aids. Sterker nog, het lijkt haast of hiv en aids – ondanks de aanwezigheid van ernstige verschijnselen – geen wezenlijke rol in de vormgeving van zichzelf spelen. Ook voor Dora en George geldt dat het loslaten van vertrouwde subjectsvormen (de positief ingestelde persoonlijkheid 'Dora' en het veel over aids wetende kennissubject 'George') leidt tot een onzekerheid en strijd met 'zichzelf', die de vrijheid geeft zichzelf vorm te geven.

In onderstaande zal ik aan de hand van de gesprekken met George, Dora en David de betekenis van de vormgeving van zichzelf in relatie tot hiv en aids verder uitdiepen. Daarbij zullen achtereenvolgens aan bod komen de reflectie op hiv-positiviteit, op ziek-zijn en op sterven, en het praktizeren van de vrijheid om het leven als een kunstwerk vorm te geven. De radicaliteit van de weerstand van Dora, David en George tegen de invulling van de subjectposities die mogelijk zijn voor mensen met hiv of aids, biedt de gelegenheid nauwkeurig te analyseren hoe weerstand leidt tot reflectie, en hoe deze vervolgens kan uitmonden in het praktizeren van vrijheid en het uitproberen van andere subjectsvormen.

2. Reflectie

Weerstanden kunnen aanleiding geven tot een reflectie op wat men doet, hoe men benaderd wordt, wat als normaal wordt beschouwd, wat men weet et cetera. Een bepaalde manier van 'zichzelf-zijn' kan tot onderwerp van reflectie worden en als een probleem overdacht worden. In het geval van hiv en aids impliceert problematisering een kritische reflectie op de ervaring van zichzelf als 'iemand met hiv of aids'. Wat of wie ben 'ik' in het geheel van reacties, oplossingen en antwoorden op hiv en aids? Hoe wordt dit 'ik' gevormd door de bestaande antwoorden op hiv en aids? Hoe zijn die antwoorden tot stand gekomen, en uit welke elementen bestaan ze? Wat is de samenhang tussen de 'oplossingen' voor hiv en aids en de wijze waarop deze als probleem worden gedefinieerd? Is het mogelijk andere antwoorden te geven? Kan 'ik' mij op andere manieren vormgeven dan gebruikelijk is voor iemand met hiv of aids? Het is hierbij van belang te benadrukken dat ervaringen van zichzelf niet voorafgaan aan het spreken of handelen, maar zich vormen in de handelingen die 'ik' verricht, de wijze waarop 'ik' spreek, de praktijken waaraan 'ik' deelneem.

Ervaringen van zichzelf kunnen zich onder andere vormen in het 'waarheid-spreken' over zichzelf: in het uitspreken van een waarheid over mijzelf, constitueer 'ik' 'mezelf' als subject dwars door de verschillende vormen van kennis- en machtsbetrekkingen heen.[1] In het uitspreken van waarheden over wat ik doe of denk, over 'mijn' ziekten, gebreken, lusten of gevoelens komen ervaringen van 'mijzelf' tot stand. Welke waarheden 'ik' over mijzelf uitspreek, is afhankelijk van de waarheidsspelen en machtsbetrekkingen waartoe 'ik' mij verhoud. In de praktijken waarin 'mijn' leven zich afspeelt, zijn altijd en overal waarheden en machtsrelaties werkzaam die bepalend zijn voor hoe 'ik' mijzelf ervaar. Als iemand bij voorbeeld opgenomen is in een psychiatrische inrichting, kunnen de daar binnen vigerende waarheden en machtsbetrekkingen een grote invloed hebben op hoe hij zichzelf ervaart. Dit kan er toe leiden dat hij een waarheid over zichzelf uitspreekt (of leert uitspreken) die overeenkomt met 'de' waarheid die hem in deze praktijk wordt opgelegd. Bij voorbeeld, hij zal zich misschien identificeren met de waarheid 'u bent depressief' die door de psychiater wordt opgelegd. Het uitspreken van 'de' waarheid 'ik ben depressief' impliceert een acceptatie en uitspreken van een subjectiviteit die binnen psychiatrische praktijken wordt erkend als een gelegitimeerde en veel voorkomende subjectsvorm.

Het uitspreken van een waarheid over mezelf kan de vorm hebben van het uitkomen voor een identiteit, dat wil zeggen voor een subjectsvorm die in het sociale verkeer een duidelijke, vaak ongeschreven invulling heeft en die zonder veel verdere uitleg in het spreken kan worden gebruikt om zichzelf bekend te maken. In de woorden van Charles Taylor: 'Mijn identiteit wordt gedefinieerd door de verbintenissen en identificaties die voorzien in het kader of de horizon waarin ik van geval tot geval kan bepalen wat goed is, of waardevol, of wat gedaan moet worden, of wat ik moet onderschrijven of tegenspreken. Met andere woorden, identiteit is de horizon waarin ik in staat ben om een standpunt in te nemen.' [2] Door me uit te spreken over of te identificeren met subjectsvormen als 'katholiek', 'anarchist', 'Fries', 'lesbiënne', 'romanschrijver' et cetera spreek ik een waarheid over mezelf uit, die het mij mogelijk maakt om aan anderen en mijzelf duidelijk te maken 'wie ik ben' en 'waar ik voor sta'.

Taylors opvatting dat identiteit een kader verleent dat het ons mogelijk maakt ons leven op een zinvolle manier vorm te geven[3], contrasteert met Foucaults opvatting dat het uitspreken van identiteiten steeds het risico in zich draagt dat 'we' vastgelegd of gefixeerd worden op deze identiteit. Aan het zich identificeren met of uitspreken van een identiteit hangt altijd een prijskaartje in de zin dat 'we' daarmee onderworpen worden aan tal van waarheden en machtsrelaties. De uitspraak 'ik ben een Fries' impliceert een confrontatie met 'waarheden' over Friezen in het algemeen en met alle onderscheidende krachten die werkzaam zijn rond deze identiteit. Foucault meent – zoals besproken in hoofdstuk vijf – dat het zich bekennen tot een bepaalde identiteit iemand tot aangrijpingspunt van disciplinerende en normaliserende machtsrelaties maakt. Zijn analyse van het zich bekennen tot seksuele identiteiten (in *La volonté de savoir*) is op te vatten als een uitnodiging zich niet tot één (in dit geval seksuele) identiteit te beperken. Terwijl Taylor de begrenzing van zichzelf (identiteit als kader of horizon) als een hoog goed aanprijst en meent dat het ontbreken of verlies van identiteit een pijnlijke en beangstigende ervaring is, streeft Foucault naar het overschrijden van de grenzen van de ervaring van zichzelf. Het spelen met en loslaten van (seksuele) identiteiten kan de mogelijkheid geven een meer gedifferentieerde verhouding tot zichzelf te scheppen: 'Als identiteit niet meer is dan een spel of procedure om bepaalde relaties te stimuleren, zoals sociale en seksueel plezierige relaties die nieuwe vriendschappen scheppen, dan is een identiteit zeker nuttig. Maar als de identiteit het grote probleem wordt van de seksuele

existentie, als mensen denken dat ze hun "eigen" identiteit moeten "blootleggen" en dat deze identiteit de wet, het principe en de code van hun bestaan moet worden, als zij zich steeds de vraag stellen: "Is dit of dat wel conform mijn identiteit?", dan denk ik dat ze terugvallen op een soort ethiek die veel weg heeft van de traditionele heteroseksuele viriliteit. (...) De verhoudingen die we met onszelf moeten onderhouden, zijn geen relaties van identiteit; ze moeten eerder relaties van differentiëring, van creatie, van vernieuwing zijn.' [4]

Waarheid-spreken over zichzelf kan een onderwerping of gebondenheid aan een identiteit inhouden, maar ook een zich actief uitrusten met een veelheid aan waarheden die niet onmiddellijk naar een identiteit of bekende subjectsvorm verwijzen. In de reflectie op en weerstand tegen gefixeerde subjectsvormen kan ruimte bestaan om een andere verhouding tot zichzelf te zoeken. Het actief uitproberen van andere dan bekende vormen van waarheid-spreken over zichzelf, is een manier om nieuwe ervaringen van zichzelf tot stand te brengen.

In dit experimenteren met waarheden over zichzelf is het niet altijd nodig alle identiteiten los te laten. Identiteiten kunnen ook worden gebruikt als instrumenten waarmee waarheden en machtsrelaties kunnen worden omgekeerd. De identiteit 'homoseksueel' die, zoals Foucault in *La volonté de savoir* schrijft, in de negentiende eeuw in de psychiatrie, rechtspraak en de literatuur opduikt, heeft een enorme toename van de sociale controle mogelijk gemaakt, maar is tegelijkertijd een instrument geworden waarmee waarheden en machtsrelaties ten aanzien van homoseksualiteit worden aangekaart: 'de homoseksualiteit begon over zichzelf te spreken, begon haar legitieme of "natuurlijke" karakter op te eisen, en vaak in het vocabulaire en met behulp van de categorieën waarmee ze medisch werd gediskwalificeerd.' (*La volonté de savoir*, p. 134) In interviews over homoseksualiteit is Foucault echter zeer terughoudend over de mogelijkheid een identiteit in een tactische omkering als instrument voor strijd en verandering te gebruiken. Het is niet terecht om, zoals Jeffrey Weeks doet, uit zijn aarzelende opmerkingen over het omkeren van 'de' identiteit homoseksueel, te concluderen dat identiteiten een noodzakelijk instrument zijn in de totstandkoming van de verhouding tot zichzelf. Weeks stelt: 'Zonder identiteit lijken de mogelijkheden tot seksuele keuzen eerder af- dan toegenomen. De herkenning van "seksuele identiteiten", in al hun ambivalentie, lijken de voorwaarde te zijn voor de verwerkelijking van seksuele diversiteit.' [5] Het politieke pleidooi dat Weeks houdt naar aanleiding van Foucaults

'omgekeerde affirmatie' voor het actief kiezen van een (historisch contingente) identiteit, past niet bij de oproep die Foucault herhaaldelijk doet om subjectiviteiten en identiteiten te weigeren, en om te streven naar verhoudingen tot zichzelf die alles behalve vastliggen. Over zichzelf zegt Foucault bij voorbeeld: 'Ik weiger te worden geïdentificeerd en te worden gelokaliseerd door de macht.'[6]

In het geval van hiv en aids kan waarheid-spreken over zichzelf een identificatie met of uitkomen voor 'de' waarheid 'ik ben iemand met hiv of aids' inhouden. Er kan echter ook, in een tactische omkering van deze waarheid en/of een actief experimenteren met waarheden, een meer gedifferentieerde verhouding tot zichzelf worden nagestreefd of bereikt. De mate waarin iemand de vrijheid ervaart om een creatieve zelfverhouding te scheppen, hangt af van het 'in zoverre we vrij zijn' oftewel van de mogelijkheden die hem of haar ter beschikking staan.

3. Waarheid-spreken en de diagnose 'hiv-positief'

Als iemand te horen krijgt dat zij hiv-positief is of aids heeft, spreekt een ander dan zijzelf (een arts, een moeder, een rechter) een waarheid over haar uit. Voor de persoon in kwestie betekent dit dat er een waarheid wordt opgelegd die – tenzij zij deze ontkent – een verandering teweegbrengt in wat zij 'is': van het een op het andere moment 'is' zij 'iemand met hiv' of 'iemand met aids'.[7] Tot deze waarheid kan zij zich op verschillende wijzen verhouden. Zij kan haar ontkennen, maar zij kan zich ook identificeren met de diagnose en de waarheden en machtsbetrekkingen die ermee gepaard gaan. Zij kan ook een tactische omkering van de subjectsvorm 'iemand met hiv of aids' nastreven. Of zij kan de subjectsvormen die mogelijk zijn voor iemand met hiv en aids weigeren en andere subjectsvormen uitproberen.

In de interpretatie van het gesprek met Dora heb ik beschreven hoe haar eerste reactie op de diagnose 'hiv-positief' er een van ontkenning is. Aanvankelijk accepteert ze niet dat zij 'hiv-positief' is en spreekt ze er met vrijwel niemand over. De reacties van degenen tegen wie ze wel eerlijk is – discriminatie, medelijden, verdriet, ongeloof, de vrees voor haar te zullen moeten zorgen – versterken de neiging om maar liever te zwijgen. Het ontkennen van 'de waarheid' geeft haar echter na verloop van tijd het ongemakkelijke gevoel dat ze niet '*eerlijk*' is: '*Op een gegeven moment gaat het toch te zwaar op je drukken – tenminste dat geldt voor mij – dat je niet vertelt dat je seropositief bent. Dus onveilig met*

iemand slaapt.' Het kost haar moeite om zich niet uit te spreken. Ze vindt dat het absoluut niet in haar karakter ligt om niet eerlijk te zijn.

Het waarheid-spreken over zichzelf in termen van 'ik ben seropositief' kan worden opgevat als een identificatie met of uitspreken van een identiteit. Er is sprake van een subjectsvorm die zonder nadere uitleg in het sociale leven wordt gebruikt. In overeenstemming met Taylor kan gezegd worden dat deze identiteit de horizon of het kader van iemands leven vormt, vanwaaruit zij beoordeelt wat goed of waardevol is en wat zij wel of niet moet doen. Zich uitspreken als 'iemand met hiv' geeft Dora bij voorbeeld de mogelijkheid om in aanraking te komen met andere mensen met hiv of aids. Ze hoopt dat ze samen met hen projecten kan opzetten, onder andere voor kinderen van hiv-positieve vrouwen. Haar ideeën voor dit soort projecten worden geïnspireerd door een verlangen naar vroegere samenlevingen, naar de geborgenheid van communes en families.

Het uitkomen voor hiv-positiviteit biedt haar echter niet alleen voordelen, maar ook nadelen. Het waarheid-spreken over zichzelf in termen van 'ik ben seropositief', confronteert haar – hoewel ze geen verschijnselen van aids heeft – met artsen, vrienden en familie die in haar een potentieel zieke of dode zien. Ondanks de talloze pogingen van aidsorganisaties om een scheiding te maken tussen mensen met hiv en met aids, wordt hiv-positiviteit in het taalgebruik (van leken èn professionals) vaak vrijwel synoniem gesteld aan het hebben van aids: iemand die hiv-positief is, heeft aids onder de leden. In het geval van Dora leidt het accepteren van de waarheid 'ik ben hiv-positief' tot het uitspreken van tal van waarheden en normen waar ze zich enerzijds mee identificeert en anderzijds weerstand tegen ervaart. Bij voorbeeld: iemand met hiv kan of hoort geen kinderen te krijgen, kan geen seks hebben en mag geen relaties met mensen opbouwen (ze weet wat het is om vrienden te verliezen). Zo iemand wordt anderen tot last als ze zorgbehoeftig wordt. En zal binnen enkele jaren overlijden. De identificatie met de subjectpositie 'iemand met hiv' geeft Dora het gevoel '*vervloekt te zijn*'. Haar weerstand tegen deze positie maakt dat ze dit tegelijkertijd '*onterecht*' vindt.

In het gesprek met haar is ook een omkering van de invulling van de identiteit 'iemand met hiv' aanwijsbaar. Deze is te lokaliseren in de wijze waarop ze het openlijk spreken over haar hiv-status gebruikt om contacten te leggen met lotgenoten, en in de poging in deze contacten zichzelf op een andere manier (dan die van de positief ingestelde persoonlijkheid) vorm te geven. De vriendschappen die ze opdoet door

het waarheid-spreken over zichzelf als iemand met hiv, geven haar het gevoel dat ze hier en nu leeft.

Een ander voorbeeld van hoe een tactische omkering van de identiteit 'iemand met hiv of aids' eruit kan zien, is te vinden in het gesprek met David. In een reflectie op de buitensluiting door mensen om hem heen als hij (in 1984) vertelt dat hij seropositief is, besluit hij de identiteit 'iemand met hiv' juist volledig '*open te gooien*': '*Ik denk dat dat een van de beste dingen is die ik ooit heb kunnen doen voor mezelf en voor mijn omgeving. Want door heel veel jongens werd dat angstvallig verborgen gehouden. En ik denk dat je alleen maar tot oplossingen kan komen, èn bij jezelf, èn als groep – want toen was het nog echt een homoziekte – als je daar gewoon mee omgaat met z'n allen en ook solidair bent. Daar heb ik me voor ingezet en daar zal ik me ook altijd voor in blijven zetten.*' Hoewel het waarheid-spreken over zijn hiv-positiviteit ertoe leidt dat anderen de gelegenheid krijgen hem uit te sluiten, slaagt David erin het waarheid-spreken tegelijkertijd tot een instrument te maken waarmee hij op politiek en persoonlijk niveau veranderingen in gang zet of helpt zetten: '*Dat heeft er onder andere in geresulteerd, dat het voor heel veel mensen nu toch veel makkelijker is. En ze mensen hebben waarmee ze erover kunnen praten. Er zijn organisaties, en wat ik dan meemaak is dat mensen me bellen, omdat ze weer horen van anderen "Ik snap het niet, hoor, hoe hij altijd maar door blijft rennen". Zodat ze ook een ander beeld krijgen van het hebben van de ziekte aids.*' De positieve reacties die David in zijn omgeving krijgt op zijn openlijk uitkomen voor hiv en aids, versterken de drang tot waarheid-spreken over zijn hiv-status. De invulling van deze subjectsvorm is niet meer vanzelfsprekend en lijkt omgekeerd aan wat in het algemeen verwacht wordt van iemand met hiv of aids. In plaats van zich als een zieke of een slachtoffer op te stellen boven wie het zwaard van Damocles hangt, kiest hij ervoor zijn leven tot het einde toe op '*zijn eigen heftige manier*', met '*echte hoogtepunten*' en '*echte dieptepunten*' vorm te geven.

De kracht waarmee David zichzelf poneert of kan poneren als 'iemand met aids' is niet toe te schrijven aan een voorafgaande subjectiviteit – in de vorm van een sterke persoonlijkheid of een krachtig karakter –, maar moet gezien worden in het licht van de mogelijkheden die hem ter beschikking staan om de identiteit 'iemand met hiv of aids' tactisch om te keren. De ondersteuning en voldoening die hij ervaart over het openlijke spreken, maken het (achteraf) gemakkelijk om te zeggen dat het de juiste keuze was. De vraag of het goed is om uit te spreken dat men hiv-positief is of aids heeft, wordt door David positief beantwoord. Toch kan deze vraag niet in zijn algemeenheid bevesti-

gend worden beantwoord, omdat de voor- en nadelen van het zich uitspreken sterk afhankelijk zijn van iemands context en de (on)mogelijkheden daarbinnen om de invulling van een subjectsvorm of identiteit te transformeren.

In het gesprek met George komt de wijze waarop hij zich verhoudt tot de waarheid 'hiv-positief' nauwelijks ter sprake. Hiv-positiviteit is bij hem, in tegenstelling tot Dora en David, van het begin af aan gerelateerd aan ziekteverschijnselen (Kaposi-plekken en vermoeidheid) en aids. In zijn spreken over de periode dat hij de medische behandeling ondergaat, identificeert hij zich zodanig met de subjectpositie 'iemand met aids', dat de vraag of hij zich al dan niet openlijk uitspreekt over hiv en aids niet eens bij mij als interviewer is opgekomen.

4. Reflectie op de ervaring van ziek-zijn

Het verzwijgen van hiv-positiviteit of aids is relatief eenvoudig voor te stellen als iemand niet ziek is en geen ziekteverschijnselen heeft. Het lijkt volstrekt logisch dat Dora, die zich niet ziek voelt, zich niet identificeert met 'de waarheid' dat zij opeens iemand is met een dodelijke ziekte. Als iemand echter ziekteverschijnselen krijgt, gaat het niet langer om verwachtingen, zorgen of angsten over wat gaat komen, maar zijn er ook lichamelijke krachten werkzaam die maken dat iemand zich als 'patiënt' gaat gedragen. De angst die George ervaart als duidelijk is dat de plekken op zijn benen Kaposi sarcoom zijn, en dat ze steeds groter worden, leidt ertoe dat hij zo snel mogelijk behandeld wil worden. Hij accepteert de vanzelfsprekendheid om regelmatig naar de arts te gaan, bloedtesten te ondergaan, in medische termen te spreken, als proefpersoon aan medische experimenten met geneesmiddelen deel te nemen, behandelingen te ondergaan en de bijwerkingen daarvan te verduren. Hij identificeert zich met de verwachtingen die bij deze positie horen en gedraagt zich als een actief meedenkende patiënt.

Ook David identificeert zich in de eerste tijd na de diagnose met de invulling die de subjectpositie 'iemand met aids' halverwege de jaren tachtig heeft – deze wordt mede bepaald door de medische nieuwsgierigheid naar aids. David ondergaat talloze bloedonderzoeken en medicamenteuze behandelingen, zit een hele ochtend of middag per week in het ziekenhuis, en laat zijn Kaposi uitgebreid fotograferen en er stukjes uithalen. '*Want dat was in die jaren heel interessant, een jonge jongen met Kaposi*.' Hij identificeert zich, hoewel hij dan vierendertig jaar is, met zijn grootouders, met hoe zij vroeger over ziekte en sterven spraken – iets

waar hij zich voorheen niets bij voor kon stellen. Hij voelt zich '*in zijn lichaam*' een oude man van zestig. En laat zich de hoek insturen van de voorbereiding op het sterven: '*Je wordt een bepaalde richting ingeduwd en er wordt van je verwacht dat je je als een soort patiënt gaat opstellen.*' Hoewel Davids woorden suggereren dat hij passief aan deze krachten onderworpen is, moet de identificatie met de positie 'patiënt met aids' ook als een actieve handeling worden geïnterpreteerd. Door te handelen naar de krachten die om en door hem heen worden uitgeoefend, wordt hij zelf actief voertuig van deze krachten. Hij gedraagt zich actief als een 'patiënt', gaat naar het ziekenhuis, ondergaat de behandelingen, bereidt zich voor op de dood et cetera.

Zowel George als David ervaren op een zeker moment weerstand tegen de positie 'aidspatiënt'. Hierdoor komt een proces van reflectie op gang waarin twijfel en onzekerheid de mogelijkheid bieden om zichzelf anders te ervaren. De weerstand die George voelt om door te gaan met behandelingen die blijkens de bloedtesten eerder een verslechtering dan een verbetering bewerkstelligen, gecombineerd met de tegenstrijdige berichten hierover van zijn behandelend arts, heeft aanvankelijk de vorm van onzekerheid over zichzelf: '*Je gaat aan jezelf twijfelen: nou, dan zie ik het wel verkeerd. Terwijl je gevoelsmatig weet dat je belazerd wordt.*' Deze twijfel geeft aanleiding tot reflectie op degene die hij 'is' in de gebeurtenissen in het ziekenhuis, en op de belemmeringen die hij in relatie met de arts ervaart om '*zichzelf te zijn*'. Hij realiseert zich dat hij zich voornamelijk laat leiden door angst en onzekerheid, in plaats van door wat hij als goed of juist beschouwt. Deze reflectie leidt niet alleen tot een 'nee' zeggen tegen de manier waarop hij zichzelf vormgeeft (in dit geval als 'aidspatiënt'), maar zet ook een proces in gang waarin voor hem de belangrijkste vraag wordt '*hoe ermee om te gaan*?'.

Voor David is het moment van weerstand het moment waarop hij '*het contact met zichzelf verliest*', omdat niet hijzelf maar de dokter zijn leven regelt. Hij kan zich niet langer identificeren met de handelingen die hij verricht: hij voelt zich slachtoffer van datgene wat van hem verwacht wordt omdat hij aids heeft. Hij is niet meer op te vatten als een actief drager van de krachten die op hem inwerken en die middels hem een bepaalde werkelijkheid tot stand brengen (de werkelijkheid van aids). Op het moment dat hij over zichzelf spreekt als over een slachtoffer van verwachtingen, verwoordt hij weerstand tegen deze krachten. Deze weerstand is erop gericht de machtsbetrekkingen te transformeren. In Davids woorden: '*Ik denk dat als mensen maar vaak genoeg verteld*

wordt dat ze een vreselijke ziekte hebben – wat ze bij mij gedaan hebben –, en ze je proberen in te pakken, onder hun hoede te krijgen en je eigen verantwoordelijkheid af te nemen, dat je daarmee dat soort processen een werkelijkheid laat worden.' In plaats van uit te dragen dat aids een vreselijke ziekte is en dat je eraan dood gaat – en daarmee zichzelf tot de werkelijkheid 'aidspatiënt' te maken –, kiest hij vanuit de reflectie op zichzelf voor verzet: '*Mijn ervaring is dat op de momenten dat doktoren mij dat soort berichten gaven over mijn gezondheid, dat dat mij altijd, aanvankelijk toen ik nog in hun systeem zat, ook een eind naar beneden haalde. En allerlei symptomen over me afriep. Terwijl nu zet ik me daar juist tegen af.*' In Davids geval blijft het niet bij het 'nee zeggen' tegen de subjectpositie van 'aidspatiënt'; hij probeert tegelijkertijd zichzelf op een andere manier vorm te geven.

De reflectie op het ziek-zijn beperkt zich bij George en David niet tot hun eigen ervaring, maar omvat ook een kritisch nadenken over hoe aids door artsen, vrienden, belangenorganisaties, in de media en door henzelf wordt voorgesteld. George kritiseert met name dat in de verbeelding van aids de rampspoed wordt geaccentueerd: '*Wat ik het meest dramatische vind – en het maakt niet uit welke informatie je toekomt, of het nou het journaal is of... – je ziet altijd de ramp, en nooit de goede dingen. Met genezing heb je dat. En met aids heb je dat ook. Je ziet alleen maar het lijden. Of lijden en waartoe het leidt. Maar nooit eens mensen die gewoon nog twintig jaar doorleven. (...) Mensen kijken over het algemeen, ik dus ook hoor, ik ben ook een mens, ik kijk over het algemeen alleen maar naar de rampspoed: mensen die in bedden liggen die helemaal doodgemergeld zijn. De ziekte zit hem heel vaak in het beeld wat mensen ervan hebben.*'

David laat zich kritisch uit over de fixatie op het sterven. De beeldvorming rond hiv en aids roept een gigantische angst om te leven op, zo ziet hij om zich heen: '*Dat verlamt gewoon alles. En ik denk dat angst en onzekerheid, als je dat de overhand laat nemen, een mens leegbrandt. Dat het zo verlammend is dat je ook niet meer in staat bent om te veranderen, om te groeien, dus om te leven.*'

Kortom, in het geval van George en David vormt reflectie op de beeldvorming rondom aids aanleiding om te onderzoeken welke mogelijkheden er op elk moment zijn om, zonder het ziek-zijn en het komende sterven te ontkennen, het bestaan vorm te blijven geven. Om er, in de woorden van David, in plaats van een grote voorbereiding op het sterven, tot op het laatste moment '*een groot feest*' van te maken.

5. Reflectie op sterven en dood

Door de diagnose 'hiv-positief' komen Dora, George en David in een maalstroom terecht waarin de alles-bepalende boodschap is dat ze doodgaan en zich daarop moeten voorbereiden. Bij Dora blijkt deze boodschap uit de moeite die ze zegt te hebben om relaties aan te gaan: ze is bang dat zij hen (vroegtijdig) zal moeten verlaten. Na de diagnose is ze begonnen haar leven in relationele, maar ook in materiële zin af te bouwen: '*Ik heb alles weggeven. Ik heb niet het gevoel dat ik nog bezit heb op deze aarde.*' David merkt dat hij – hoewel hij dat niet wil – elke keer opnieuw overvallen wordt door het gevoel een oude man te zijn die zich voorbereidt op de komende dood. Ook George ervaart dat zijn handelen en denken aanvankelijk vooral gestuurd worden door het toewerken naar de dood.

Alle drie verwoorden ze een weerstand tegen de verwachting dat ze zich moeten voorbereiden op het sterven aan aids. Dora's weerstand heeft de vorm van ontkenning: '*Ik geloof eigenlijk niet dat ik aan aids zal overlijden. (...) Ik ga dood, maar ik ga niet dood aan aids.*' In het geval van David heeft de weerstand de vorm van tegenzin tegen het passieve (af)wachten dat hij zowel bij zichzelf als bij vrienden heeft gezien: wachten op wat er zal gebeuren, en op de volgende ziekteverschijnselen, afwachten of de medicatie werkt, en wat de berichten van de dokter zijn, wachten op het komende afscheid en op het onvermijdelijke sterven. Bij George is een zelfde wreveligheid te horen: '*Zijn er ook leuke dingen te doen? (...) Die met leven te maken hebben?*'

In tegenstelling tot bij Dora is de weerstand die George en David ervaren geen reden de dood te ontkennen. In de reflectie wordt duidelijk dat voor hen het accent niet ligt op het eindpunt – het sterven en de dood –, maar op het leven zoals het nu is. Voor hen is het de vraag of aan het sterven een waarde kan worden toegekend los van het leven. Voor David is sterven een gegevenheid waaraan je weinig hoeft te doen: '*Doodgaan doe je allemaal. Ik vind dat je je daar niet op in moet stellen in je leven. Je moet je dat bewust zijn, maar ik denk dat je je meer in moet stellen op het leven dan op de dood. Want de dood die komt en als die daar is, kun je niet anders dan hem accepteren.*'

Zichzelf en het bestaan vormgeven tot aan de dood impliceert dat sterven een proces is waarin ervaringen van zichzelf verdwijnen omdat de levenspraktijken waarin men zichzelf vormgeeft ophouden. Die opvatting over sterven sluit aan bij een uitnodiging die Foucault niet lang voor zijn dood in een interview doet: 'Laten we betekenis en

schoonheid proberen te geven aan het sterven-als-uitwissing.' [8] Hij zegt er niet rouwig om te zijn dat de dood als evenement, vol dramatiek, lijden en rituelen, in onze tijd grotendeels is verdwenen. Het merendeel van de mensen sterft volgens hem door een verlies van het bewustzijn dat ofwel vanzelf ofwel onder invloed van geneesmiddelen optreedt. Foucault koestert geen verlangen naar een niet-steriele dood of naar (nieuwe) ceremoniële rituelen. Integendeel, hij pleit ervoor juist de uitwissing in de dood schoonheid te geven. Deze opvatting over het sterven laat zich mijns inziens begrijpen vanuit Foucaults opvatting van subjectiviteit: zoals de ervaring van subjectiviteit gevormd wordt in de praktijken van het leven, zo wordt de subjectiviteit weggevaagd door het ophouden van levenspraktijken. Op deze manier opgevat is het sterven niet een afronding van iemands leven – zodat we kunnen spreken over een subject dat van dan tot dan leefde en dat zus en zo heeft gedaan in haar leven –, noch een overgang naar een andere ervaring van subjectiviteit (in een hiernamaals), maar een uitwissing van de ervaring van zichzelf. Zich voorbereiden op het sterven wordt daarmee een onmogelijk gegeven: hoe kan het 'ik' van dit moment zich voorbereiden op de uitwissing van 'zichzelf'? 'Ik' weet immers niet wie 'ik' straks ben als 'ik' uiteenval? Hooguit kan het zo zijn dat 'ik' als een soort voorbereiding op de dood nu alvast wat stukjes van mezelf afstoot. Maar is er dan niet veeleer sprake van een al bezig zijn te sterven?

George stelt in een reflectie op het sterven dat als je je dingen voorneemt (bij voorbeeld om alleen leuke dingen te doen teneinde de dood te vergeten, of juist om je er serieus op voor te bereiden teneinde de dood straks manhaftig onder ogen te kunnen zien), je '*al niet leeft*'. De ervaring van het *nu* is voor hem interessanter dan het toewerken naar hetgeen gaat komen of hetgeen je vreest. David wil zich niet langer bezighouden met wachten of zich voorbereiden op '*dat wat gaat komen*'. Het idee dat mensen '*voor hun tijd*' sterven, verwerpt hij: '*Ik denk dat niemand voor zijn tijd sterft, als die bewust kiest voor het leven (...) Als jij je leven geleefd hebt, en gedaan hebt wat jij voelde dat je moest doen, dan kun je denk ik rustig sterven. Dan kun je tachtig zijn, maar ook vierentwintig, om maar twee leeftijden te noemen. Natuurlijk is het voor de omgeving makkelijker te accepteren als iemand van tachtig ertussenuit knijpt dan iemand van twintig. Maar, ik bedoel, beide levens kunnen even waardevol of even waardeloos zijn.*'

Als sterven een proces is waarin zelfpraktijken ophouden en ervaringen van zichzelf worden uitgewist, dan kan men schoonheid en betekenis aan de dood geven door zichzelf tot het einde toe actief vorm

te geven. De schoonheid van het sterven ligt niet in een grotesk afscheidsritueel, maar in het blijven vormgeven van ervaringen. Voor omstanders en achterblijvers betekent dat geen dramatisch afscheid van een geliefd of gehaat subject, maar een ophouden van de relatie die men met de levende heeft.

6. Vrijheidspraktijken

De actieve vormgeving van zichzelf gedurende elk moment van het leven en tot aan het sterven, is een praktizeren van vrijheid. De vrijheid die in de reflectie op weerstanden bestaat, kan gebruikt worden om anders te handelen, te spreken of te denken dan gebruikelijk. In het op andere manieren praktizeren van het leven zijn ervaringen van zichzelf mogelijk die de grenzen van wat in het heden gebruikelijk is, overschrijden. Foucault spreekt van 'vrijheidspraktijken', waarmee hij bedoelt dat in de praktijken waarin men zichzelf vormt (de zelfpraktijken) steeds de vrijheid aanwezig is om zichzelf door het veranderen ervan op andere manieren vorm te geven.

Dit betekent niet dat iemand voortdurend nieuwe praktijken zou moeten uitvinden. Zij of hij kan deze bewerkstelligen door het combineren van handelingen, spreekwijzen et cetera die zich voordoen of in het verleden hebben voorgedaan: 'Als ik nu geïnteresseerd ben in de wijze waarop het subject zichzelf op een actieve manier vormgeeft door de praktijken van het zelf, dan wil dat niet zeggen dat het individu deze praktijken zelf uitvindt. De praktijken zijn schema's die hij in zijn cultuur vindt en die hem zijn voorgesteld, gesuggereerd en opgelegd door zijn cultuur, samenleving en zijn sociale groep.' [9] Ook Foucaults voorstelling van de bestaansesthetische praktijken van Griekse mannen in de vijfde en vierde eeuw voor Christus is op te vatten als het aanreiken van zelfpraktijken die in het hedendaagse leven – juist omdat ze niet gebruikelijk zijn – nieuwe ervaringen van zichzelf mogelijk maken. Om nieuwe zelfpraktijken uit te proberen is een 'grenshouding' nodig: 'Ik karakteriseer het filosofische ethos dat eigen is aan de kritische ontologie van onszelf als een historisch-praktische proeve van de grenzen die we kunnen breken en dus als een werken van onszelf aan onszelf in zoverre we vrij zijn.' [10]

In hoofdstuk vier heb ik onderzocht hoe George de vrijheid – die bestaat in de reflectie op de door hem ervaren weerstand – gebruikt om andere vormen van zichzelf uit te proberen. Het experimenteren met zichzelf is onder andere te vinden in de zelf-opgelegde regel dat hij ge-

voelens niet uit de weg moet gaan. Het niet weglopen voor, maar doorvoelen van de angst die opkomt als hij stopt met AZT, is een confrontatie met zichzelf; als hij eenmaal door de begrenzing van de angst heen is (hij spreekt over een angst-*barrière*), ervaart hij een verandering van patronen en ideeën. Om te voorkomen dat hij in 'oude' gedragingen terugvalt en er voor te zorgen dat verandering mogelijk blijft, legt hij zichzelf experimenten op als het voor een aantal dagen stoppen met roken en eten: '*Kijken wat het doet. Gewoon de confrontatie met jezelf aangaan, dus ook met je gevoel. Normaal gesproken duw je dat weg door opnieuw te roken, of in je oude gedrag, in disciplines of wat dan ook terug te vallen. Het gaat erom dat te doorbreken.*' Een andere manier waarop hij experimenten met zichzelf aangaat en de vrijheid neemt om dingen anders te doen dan hijzelf en anderen zouden verwachten, valt te beluisteren in de relaties die hij zoekt aan te gaan. De vanzelfsprekendheid dat de Kaposiplekken op zijn lichaam, en daarbovenop de diagnose 'aids', hem minder aantrekkelijk maken, doorbreekt hij door de vrijheid te nemen om uitnodigingen tot lichamelijk contact niet uit de weg te gaan. In het openstaan voor het contact met de ander – waarin het hem meer om het lichamelijke dan om het seksuele gaat – merkt hij dat het mogelijk is om zichzelf ook met Kaposi op een esthetische manier vorm te geven. Niet esthetisch in de zin van in de spiegel kijken en constateren 'ik zie er goed uit' (alsof het lichaam een gegeven is dat zich als mooi of lelijk toont), maar in de zin dat hij de ervaring van zichzelf, in dit geval met Kaposi, beleeft als '*aantrekkelijk*'. Een lichaam kun je, zoals George opmerkt, niet – of althans niet volledig – sturen: je kunt het niet dwingen mooi of lelijk, ziek of gezond te zijn. Je kunt echter wel openstaan voor ervaringen, deze durven aangaan. Daarbij zit het esthetische meer in de ervaring van zichzelf, dan in het hebben van een mooi uiterlijk, mooie kleren of een mooi lichaam.

In de interpretatie van het gesprek met Dora is het praktizeren van de vrijheid om het anders te doen, te vinden in de reflectie op hoe zijzelf en haar omgeving haar leiden naar subjectposities waarin de dood wordt ontkend (de positief ingestelde persoon, de vechter die wil overleven). Dat het werken aan zichzelf zich altijd afspeelt in een context van 'in zoverre wij vrij zijn', is aan te wijzen in de onvrijheid of '*het taboe*' dat zij zeven jaar geleden ervoer ten aanzien van het spreken over de dood. Vanuit een reflectie op haar weerstand tegen '*het taboe*' neemt ze nu de vrijheid om er wel '*gewoon*' met mensen over te praten. Haar analyse dat het taboe samenhangt met de vereenzelviging in de huidige samenleving ('*iedereen streeft naar het alleen-zijn in plaats van naar het samen-*

zijn') en de daarmee gepaard gaande angst voor eenzaamheid van sterven[11], brengt haar ertoe actief te zoeken naar vormgevingen waarin ze zichzelf kan ervaren in gemeenschap met anderen of '*het hogere*'.

In de interpretatie van het gesprek met David is het gebruik van vrijheid om zichzelf actief vorm te geven uitgesproken aanwezig. Het komt naar voren in uitingen als: '*op een actieve manier je eigen leven in je eigen hand houden*', '*ik verander dingen zoals ik ze wil veranderen, zoals ik wil veranderen, zoals ik door wil gaan*', '*ik ben totaal verantwoordelijk voor het leven wat ik leid*' en '*het gevoel van gezond-zijn, ziek-zijn heeft alleen maar te maken met* mijn *ervaring. En niet met wat een bloeduitslag en een interpretatie van een arts daarbij doen*'. De vrijheid om zijn leven anders te praktizeren dan artsen, hulpverleners of vrienden van hem verwachten, buit hij ten volle uit. Hij '*leeft vierkant in*' tegen de adviezen het rustig aan te doen, niet te roken, bepaalde dingen niet te eten, weinig alcohol te gebruiken, zich voor te bereiden op de dood: '*Ik ageer tegen de manier waarop ze van me verwachten hoe ik daarmee omga. Ik kan me niet aanpassen aan hen. Ik wil me daar ook niet aan aanpassen.*' Zo probeert hij actief zijn ziek-zijn tot een stukje van zijn dagelijkse zijn te maken. Ook op momenten dat hij ernstig ziek is, tracht David zelfpraktijken te vinden waarmee hij zijn bestaan vorm kan geven. Door '*met een lichaam vol zweren*' met vrienden en champagne op bed te liggen, praktiseert hij de vrijheid 'in zoverre wij vrij zijn'.

7. Conclusie

De vanzelfsprekendheid dat aids een ernstige zaak is, is voor velen een solide waarheid. De waarheid van het probleem hiv/aids komt neer op de gelijkstelling hiv = aids = onttakeling = dood en een normatief oordeel dat sterven geen normale gebeurtenis is, maar iets dat zo lang mogelijk uitgesteld dient te worden en een speciale voorbereiding vereist. De oplossingen voor het aldus geformuleerde probleem zijn, trapsgewijs: het voorkómen van besmetting met hiv, zodat de is-gelijk-keten niet in werking wordt gezet; het vertragen van de is-gelijk-keten met als doel het uitstellen van onttakeling en de dood; en ten slotte, wanneer de strijd als verloren kan worden beschouwd, het zich al dan niet met professionele hulp voorbereiden op de dood. Georges vraag of er ook nog iets leuks te beleven valt, valt uit de toon bij zoveel ernstigheid. Lachen, feesten of plezier maken, passen niet in het vocabulaire waarmee betrokkenen, artsen, psychologen of wetenschappers over hiv en aids spreken en schrijven.

Toch is het juist het durven overschrijden van deze grenzen, dat de ruimte en vrijheid geeft om veranderingen in gang te zetten. Zo'n overschrijding – bij voorbeeld van de grens dat je niet hoort te lachen, wanneer je het over aids en doodgaan hebt – is geen overgang naar een geheel andere waarheid (een 'buiten' aan de waarheid of de machtsrelaties), maar een daadwerkelijk praktizeren van de op elk moment aanwezige vrijheid om het anders te doen dan gebruikelijk is. De vrijheid die David ervaart om zijn dagelijkse werkelijkheid van het hebben van aids-verschijnselen tot een ongebruikelijke praktijk te maken, betekent dat hij het waarheidsspel rond hiv en aids anders speelt. Het is niet een geheel ander waarheidsspel, zoals bij Collard wanneer deze probeert te ontsnappen aan de waarheid dat hij dood zal gaan aan hiv en aids. David creëert zijn zelfpraktijk 'door andere trompetten te spelen in het waarheidsspel' [12].

De andere trompetten die hij bespeelt, zijn de andere ervaringen van zichzelf die hij schept: David leeft en ervaart zichzelf anders dan in de tijd dat hij zich geheel overgaf aan het medische gebeuren. Deze verandering is op te vatten als een voorbeeld van hoe iemand zichzelf en zijn bestaan op een nieuwe manier vormgeeft.

Georges voortdurende zoeken naar verandering en naar diepere bindingen met vrienden en Davids gerichtheid op een intens beleven van zijn leven en op het overdragen van '*essentiële, maar voor de hand liggende dingen*' aan anderen, zijn voorbeelden van hoe in een creatief proces steeds nieuwe vormgevingen van zichzelf kunnen worden bereikt. In het geval van Dora is er vooral sprake van de (in onze cultuur bekende) subjectsvorm van de positief ingestelde persoonlijkheid. Haar streven naar overleving en reinheid past bij deze subjectsvorm. In enkele gespreksfragmenten is er ook sprake van een zoeken naar nieuwe subjectsvormen. Met name in haar streven om zichzelf vorm te geven in relatie tot '*het hogere*' en tot anderen die, evenals zij, een vorm van samen-leven nastreven.

De wijze waarop George, David en Dora zichzelf vormgeven is niet een antwoord op de vraag hoe mensen in het algemeen met hiv of aids moeten omgaan; maar wel op de vraag hoe iemand met hiv of aids zichzelf kan (trans)formeren in de praktijken van het leven, in de handelingen die hij of zij verricht en de woorden die hij of zij spreekt.

Epiloog

De ethische theorie die in dit boek wordt ontwikkeld, heeft geen specifieke relatie met hiv en aids. De constituering van zichzelf als moreel subject kan ook worden verbonden met praktijken waarin andere (acute of chronische) ziekten centraal staan. Of aan praktijken die op zichzelf niet met ziekten te maken hebben, zoals vriendschap of alledaagse bezigheden.

Ethiek als bestaansesthetiek vergt een kritische houding ten opzichte van datgene wat men dagelijks denkt, doet en zegt. Wat maakt dat wij zijn, doen of denken wat we zijn, doen of denken? Welke mogelijkheden zijn er om anders te zijn, doen en denken? Deze kritische houding hoeft niet alleen zaken van leven en dood te betreffen. Het kan ook gaan om hoe men door de stad Rome loopt. De centrale vraag in een ethiek als bestaansesthetiek is 'Hoe verhoud "ik" mij tot mijzelf in de praktijken waarin ik leef?'

Voor de ontwikkeling van een kritische, ethische houding is het van belang aandacht te besteden aan weerstanden. Weerstanden tegen bepaalde ervaringen van zichzelf kunnen aanleiding geven tot een reflectie op wie of wat men 'is', wat men zegt en doet. Het serieus nemen van weerstanden tegen subjectiverende krachten en het nadenken over andere vormgevingen van zichzelf, impliceert een *ethische* houding ten opzichte van zichzelf en de praktijken waarin men leeft.

In een reflectie op ervaren weerstanden kan iemand tot een weigering komen, bij voorbeeld – zoals in het geval van Dora, David en George – tot de weigering om (nog langer) behandeld te worden door een medisch specialist. In het bestaansesthetische denken wordt zo'n weigering niet, zoals in het dominante medisch-ethische denken, opgevat als een keuze van een 'voorafgaand' autonoom en competent individu.[1] De weigering geldt als de uitkomst van een proces waarin verschillende waarheden en machtsrelaties op iemand inwerken, waarin hij of zij weerstanden ervaart tegen de subjectsvormen die voor hem of haar mogelijk zijn, en waarin hij of zij vanuit een reflectie op

deze weerstanden kiest om zichzelf op een andere manier vorm te geven.

Deze houding ten opzichte van zichzelf hoeft niet te leiden tot weigering van medische behandeling, ze kan evengoed uitmonden in actieve deelname daaraan. Voorop staat niet een verzet tegen of weigeren van medische (be)handelingen, maar een weigeren van subjectsvormen die als een verstoring of beperking worden ervaren.

Het belang dat in een ethiek als bestaansesthetiek wordt gehecht aan weerstanden en weigeringen hangt samen met de achterliggende (filosofische) weigering te accepteren dat het subject voorafgaat aan het spreken, denken en handelen. Verondersteld wordt dat de subjectiviteit een verzameling van ervaringen is, waarin een (veranderlijke) ervaring van 'eenheid' ('ik ben') kan worden bewerkstelligd. In het spreken, denken en handelen worden ervaringen van zichzelf geconstitueerd. Omdat de verhouding tot zichzelf zich vormt in relatie tot waarheden en machtsrelaties wordt deze gestructureerd door datgene wat in onze cultuur en op dit moment vanzelfsprekend is. Het weigeren van vanzelfsprekende subjectsvormen biedt de vrijheid tot het vormen van nieuwe of andere relaties tot zichzelf.

Een belangrijk instrument voor de doordenking van de relevantie en betekenis van een ethiek als bestaansesthetiek is de 'historische ontologie van het heden'. Deze omvat de analyse van de subjectsvormen in het spel van waarheden en machtspraktijken die zich in een concrete praktijk voordoen, en de analyse van de wijze waarop het individu zich tot dit spel verhoudt. Overeenkomstig de eisen die Foucault aan de historische ontologie stelt, gaat het om een systematisch onderzoek naar de vragen: wat of wie ben 'ik' als ik een waarheid over mijzelf uitspreek, als 'ik' macht gebruik en onderga, en als 'ik' de verhouding tot mijzelf vormgeef? Door deze vragen voor te leggen aan specifieke praktijken, kan de relevantie van een ethiek die de uitwerking van de morele zelfbetrekking benadrukt, gestalte krijgen.

Hoewel het accent in een ethiek als bestaansesthetiek niet ligt op het voorschrijven van of gehoorzamen aan regels en richtlijnen, is deze niet totaal relativistisch of nihilistisch. Het normatieve karakter ligt in de uitnodiging te weigeren dezelfde te blijven. Het individu wordt ertoe opgeroepen zichzelf te transformeren tot een kunstwerk, dat wil zeggen tot iets dat nieuw of onbekend is.

De idee van het creëren van iets nieuws of anders moet niet worden opgevat als een vooruitgangsgedachte. Het gaat niet om geheel nieuwe subjectiviteiten, maar om nieuwe of terugkerende combinaties van er-

varingen van zichzelf. Als we onder ervaring verstaan 'de onderlinge samenhang in een cultuur tussen kennisgebieden, normativiteitstypen en subjectiviteitsvormen' (*L'usage des plaisirs*, p. 10) en ons realiseren dat het spel van waarheden en machtsbetrekkingen aan een continue verandering onderhevig is, dan kan het niet anders dan dat de verhouding tot zichzelf steeds opnieuw moet worden bepaald. De ruimte die achterblijft als 'de' mens niet als vanzelfsprekend wordt verondersteld, is gevuld met waarheden en machtsrelaties, en daarmee met een veelheid aan mogelijke verhoudingen tot zichzelf. In de bepaling van de relatie tot zichzelf kan het individu gebruik maken van denkpatronen of bestaansvormen die zich in de cultuur hebben voorgedaan of voordoen.

De nadruk die in deze studie ligt op de ethische component van de ethiek als bestaansesthetiek hangt samen met de oningevuldheid van het begrip 'bestaansesthetiek'. Ethiek als bestaansesthetiek schrijft niet voor hoe een stilering eruit moet of kan zien, hoe problemen moeten worden opgelost of hoe artsen, patiënten of anderen met ziekten zouden moeten omgaan. Het is geen dwingende of voorschrijvende moraal of code, maar een ethiek die zich concentreert op de creatie van verschillende zelfverhoudingen. Op de vragen die naar voren komen als men bestaande subjectsvormen problematiseert, zijn geen eensluidende antwoorden te geven. Tegenover het geruststellende idee dat de veelheid aan verzorgende en regulerende instituties en aan ethische en juridische autoriteiten in westerse samenlevingen alles voor 'mij' als individueel burger regelen, nodigt de ethiek als bestaansesthetiek uit om dat wat vanzelfsprekend en geruststellend is ter discussie te stellen. En ze behelst de invitatie om vanuit deze kritische houding de vormgeving van zichzelf tot een kunstwerk te maken. De verontrustende gedachte dat er niets te zeggen valt over de invulling van het kunstwerk, blijft bestaan. Zelfs het tot stand komen van een kunstwerk geeft geen rust: elk kunstwerk is fragiel en valt na enige tijd uiteen, zodat opnieuw gezocht moet worden naar een vormgeving van zichzelf.

Noten

Noten bij de Inleiding

* De meeste citaten zijn vertaald uit het Frans. Daar waar gebruik wordt gemaakt van de Nederlandse vertaling wordt dit apart vermeld.

1. In zijn essay 'The soul of Man under Socialism' (1891) omschrijft Wilde het 'Individualisme', zoals dat er onder het socialisme uit zal zien, als een streven naar de perfecte uitdrukking van zichzelf in plezier, schoonheid, harmonie, gezondheid en beschaving. (O. Wilde, 'The soul of Man under Socialism', in: *De profundis and other writings*, (reprint), Middlesex, Penguin Books, 1987, p. 19-53).

2. M. Foucault, 'On the Genealogy of Ethics, an Overview of Work in Progress', interview met H. Dreyfus & P. Rabinow, in: P. Rabinow (ed.), *The Foucault Reader. An Introduction to Foucault's Thought*, New York, Penguin Books, 1984, p. 340-372, p. 356 (*Dits et écrits IV*, 383-411, p. 397). (In het vervolg zal *Dits et écrits* worden aangeduid als *DE*.)

3. Foucault gebruikt de termen 'het menselijk wezen' of 'het individu' ter onderscheiding van 'de mens' of 'het subject'. In dit onderzoek zal ik deze termen overnemen. Met nadruk wil ik stellen dat hiermee niet bedoeld wordt dat het menselijk wezen of het individu een essentiëel, oorspronkelijk of vast gegeven is. 'Het menselijk wezen' of 'het individu' zijn talige uitingen waarmee men zichzelf of een ander kan aanduiden.

4. Foucault gebruikt het woord 'se conduire' en plaatst dit tussen dubbele aanhalingstekens, waarschijnlijk om aan te geven dat het kan worden opgevat in de dubbele betekenis van 'zich gedragen' en 'zich leiden'.

5. De vraag of de Foucault die boeken schreef dezelfde is als die in interviews verschijnt, acht ik niet van belang. Enerzijds omdat Foucault in zijn boeken zichzelf vaak als een veranderend denker presenteert, anderzijds omdat hij in zijn essay 'What Is an Author?' en in zijn inaugurele rede *L'ordre du discours* de auteur voorstelt als gedragen door het discours waarin hij zich bevindt.

6. Zie bij voorbeeld M. Foucault in interview met H. Dreyfus & P. Rabinow in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 343 (*DE IV*, p. 385-386).

7. M. Foucault, 'Le souci de la vérité', interview met F. Ewald, *Magazine littéraire*, 1984 (207), p 18-23; (*DE IV*, 668-678, p. 671).

8. Om werkelijk tegemoet te komen aan de idee dat ik, u of wij niet bestaan voorafgaand aan de taal, zoals die bijvoorbeeld op deze bladzijden staat geschreven, zouden woorden als 'ik', 'wij' of 'zichzelf' (die onvermijdelijk gebruikt

moeten worden omdat de taal tekort schiet om personen op andere wijze aan te duiden) continu tussen aanhalingstekens gezet moeten worden. Omwille van de leesbaarheid wordt dat achterwege gelaten.

9. M. Foucault in interview met H. Dreyfus & P. Rabinow, in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 340-372 (*DE IV*, 383-411).

10. S. Toulmin, *Cosmopolis. The Hidden Agenda of Modernity*, Chicago, The University of Chicago Press, 1990, hoofdstuk 5.

11. Binnen de tegenwoordig dominante richting van de medische ethiek wordt ethiek gebaseerd op respect voor de autonome keuzen van de patiënt, de plicht tot weldoen en niet-kwaaddoen en op de maatschappelijke plicht tot het rechtvaardig verdelen van gezondheidsmiddelen (T.L. Beauchamp & J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (Fourth Edition), New York/Oxford, Oxford University Press, 1994, hoofdstuk 3-6).

12. Een indringende weergave van de ervaringen van zichzelf gerelateerd aan Multiple Sclerose wordt gegeven door Karin Spaink in *Vallende vrouw. Autobiografie van een lichaam*, Amsterdam, Van Gennep, 1993.

13. Hiv staat voor human immunodeficiency virus, het virus waarvan men aanneemt dat het aids veroorzaakt. Hiv-positief wil zeggen dat er in het bloed antistoffen tegen het hiv zijn aangetroffen.

14. Zie voor een overzicht van psychologische reacties op de diagnose hiv-positief en/of aids: D. Miller, 'HIV and social psychiatry', *British Medical Bulletin*, 1988 (44), p. 130-148.

15. G.J. Stine, *Aids Update* 1994-1995. *An Annual Overview of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, New Jersey, Prentice Hall, 1995, p. 192.

16. Onder medische machtsrelaties versta ik een veelheid aan krachten, zoals medische denkwijzen, medisch weten, spreken en handelen, institutionele patronen binnen het medische domein (hiërarchische verhoudingen tussen diverse disciplines binnen de geneeskunde, de verhouding tussen arts en patiënt), en de invloed van medische en gezondheidskundige kennis, denkwijzen en strategieën op de samenleving als geheel.

17. P.A. Treichler, 'AIDS, Gender and Biomedical Discourse', in: E. Fee & D.M. Fox, *AIDS. The Burdens of History*, Berkeley/Los Angeles/London, University of California Press, 1988, p. 190-266, p. 265.

18. Een voorbeeld hiervan vormen de gefotografeerde en opgeschreven verhalen van mensen met hiv en aids in: C. van Hees & M. Cohen, *Weerstand. Leven met aids. Resistance. Living with aids*, Amsterdam, Stichting Aids Fonds, 1995. En het dagboek van: H. van Eenbergen, *AIDS, een dubbele uitdaging*, Zeist, Agathos, 1991, p. 15, 23, 39-40, 43. Kritische analyses van de medische invloed op de ervaring van ziek-zijn zijn onder andere te vinden in: M. Gever, 'Pictures of Sickness: Stuart Marshall's Bright Eyes', in: D. Crimp, *Cultural Analysis/Cultural Activism*, Cambridge, MIT Press, p. 108-126; M. Singer, 'The politics of aids', *Social Science and Medicine*, 1994 (38, 10), p. 1321-1324.

19. Foucaults partner Daniel Defert zegt in een interview : 'Toen ik de dokters ernaar vroeg, zeiden ze tegen me: "Als hij aids had, zouden we u ook hebben

onderzocht." Ik ontdekte pas op de overlijdensakte dat mijn vriend aan AIDS was overleden.' M. Steffen, 'France: Social Solidarity and Scientific Expertise', in: D.L. Kirp & R. Bayer (eds.), *AIDS in the Industrialized Democracies. Passions, Politics and Policies*, New Jersey, Rutgers University Press, 1992, p. 221-251, p. 245.

20. P. Veyne, 'Der späte Foucault und seine Moral', in: W. Schmid (Hg.), *Denken und Existenz bei Michel Foucault*, Frankfurt am Main, Suhrkamp, 1991, p. 208-219. Uitgebreide versie van artikel dat in *Critique* is verschenen. De bladzijden met deze tekst zijn geweigerd door Jean Piel van *Critique* (zie D. Eribon, Michel Foucault, Parijs, Flammarion, p. 348).

21. De filosofe Karen Vintges meent naar aanleiding van Sartres studie over het leven van Jean Genet (De heilige Genet, martelaar en komediant, 1952), dat zijn opvattingen omtrent het 'zelfontwerp' van de mens niet als ethiek moeten worden betiteld, maar als estheticisme: 'De grandeur van de eenzame held wordt hier in een esthetische zin verheerlijkt.' K. Vintges, *Filosofie als passie. Het denken van Simone de Beauvoir*, Amsterdam, Prometheus, 1992, p. 141.

22. T4-cellen zijn witte bloedlichaampjes die in het bezit zijn van een molecule (het CD4 molecule) waaraan het hiv zich bindt. Het virus dringt de cel binnen en dwingt haar tot het kopiëren van zijn genetisch materiaal, waarna de cel te gronde gaat. Het aantal T4-cellen in het bloed wordt beschouwd als een maat voor de weerstand. Zie: Gerald J. Stine, *AIDS UPDATE* 1994-1995, New Jersey, Prentice Hall, 1995, hoofdstuk 4.

23. M. Foucault, 'What Is an Author?', in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 101-120, p. 119. Dit artikel is een door Foucault gecorrigeerde versie van het eerder verschenen 'Qu'est-ce qu'un auteur?', in: *Bulletin de la Société française de philosophie*, 1969 (3), p. 73-104 (*DE I*, 789-812). Wijzigingen zijn als noot opgenomen op p. 811.

24. M. Foucault, 'What is Enlightment?', in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 32-50, p. 46 (*DE IV*, 562-578, p. 574).

25. *Ibid* (*DE IV*, p. 576).

26. A.L. Strauss & B.G. Glaser, *De ontwikkeling van gefundeerde theorie* , Alphen a/d Rijn, Samson, 1976.

27. In de bijlage wordt het gebruik van deze onderzoeksmethode uitgebreider besproken.

28. M. Foucault, 'The Subject and Power. Afterword', in: H. Dreyfus & P. Rabinow, *Michel Foucault. Beyond Structuralism and Hermeneutics*, Chicago, Harvester Press, 1982, p. 208-226, p. 211 (*DE IV*, 222-243, p. 225). In het vervolg aan geduid als 'The Subject and Power'.

29. Een van de mensen die ik als tussenpersoon heb gevraagd, werkt bij Stichting Mainline, een organisatie voor gezondheids- en preventiewerk bij druggebruikers. Hij spreekt enkele honderden druggebruikers per jaar, waarvan een groot aantal hiv-positief. Voor de werving van respondenten heeft hij twee jaar lang het oproeppamflet op zak gehad. In deze twee jaar heeft hij één keer iemand ontmoet die in het onderzoek zou passen. Deze persoon was echter al overleden voordat hij het pamflet kon geven.

30. De "Appleton-consensu". Aanbevolen internationale richtlijnen voor de beslissing van medische behandeling af te zien', *Medisch Contact*, 1990 (10), p. 315-319.

31. T.L. Beauchamp & J.F. Childress, *op. cit.*, p. 120-124.

32. M. Foucault, 'Preface to *The History of Sexuality*, Volume II', in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 333-339, p. 336 (*DE IV*, 578-584, p. 581).

33. M. Foucault, 'Présentation. Quatrième de couverture in *Herculine Barbin, dite Alexina B*', Parijs, Gallimard, 1978 (*DE III*, p. 499). In de Franse tekst gebruikt Foucault de tegenwoordige en verleden tijd door elkaar. In de vertaling heb ik omwille van de leesbaarheid alleen de tegenwoordige tijd gebruikt.

Noten bij hoofdstuk 1

1. M. Foucault, 'Conversazione con Michel Foucault', interview met D. Trombadori, *Il Contributo*, 1980 (1), p. 23-84 (*DE IV*, 41-95, p. 75).

2. M. Foucault, 'Le retour de la morale', interview met G. Barbadette & A. Scale, *Les Nouvelles Littéraires*, 1984 (2937), p. 36-41 (*DE IV*, 696-707, p. 706).

3. De klassieke tijd waarover Foucault in *Les mots et les choses* spreekt, loopt van eind zestiende tot eind achttiende eeuw; de moderne tijd vangt dan eind achttiende of begin negentiende eeuw aan en loopt tot ongeveer 1950 of later (Vgl. M. Karskens, 'Waarheid als macht. Een onderzoek naar de filosofische ontwikkeling van Michel Foucault (deel II)', *Te Elfder Ure*, Nijmegen, SUN, 1986, p. 279). Dat betekent dat we ons ook op dit moment in een overgangstijd bevinden.

4. In zijn colleges van 1983 over vrijmoedig spreken (*parrèsia*) in de Griekse cultuur van de vijfde en vierde eeuw voor Christus, stelt Foucault dat sinds Descartes de overeenstemming tussen overtuiging en waarheid verkregen wordt in een zekere bewijskrachtige ervaring. 'Voor de Grieken echter komt de overeenstemming tussen overtuiging en waarheid niet tot stand in een ervaring, maar door een verbale activiteit, namelijk parrèsia. Voor parrèsia in deze Griekse betekenis is in ons moderne kentheoretisch raamwerk niet langer plaats.' Zie: M. Foucault, *Parrèsia. Vrijmoedig spreken en waarheid*, Amsterdam, Krisis-onderzoek, 1989, p. 3.

5. Henk Oosterling kwalificeert Foucault als 'contra-Kantiaan', om zowel de verwantschap als afstand tot Kants denken tot uitdrukking te brengen. H. Oosterling, *De opstand van het lichaam. Over verzet en zelfervaring bij Foucault en Bataille*, Amsterdam, SUA, 1989, p. 21.

6. M. Foucault, 'Qu'est ce qu'un auteur?', *art. cit.* (*DE I*, p. 811).

7. Foucault vindt deze vraag in Nietzsches *Zur Genealogie der Moral I*, par. 5, waarin Nietzsche uiteenzet dat de 'Voornamen' zich onderscheiden van het plebs door over zichzelf als over *Agathos* te spreken en over de anderen als over Deilos. Nietzsches onderscheiden van 'wie spreekt' is aanzienlijk minder neutraal dan Foucaults vertaling in de vraag 'Wie spreekt?'.

8. M. Foucault, 'What Is an Author?', in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 119 (*DE I*, p. 811).

9. Dit verlangen spreekt hij ook uit in een eerder interview: M. Foucault, 'Sur les façons d'écrire l'histoire', interview met R. Bellour, *Les Lettres françaises*, 1967 (1187), p. 6-9 (*DE I*, 585-600, p. 596).

10. M. Foucault, *L'ordre du discours*, Parijs, Gallimard, 1971, p. 7. De vertaling is overgenomen uit: M. Foucault, *De orde van het vertoog*, Meppel, Boom, 1976, p. 7.

11. In *L'ordre du discours*, p. 67 omschrijft Foucault de genealogie als een studie naar de wijze waarop discoursen worden gevormd. In een interview met M. Fontana & A. Pasquino geeft hij een uitgebreidere omschrijving: 'een vorm van geschiedschrijving die de ontstaanswijze van vormen van weten, discoursen, objectgebieden et cetera weergeeft, zonder te moeten verwijzen naar een subject dat aan het veld van de gebeurtenissen transcendent zou zijn of dat met zijn loze identiteit door heel de geschiedenis rent.' M. Foucault, 'Entretien avec Michel Foucault', interview met M. Fontana & A. Pasquino, in: M. Fontana e A. Pasquino (eds). *Microfisica del potere: interventi politici*, Turijn, Einaudi, 1977, p. 3-28 (*DE III* 140-160, p. 147).

12. Voor een uiteenzetting van de verwantschap tussen de archeologie en genealogie wil ik verwijzen naar: M. Lambrechts, 'De archeologies-genealogiese methode van Michel Foucault', in: *Foucault over macht. (Te Elfder Ure, vol. 29)*, Nijmegen, *Te Elfder Ure*, 1981 (3), p. 517-555. Minder uitgebreid komt dit ook aan de orde in M. Lambrechts, *Michel Foucault – excerpten en kritieken*, Nijmegen, SUN, 1982, p. 36 e.v..

13. F. Ewald, 'Anatomie et corps politiques', *Critique*, 1975 (343), p. 1228-1265.

14. M. Foucault, 'Two Lectures', in: C. Gordon (ed.), *Power/Knowledge: selected interviews & other writings* 1972-1977 *by Michel Foucault*, New York, Pantheon Books, 1980, p. 78-108 (*DE III*, 160-189).

15. In tegenstelling tot W. Schmid vat ik Foucaults verschillende wijzen om het subjectsbegrip te onderzoeken op als naast elkaar bestaande studies. Schmid schetst een stapsgewijze ontwikkeling in het werk van Foucault, waarin Foucault als eerste stap het 'Majuskel-Subjekt' (het cogito-subject en het transcendentale subject) 'dood' verklaart, als tweede stap de praktische verschijningsvormen van het subject als object van verschillende instituties bestudeert (het 'Minuskel-Subjekt') en ten slotte door de aandacht voor bepaalde subjecten tot de 'ontdekking van het ethische subject' wordt gevoerd. Een dergelijke 'ontwikkelingsgeschiedenis' van Foucaults denken doet geen recht aan de waarde van Foucaults afzonderlijke studies. Schmid gaat in zijn neiging alles tot één geheel te maken zover dat hij meent dat na de 'dood' van het subject het 'Majuskel-Subjekt' een bestanddeel van het 'ethische subject' wordt. W. Schmid, *Auf der Suche nach einer neuen Lebenskunst. Die Frage nach dem Grund und die Neubegründung der Ethik bei Foucault*, Frankfurt am Main, Suhrkamp, 1992, p. 113.

16. Foucault slaagt er in zijn taalgebruik niet in consistent te blijven. In 'The Subject and Power' spreekt hij over iemand die macht uitoefent of over wie

macht wordt uitgeoefend, terwijl hij tegelijkertijd duidelijk stelt dat een machtsrelatie wordt gedefinieerd door het feit dat deze een manier van handelen is die *niet* direct op anderen inwerkt, maar op zijn of haar handelingen of daden ('The Subject and Power', p. 222).

17. M. Foucault, 'Lacan, il "liberatore" della psicanalisi', *Corriere della sera*, 1981 (106), 212, p. 1 (*DE IV*, 204-205, p. 205).

18. M. Foucault, 'La naissance d'un monde', interview met J.- M. Palmier, Le Monde, suppl. *Le Monde des livres*, 3 mai 1969, 7558, p. VIII (*DE I*, 786-789, p. 789).

19. M. Foucault, 'Nietzsche, la généalogie, l'histoire', in: *Hommage à Jean Hyppolite*, Parijs, P.U.F., 1971, p. 145-172 (*DE II* 136-156, p. 154). Foucault verwijst naar F. Nietzsche, *Menschliches, Allzumenschliches II* (*Vermischte Meinungen und Spruche*), 17, *Kritischen Studieausgabe* (*KSA*) 2, Berlijn/New York, Deutschen Taschenbuch Verlag/De Gruyter, p. 386.

20. *Ibid.*, (*DE II* p. 143).

21. M. Foucault in interview met D. Trombadori, *art. cit.* (*DE IV*, p. 48).

22. M. Foucault in interview 'Vijftien vragen van homosexuele zijde aan Michel Foucault', in: M. Duyves & Th. Maassen, *Interviews met Michel Foucault*, Boskoop, De Woelrat, 1982, p. 13-23. In het Frans vertaald als 'Le Gai Savoir', *Mec Magazine*, 1988 (5), p. 32-36.

23. M. Foucault in interview met D. Trombadori, *art. cit.* (*DE IV*, p. 45).

24. R. Visker, *Genealogie als kritiek. Michel Foucault en de menswetenschappen*, Meppel/Amsterdam, Boom, 1990.

25. M. Foucault, 'What Is Enlightment?', in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 46 (*DE IV*, p. 574).

26. *Ibid.*

27. *Ibid.*, p. 47 (*DE IV*, p. 575).

28. M. Foucault in interview met H. Dreyfus & P. Rabinow in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 343 (*DE IV*, p. 384).

29. M. Foucault & R. Sennett, 'Sexuality and Solitude', *London Review of Books*, 1981 (21/5-3/6, no 9), p. 3-7, p. 3 (*DE IV* 168-178, p. 170-171).

30. *Ibid.*, p. 5 (*DE IV*, p. 171).

31. M. Foucault in interview met H. Dreyfus & P. Rabinow, in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 340-372 (*DE IV*, 383-411).

32. Vgl. voor een algemenere beschrijving van Foucaults verhouding tot de Grieken: H. Joly, 'Retour aux Grecs. Réflections sur "les pratiques de soi" dans "l'Usage des plaisirs" ', *Débat*, 1986 (41), p. 100-120.

33. M. Foucault, "Qu'est-ce que les Lumières?", *Magazine littéraire* 1993 (309), p. 63-73, p. 66 (*DE IV*, 679-688, p. 568).

34. *Ibid.*, p. 67 (*DE IV*, p. 568). 'Modern' wordt door Foucault in deze tekst niet zozeer als een historische periode opgevat die te onderscheiden is van een pre- of postmoderne episode, maar als een houding, een manier van zich verhouden tot de actualiteit.

35. Volgens K. Ansell-Pearson is Foucault de eerste die het politiek-theoretische belang van Nietzsches modernisme-kritiek serieus neemt. Foucault bor-

duurt voort op Nietzsches opvattingen van macht als een veelheid aan praktische krachtsverhoudingen en op zijn kritiek op de 'moderne metafysica' en het geprivilegeerde rationele, 'vrije', maar a-historische subject daarbinnen. K. Ansell-Pearson, 'The significance of Michel Foucault's reading of Nietzsche: power, the subject, and political theory', *Nietzsche-Studien,* 1991 (20), p. 267-283). Vgl. ook M. Mahon, *Foucault's Nietzschean Genealogy. Truth, Power, and the Subject*, Albany, SUNY press, 1992.

36. F. Nietzsche, *Jenseits von Gut und Böse* 212, *KSA* 5, p. 145-147. En: *Die fröhliche Wissenschaft* 335, *KSA* 3, p. 563.

37. Daarin onderscheidt hij zich van Bataille, die het accent sterker legt op de *ervaring* van de transgressie (en daarmee het onbegrensde en onmogelijke affirmeert. Waar het er Bataille voortdurend om gaat zichzelf op het spel te zetten en, vrijwel letterlijk, zichzelf te verliezen, gaat het Foucault veel meer om het zichzelf *worden*. Zie M. Foucault, 'Préface à la transgression', *Critique,* 1963 (195/196), p. 751-769 (*DE I*, 233-250).

38. M. Foucault in interview met H. Dreyfus & P. Rabinow: 'You can have a girl in the street or anywhere'. In het transcript van het interview heet het: 'You can fuck a girl ...' (Transcript aanwezig in het Centre Michel Foucault te Parijs onder nummer D 250(3)*r.). In: P. Rabinow (ed.), *op. cit*, p. 352 (*DE IV*, p. 394).

39. Dit voorbeeld komt ter sprake in het interview door J. O'Higgins, 'Sexual Choice, Sexual Act: An Interview with Michel Foucault', *Salmagundi,* herfst 1982-winter 1983 (58/59), p. 10-24, p. 19 (*DE IV*, 320-335, p. 330). Foucault merkt overigens op dat in *Un amour de Swann* weliswaar sprake is van een relatie tussen een man en een vrouw, maar dat deze als een verbeelding van iets anders moet worden opgevat.

40. 'Dat individuen van elkaar gaan houden, daarin zit het probleem. De instituties worden ondersteboven gehaald; affectieve krachten doorkruisen deze, bevestigen en verstoren hen tegelijkertijd.' Aldus Foucault in 'De l'amitié comme mode de vie. Entretien avec Michel Foucault', interview met R. de Ceccatty, J. Dante, J. le Bitoux, *Gai Pied Hebdo*, juni 1984 (126), 2 p. (paginanummering onbekend) (*DE IV*, 163-167, p. 164). Zie ook M. Foucault in interview met B. Gallagher & A. Wilson, 'Michel Foucault, An Interview: Sex, Power and the Politics of Identity', *The Advocate*, 1984 (400), p. 26-30 en 58 (*DE IV*, 735-746). En: M. Foucault in interview met M. Duyves & Th. Maassen, *art. cit.*, p. 17.

41. M. Foucault in interview met R. de Ceccatty, J. Dante, J. le Bitoux, *art. cit.* (*DE IV*, p. 164).

42. M. Foucault in interview met B. Gallagher & A. Wilson, *art. cit.*, p. 30 (*DE IV*, p. 743).

43. J. Kristeva, *Liefdesgeschiedenissen. Een essay over verleiding en erotiek*, Amsterdam, Contact, 1991, 309-326.

44. M. Foucault in interview met J. O'Higgins, *art. cit.*, p. 19 (*DE IV*, p. 330).

45. M. Foucault, 'Michel Foucault. An Interview', interview met S. Riggins, *Ethos,* 1983 (1), no 2, p. 4-9, p. 7 (*DE IV*, 525-538, p. 533).

46. *Ibid.*, p. 6 (*DE IV*, p. 531).

47. F. Nietzsche, *Die fröhliche Wissenschaft* 61, *KSA* 3, p. 425.
48. *Ibid.* 14, p. 387.
49. *Ibid.* 279, p. 523-4.
50. *Ibid.* 279, p. 524.
51. F. Nietzsche, *Die fröhliche Wissenschaft* 335, *KSA* 3, p. 562-3.
52. *Ibid.* 335, p. 563.
53. *Ibid.* 295, p. 536.
54. M. Foucault in interview met H. Dreyfus en P. Rabinow, *art. cit.*, p. 351 (*DE IV*, p. 393).
55. F. Nietzsche, *Die fröhliche Wissenschaft* 290, *KSA* 3, p. 530.
56. M. Foucault in interview met B. Gallagher en A. Wilson, *art. cit.*, p. 29 (*DE IV*, p. 742-743).
57. M. Foucault in interview met J. O'Higgins, *art. cit.*, p. 20 (*DE IV*, p. 331).
58. M. Foucault in interview met R. de Ceccatty, J. Dante, J. le Bitoux, *art. cit.* (*DE IV*, p. 167).
59. Vgl. M. Walzer, 'The Politics of Michel Foucault'; Ch. Taylor, 'Foucault on Freedom and Truth'; J. Habermas, 'Taking Aim at the Heart of the Present'; in: D.C. Hoy (ed.), *Foucault. A Critical Reader*, Oxford 1986. Vgl. ook R. Rorty, 'Moral identity and private autonomy: The case of Foucault', in: R. Rorty, *Essays on Heidegger and others. Philosophical Papers Volume* 2, Cambridge University Press, 1991, 193-198.
60. R. Rorty, *art.cit.*
61. H. Dreyfus & P. Rabinow, 'What is Maturity? Habermas and Foucault on 'What Is Enlightment?'', in: D.C. Hoy (ed.), *Foucault. A Critical Reader*, Oxford 1986, p. 109-121.
62. M. Foucault in interview met H. Dreyfus & P. Rabinow, in P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 362 (*DE IV*, p. 624).
63. M. Foucault in interview met R. de Ceccatty, J. Dante, J. le Bitoux, *art. cit.*, (*DE IV*, p. 167).
64. M. Foucault in interview met M. Jay e.a., 'Politics and Ethics: An Interview', in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 373-380, p. 374 (*DE IV*, 584-590, p. 585).
65. M. Foucault, 'Technologies of the Self', in: L.H. Martin e.a. (eds.), *Technologies of the Self. A seminar with Michel Foucault,* Amherst, University of Massachusetts Press, 1988, p. 16-49, p. 35 (*DE IV* 783-813, p. 799). Zie ook *L'usage des plaisirs*, p. 85.
66. M. Foucault in interview met R. de Ceccatty, J. Dante, J. le Bitoux, *art. cit.* (*DE IV*, p. 165).
67. M. Foucault, 'Pour en finir avec les mensonges. Un entretien avec Michel Foucault', interview met D. Eribon, *Le Nouvel Observateur*, 1985 (2228), 76-77.
68. *L'usage des plaisirs*, p. 15. Vgl. ook M. Foucault, 'Preface to the *History of Sexuality*, Volume II': "I also reminded myself that it would probably not be worth the trouble of making books if they failed to teach the author something he hadn't known before, if they didn't lead to unforeseen places, and if they didn't dis-

perse one toward a strange and new relation with himself. The pain and pleasure of the book is to be an experience.". In: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*., p. 333-339, p. 339 (*DE IV*, 578-584, p. 584).

69. M. Foucault in gesprek met D. Trombadori (*DE IV*, 41-95, p. 43). Nederlandse editie, *Ervaring en waarheid*, p. 10.

70. F. Nietzsche, *Die fröhliche Wissenschaft* 1, *KSA* 3, p. 370.

71. *Ibid.* 319, p. 551.

72. G. Deleuze meent dat het krachtenspel waarin het foucauldiaanse subject zichzelf vormgeeft, gekarakteriseerd wordt door het onbegrensde eindige (le fini-illimité), datgene wat Nietzsche als de eeuwige terugkeer traceerde. De übermensch, aldus Deleuze, is de formele compositie van krachten in de mens met de 'nieuwe krachten', die bestaan uit de onbegrensde hoeveelheid mogelijke combinaties van bestaande krachten. G. Deleuze, *Foucault*, Parijs, Minuit, 1986, p. 140.

73. Foucault noemt dit boek in zijn inleiding van *L'usage des plaisirs*. Ook in zijn essay over Kant ('Qu'est-ce que les Lumières?', *art. cit.*) gaat hij in op Baudelaires leefstijl.

74. M. Foucault in interview met R. de Ceccatty, J. Dante, J. le Bitoux, *art. cit.* (*DE IV*, p. 165).

75. M. Foucault in interview met H. Dreyfus & P. Rabinow, in P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 351 (*DE IV*, p. 392).

76. F. Nietzsche, *Die fröhliche Wissenschaft* 290, *KSA* 3, p. 530.

77. F. Nietsche, *Die fröhliche Wissenschaft* 290 en 335, *KSA* 3, p. 531 en 560-3.

Noten bij hoofdstuk 2

1. Deze ziektegeschiedenis is door mij gereconstrueerd uit het gesprek met David.

2. Een drug die gebruikt wordt om het seksuele plezier te verhogen.

Noten hoofdstuk 3

1. E. van Leeuwen stelt in zijn analyse van het medische discours dat de eerste stap tot medisch onderzoek, het uitspreken van de klacht, een cruciaal punt is, dat het samentreffen van arts en patiënt overstijgt. 'De klacht omvat het geheel van culturele waarden van het medische discours en is een door die waarden en normen vastgelegd spreekpatroon. Binnen dat patroon articuleert de patiënt belevenissen en de arts wordt geacht daarop en daarbinnen adequaat vanuit het medische denkkader te reageren.' E. van Leeuwen, 'Het medische discours', *Wijsgerig Perspectief*, 1984 (25,5-1), p. 12-19, p. 14.

2. Ik gebruik het woord 'object' om de afzonderlijke zaken of dingen waarover gesproken of geschreven wordt, aan te duiden. (Zie: M. Foucault, 'Sur

l'archéologie des sciences. Réponse au Cercle d'épistémologie', *Cahiers pour l'analyse*, no 9: *Généalogie des sciences*, 1968, p. 9-40 (*DE I*, 696-731, p. 710).

3. H.L. Dreyfus & P. Rabinow, *Michel Foucault. Beyond Structuralism and Hermeneutics*, Chicago, Harvester Press, 1982, p. 79-100 menen dat de archeologische methode faalt, omdat de archeoloog niet buiten de geschiedenis kan staan die hij beschrijft. Hoewel ik me bewust ben dat ik zelf eveneens een positie bezet in de discursieve hiv/aidsformatie, is het wel mogelijk aan te wijzen welke uitspraken belangrijke uitspraken zijn. Deze aanwijzing is altijd enigszins arbitrair.

4. J.M. Broekman: 'Ziektebeelden behoren tot ons dagelijks bestaan (...) Vandaag zijn zij nauw verbonden met een geneeskunde die zich op *interventie* heeft toegespitst. Interventie als kern van de geneeskunde is een vanzelfsprekendheid geworden. In die vorm is hij een achtergrond voor ons alledaagse leven. Hoe sterk leven wij in het vertrouwen, dat voor iedereen op elk moment het geheel van medisch kennen en kunnen acuut ter beschikking gesteld kan en moet worden.' J.M. Broekman, *Ziektebeelden*, Leuven, Peeters, 1993, p. 18.

5. Zie ook P.A. Treichler, 'AIDS, Gender and Biomedical Discourse. Current Contests for Meaning', in: E. Fee & D.M. Fox (eds.), *op. cit.*, p. 190-266, p. 238: 'It is within this (biomedical, MH) discourse that what is now the Received View on AIDS (its viral etiology) has evolved.'

6. Archeologie omschrijft Foucault als: het geheel van regels dat in een gegeven periode en samenleving de grenzen en vormen bepaalt van wat gezegd wordt, van de conversatie, van de herinnering, van de reactivatie, en van de toeëigening: Wat kan al dan niet gezegd worden? Welke uitdrukkingen worden gebruikt om met elkaar te spreken? Welke uitspraken worden herkend als geldige (te onthouden) uitspraken en welke niet? Welke uitspraken tracht men te behouden uit eerdere tijden of opnieuw te waarderen? Welke individuen, groepen, klassen hebben toegang tot het spreken? M. Foucault, 'Réponse à une question', *Esprit*, 1968 (371), p. 850-874 (*DE I*, 673-695, p. 681-682).

7. G.J. Stine, *op. cit.*, p. 39.

8. Onder 'concepten' versta ik de begrippen die de uitspraken over hiv en aids op een bepaalde manier groeperen of een samenhang in deze uitspraken aanbrengen. Vaak verwijzen concepten naar andere concepten, die in een andere tijd of ruimte worden of zijn gebruikt. Zie: M. Foucault, 'Sur l'archéologie des sciences. Réponse au Cercle d'épistémologie', *Cahiers pour l'analyse*, no 9: *Généalogie des sciences*, 1968, p. 9-40 (*DE I*, 696-731, p. 714).

9. De gedachte dat onder de medische blik van de arts het medische spreken en weten tot stand komt – een gedachte die door Foucault in *Naissance de la clinique* (1963) is uitgewerkt – heeft hij in *L'archéologie du savoir* losgelaten (*L'archeologie du savoir*, p. 74).

10. Zie voor een uitgebreide geschiedenis van aids: M.D. Grmek, *History of AIDS: emergence and origin of a modern pandemic*, Princeton, Princeton University Press, 1990. (Engelse vertaling van *Histoire du sida: Début et origine d'une pandémie actuelle*, Editions Payot, 1989).

11. Een retrovirus is (in tegenstelling tot kankerverwekkende virussen) een RNA-virus. Het dwingt de gastheercel na binnendringen om de biologische cyclus in omgekeerde richting te doorlopen: terwijl bij de normale celdeling DNA zich deelt, waarna DNA RNA maakt en het RNA de eiwitten maakt die nodig zijn voor het menselijk functioneren, wordt in het geval van retrovirussen het virale RNA overgeschreven tot DNA. Dit DNA dringt de celkern binnen met als gevolg dat celdeling tot een vermenigvuldiging van het virus leidt. Het human immunodefiency virus wordt tot de retrovirussen gerekend.

12. R.C. Gallo, L. Montagnier, 'The chronology of AIDS research', *Nature,* 1987 (326), p.435-436.

13. *Ibid.* Zie ook: M.D. Grmek, 1990, *op. cit.*, p. 65-67.

14. M. Popovic, M.G. Sarngadharan, E. Read, R.C. Gallo, 'Detection, Isolation, and Continous Production of Cytopathic Retroviruses (HTLV-III) from Patients with AIDS and Pre-AIDS', *Science,* 1984, (224) (4 May), p. 497-500. R.C. Gallo, S.Z. Salahuddin, M. Popovic, et al., 'Frequent Detection and Isolation of Cytopathic retroviruses (HTLV-III) from Patiens with AIDS and at Risk for AIDS', *Science*, 1984, (224), p. 500-503. M.G. Sarngadharan, M. Popovic, L. Bruch, J. Schupbach, R.C. Gallo, 'Antibodies Reactive with Human T-Lymphotropic retroviruses (HTLV-III) in the Serum of Patients with AIDS', *Science,* 1984, (224) p. 506-508.

15. M.D. Grmek, *op. cit.*, p. 68-69.

16. M.D. Grmek, *op. cit.*, p. 75

17. M.D. Grmek *op. cit.* p. 70; R.C. Gallo & L. Montagnier, *art. cit.*

18. M.D. Grmek, *op. cit.*, p. 61-70.

19. M.D. Grmek, *op. cit.*, p. 76-7, R.C. Gallo & L. Montagnier, *art. cit.*

20. F. Clavel, D. Guétard, F. Brun-Vézinet, et.al., 'Isolation of a New Human Retrovirus from West African Patients with AIDS', *Science*, 1986 (233), p. 343-346.

21. Onder andere: P. Duesberg, 'HIV is Not the Cause of AIDS', *Science,* 1988 (241), p. 514; 'AIDS: the alternative view', *The Lancet*, 1992 (339), p. 1547; 'Aids acquired by drug consumption and other noncontagious risk factors', *Pharm. Ther.*, 1992 (55), p. 201-277.

22. In de aanval die het hiv na binnendringen in het lichaam onderneemt, heeft het een speciale voorkeur voor T4-cellen – ook wel CD4-cellen, T4-lymfocyten of T-helpercellen genoemd –, een subpopulatie van de afweercellen (witte bloedcellen) die aan hun oppervlakte een zogenaamd CD4-molecule hebben waar het virus zich aan kan hechten. Het gevolg van deze hechting is dat de T4-cellen, die het lichaam tegen het hiv mobiliseert, ten onder gaan. De aanval van het hiv bewerkstelligt een daling van het aantal T4-cellen met als gevolg een daling van de afweer tegen het hiv. Door de lage afweer krijgen bepaalde kankervormen (als Kaposi sarcoom) of opportunistische infecties (weinig ziekmakende infecties die van de gelegenheid gebruik maken) de kans zich te ontwikkelen. De 'gastheer' heeft niet voldoende weerstand tegen deze kankers of infectieziekten en overlijdt.

23. Zie onder andere: M.S. Gottlieb, et.al., 'Pneumocystis carinii pneumo-

nia and mucosal candidiasis in previously healthy homosexual men. Evidence of a New Acquired Cellular Immunodeficiency', *The New England Journal of Medicine*, 1981 (305), p. 1425-1431; H. Masur, et.al., 'An outbreak of community-acquired Pneumocystis carinii pneumonia', *The New England Journal of Medicine*, 1981 (305), p. 1431-1438.

24. A.M. Silverstein, *A History of Immunology*, San Diego, Academic Press, Inc., 1989, p.139.

25. 'CDC, Revision of the CDC Surveillance Case Definition for Acquired Immunodeficiency Syndrome', *JAMA*, 1987 (258, 9), p. 1143-1154. Zie ook: S.A. Danner, P.L. Meenhorst, et.al., *Diagnostiek en behandeling van volwassenen met een HIV-infectie*, Houten/Zaventem, Bohn Stafleu Van Loghum, 1992, hoofdstuk 2.

26. Geneeskundige Hoofdinspectie van de Volksgezondheid, 'Diagnose AIDS, circulaire registratie nr. 93-088', 1993.

27. D.B. Feinberg, 'Despair' (uit Spontaneous Combustion), in: J.L. Pastore (ed.), *Confronting AIDS through Literature*, Urbana and Chicago, University of Illinois Press, 1993, p. 164-173, p. 173.

28. A.M. Silverstein, *op. cit.*, p. 306. Zie ook: A.M. Moulin, 'The Immune System: A Key Concept for The History of Immunology', *History and Philosophy of the Life Sciences*, 1989 (11), p. 221-236.

29. A.M. Silverstein, *op. cit.*, p. 241.

30. De term 'aidstest', die in het spraakgebruik wordt gebezigd, is in feite een hiv-antistoffen test. Er wordt niet op het virus of op aids getest, maar op de aanwezigheid van antistoffen tegen hiv.

31. J.Z. Grover, 'AIDS: Keywords', in: D. Crimp (ed.), *AIDS: Cultural Analysis/Cultural Activism*, Cambridge London, MIT Press, 1989 (second printing, first printing 1988), p. 17-30, p. 19.

32. M.D. Grmek, *op. cit.*, p. 5.

33. R. Shilts, *And the band played on. Politics, people and the aids epidemic*, New York, Penguin Books, 1987, p. 189.

34. Institute of Medicine, National Academy of Sciences, *Confronting AIDS. Update* 1988, Washington D.C., National Academy Press, 1988, p. 160-161.

35. D.T. Durack, 'Opportunistic infections and Kaposi's sarcoma in homosexual men', *The New England Journal of Medicine*, 1981 (305, 24), p. 1465-1467.

36. R.O. Brennan, D.T. Durack, 'Gay Compromise Syndrom', *The Lancet*, 1981, 2, p. 1338-1339.

37. M.D. Gremk, *op. cit.*, p.9. Zie ook R. Shilts, *op. cit.*, p. 108-9.

38. Geciteerd door J. Veenker, 'De positie van de homobeweging', in: H. Vuisje & R. Coutinho (red.), *Dilemma's rondom AIDS*, Amsterdam/Lisse, Swets & Zeitlinger, p. 67-87, p. 70.

39. In het Franse blad *Gai Pied* wordt tot 1983 lucht gegeven aan deze verontwaardiging. In 1984 verschijnt de eerste oproep om voorzorgsmaatregelen te treffen. De reactie van ongeloof is ook te vinden in de autobiografische roman van Hervé Guibert, *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Gallimard, Parijs, 1990, p. 21, waarin Muzil

(de naam waarmee Foucault wordt aangeduid) als hij in 1981 over de ziekte hoort, een hoestbui van het lachen krijgt: 'Een kanker die uitsluitend homoseksuelen zou treffen, nee, dat is te mooi om waar te zijn, dat is om je dood te lachen.'

40. P.A. Treichler, 'AIDS, Homophobia, and Biomedical Discourse: An Epidemic of Signification', in: D. Crimp (ed.), *op. cit.*, p. 31-70, p. 40.

41. Zo hebben vrouwengezondheidsactivisten opgeroepen om ziekten die hiv-geïnfecteerde vrouwen krijgen (zoals agressieve vormen van cervixcarcinoom, pelvic inflammatory disease en schimmelinfecties) op te nemen in de lijst van indicatorziekten. Het CDC is in oktober 1992 akkoord gegaan met de toevoeging van invasief cervixcarcinoom als indicatorziekte aan de definitie van aids. Deze uitbreiding is in Europa overgenomen. Zie J.H. Fujimura and D.Y Chou, 'Dissent in science: styles of scientific practice and the controversy over the cause of aids', *Social Science and Medicine*, 1994 (38), p. 1017-1036, p. 1031 en Geneeskundige Hoofdinspectie van de Volksgezondheid, 'Diagnose AIDS, circulaire registratie nr. 93-088', 1993.

42. C.E. Rosenberg, 'Disease and Social Order in America: Perceptions and Expectations', in: E. Fee & D.M. Fox (eds.), *op. cit.*, p. 12-32, p. 13.

43. Heteroseksualiteit is zozeer de norm dat alleen in bijzondere gevallen, zoals in de praktijken rond aids, het ter onderscheiding van homoseksualiteit expliciet wordt benoemd: in het geval van aids om te benadrukken dat het heteroseksuele deel van de bevolking minder risico op besmetting met hiv loopt dan het homoseksuele deel. Omdat de term 'heteroseksueel' geen gebruikelijke term is (dat wordt men immers verwacht te zijn), wordt gesproken over 'de algemene bevolking'. Zie: J.Z. Grover, in: D. Crimp (ed.), *op. cit.*, p. 17-30, p. 23.

44. Zie voor een analyse van de rol van epidemiologie in de karakterisering van de infectie met hiv: G.M. Oppenheimer, 'In The Eye of the Storm: The Epidemiological Construction of AIDS', in: E. Fee & D.M. Fox (eds.), *op. cit.*, p. 267-300.

45. G.M. Oppenheimer, *art. cit.*, p. 267.

46. J.H. Fujimura, D.Y. Chou, *art. cit.*, p. 1024.

47. G.M. Oppenheimer, *art. cit.*, p. 270-271.

48. G.M. Oppenheimer, *art. cit.*, p. 271.

49. De uitdrukking 'acquired immunedeficiency syndrome (AIDS)' krijgt internationale erkenning als deze in 1983 wordt opgenomen in de Cumulated Index Medicus van de National Library of Medicine, een index die door medici over de hele wereld geraadpleegd wordt. M.D. Grmek, *op. cit.*, p. 33.

50. *Ibid.*

51. G.M. Oppenheimer, *art. cit*, p. 282. De effecten van het aanwijzen van 'risicogroepen' in andere domeinen (zoals de publieke opinie) zijn uitgebreid beschreven in de hoofdstukken van Risse, Fee en Treichler in Fee & Fox, *op. cit.*

52. C.E. Rosenberg, *Explaining Epidemics and Other Studies in the History of Medicine*, Cambridge, Cambridge University Press, 1992, p. 302-303.

53. Medische term waarmee wordt aangegeven in welke fase een kwaadaardige ziekte zich bevindt, met het doel de juiste behandeling vast te stellen.

54. G.J Stine, *op. cit.*, p. 91. Naast de stagering van de CDC bestaat er een andere stagering, de zogenaamde Walter Reed-classificatie, die volgens Stine een minder grote klinische bruikbaarheid heeft. Zie ook S.A. Danner & P.L. Meenhorst, *op. cit.*, p. 13-16.

55. J.H. Fujimara, D.Y Chou, *art. cit.*, p. 1031.

56. *Ibid.*, p. 1025-1027.

Noten bij hoofdstuk 4

1. Een infectie die secundair is aan de primaire infectie met hiv.

2. Het antigeen is het ziekmakende agens, in dit geval het hiv.

3. M. Foucault, 'L'éthique du souci de soi comme pratique de la liberté', interview met H. Becker, R. Fornet-Betancourt, A. Gomez-Müller, Concordia. *Revista internacional de filosofia*, 1984 (6), p. 99-116, p. 107 (*DE IV*, 708-729, p. 719).

Noten bij hoofdstuk 5

1. A. Glucksmann, *La fêlure du monde. Ethique et sida*, Parijs, Flammarion, 1994, p. 153.

2. Onder genealogie verstaat Foucault: 'een vorm van geschiedschrijving die rekening houdt met de ontstaanswijze (constitutie) van vormen van weten, discours, objectgebieden et cetera, zonder te moeten verwijzen naar een subject dat transcendent zou zijn aan het veld van de gebeurtenissen of in zijn lege identiteit door heel de geschiedenis rent.' Zie: M. Foucault, 'Entretien avec Michel Foucault', interview met M. Fontana & A. Pasquino, in: M. Fontana & A. Pasquino (eds.), *Microfisica del potere: interventi politici*, Turijn, Einaudi, 1977, p. 3-28 (*DE III*, 140-160, p. 147).

3. M. Foucault, 'What Is Enlightment?', in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 49 (*DE IV*, p. 576).

4. De aanname dat krachten overal en nergens op elkaar inwerken is een keuze voor een bepaald perspectief, dat om met Nietzsche te spreken voor dit moment als waar wordt aanvaard. De keuze om dit machtsbegrip voor dit moment te accepteren (en niet in te gaan op de kritiek die onder andere Habermas, Baudrillard en Fraser formuleren op Foucaults machtsanalyses), wordt ingegeven door de nadruk die in dit onderzoek ligt op een instrumenteel gebruik van Foucaults theorieën: zijn analyse van machtsbetrekkingen is zeer bruikbaar voor het onderzoeken van subjectposities en subjectsvormen in hiv/aidspraktijken.

5. H. Achterhuis, *Het rijk van de schaarste. Van Thomas Hobbes tot Michel Foucault*, Baarn, Ambo, 1988, p. 283. Hij maakt in dit citaat gebruik van het werk van Marianne Gronemeyer.

6. C. Collard, *Les Nuits fauves*, Parijs, Flammarion, 1989, p. 74.

7. M. Foucault, Cours de 14 janvier 1976, *DE III*, 175-189, p. 179.

8. 'Voor de verschijning of het ontwerp van de Mens-vorm, is het nodig dat de krachten in de mens in contact komen met speciale krachten van buiten', aldus G. Deleuze, *Foucault*, Parijs, Minuit, 1986, p. 131.

9. In *Naissance de la clinique* en in *L'archéologie du savoir* spreekt Foucault expliciet over het lichaam als over een ruimte of volume.

10. M. Foucault, 'Omnes et Singulatim: Towards a Criticism of Political Reason', in: McMurrin, S. (ed.), *The Tanner Lectures on Human Values*, Salt Lake City, University of Utah Press, 1981 (II), p. 223-254, p. 227 (*DE IV*, 134-161, p. 136). Ook in zijn résumé des cours van 1979-1980 suggereert Foucault een overeenkomst tussen de technieken en procedures die bestemd zijn om het menselijk gedrag te leiden en het specifieke gebruik in het vroege christendom van de technieken van het gewetensonderzoek en de bekentenis (M. Foucault, *Résumé des cours* 1970-1982, Parijs, Julliard, 1989, p. 123).

11. M. Foucault, 'Omnes et Singulatim', *art. cit.*, p. 235 (*DE IV*, p. 144).

12. M. Foucault, 'La politique de la santé au XVIIIe siècle', *DE III*, p. 13-27.

13. G.M. Oppenheimer, *op. cit.*, p. 269. Het beeld van de schildwacht die vanuit een uitkijkpost alles overziet en bij elk verdacht signaal reageert, komt overeen met de beschrijving die Foucault in *Surveiller et punir* geeft van het Panopticum dat Bentham ontwierp. Het Panopticum bestaat uit een centrale uitkijktoren van waaruit een wachter een ring van cellen overziet. Omdat de cellen aan binnen- en buitenzijde ramen hebben – wat tegenlicht geeft –, kan de gevangene, zieke of arbeider die in de cel verblijft, geobserveerd worden zonder dat deze de bewaker kan zien. Het Panopticum is als een anonieme machine, die zonder enige communicatie met de geobserveerde een homogeniserende macht uitoefent. Deze architectonische figuur gebruikt Foucault als metafoor voor de technieken en machtsrelaties die het dagelijkse leven van mensen doortrekken: 'Steeds als men te maken heeft met een groot aantal verschillende individuen aan wie men een taak of een bepaald gedrag moet opleggen, kan het panoptische schema worden gebruikt.' (SP, deel III, hfst. III Le Panoptisme)

14. M.P. Levine & K. Siegel, 'Unprotected Sex: Understanding Gay Men's Participation', in: J. Huber, B.E. Schneider (eds.), *The Social Context of AIDS*, Newbury Park London, New Delhi, SAGE Publications, 1992, p. 47-71, p. 48.

15. Vertaling is in iets gewijzigde vorm overgenomen uit Nederlandse vertaling, *op. cit*, p. 154.

16. Vertaling overgenomen, *op. cit.*, p. 154. In zijn analyse in *Le souci de soi* (1984, p. 145-146) stelt Foucault dat de eerste formuleringen van seks als een gevaar voor het menselijk lichaam (in plaats van, zoals bij de Griekse mannen van de vijfde en vierde eeuw voor Christus, als een gevaar in termen van onwillekeurige heftigheid en nutteloze zaadlozingen) te vinden zijn in het medische en filosofische denken van de vierde eeuw na Christus.

17. J. Bernauer, 'Par-delà vie et mort', in: *Michel Foucault philosophe. Rencontre*

internationale Paris 9, 10, 11 janvier 1988, Parijs, Editions du seuil, 1989, p. 302-327, p. 305.

18. In tegenstelling tot Foucault beweert Leo Bersani bijvoorbeeld dat het grootste geheim over seks is dat de meeste mensen er niet van houden. L. Bersani, 'Is the Rectum a Grave?', in: D. Crimp (ed.), *op. cit.*, p. 198-222, p. 198.

19. D. Nelkin, D.P. Willis, S.V. Parris (eds.), *A Disease of Society: Culturul and Institutional Responses to AIDS*, Cambridge, Cambridge University Press, 1991, p.3.

20. F. Ewald, 'Bio-Power', *History of the Present Spring,* 1986, p. 8-9, p. 8.

21. A. Glucksmann, *op. cit.*, p. 100.

22. A. Glucksmann, *op. cit.*, p. 98.

23. D. Altman, *art. cit.*, p. 301-315. J. Veenker, *art. cit.*, p. 67-87. D. Defert, 'La ville malade de sida', *Les Temps Modernes* (Toxicomanie, sida, exclusion), 1993 (567), p. 41-46. E. Buning, 'L'exemple d'Amsterdam', *ibid.*, p. 211-224. J. Borneman, 'AIDS in the two Berlins', in: D. Crimp (ed.), *op. cit.*, p. 223-236.

24. D. Crimp, 'AIDS. Cultural Analysis/Cultural Activism', in: D. Crimp, *op. cit.*, p. 3-16.

25. In de woorden van D. Crimp: 'ACT UP is – ik herhaal wat aan het begin van elke bijeenkomst op maandagavond werd gesteld – "een niet-partijgebonden groepering van verschillende individuen, die door woede worden verbonden en die directe actie voeren om de AIDS crisis te beëindigen."' D. Crimp (ed.), *op. cit.*, p. 7. Zie ook: G. Bordowitz, 'Picture a Coalition', in: *Ibid.*, p. 183-196; R. Goldstein, 'The implicated and the Immune: Responses to AIDS in the Arts and Popular Culture', in: D. Nelkin, D.P. Willis, S.V. Parris (eds.), *op. cit.*, p. 17-42, p. 36-37.

26. H. Edgar, D.J. Rothman, 'New rules for New Drugs. The Challenge of AIDS and the Regulatory Process', in: D. Nelkin, D.P. Willis, S.V. Parris (eds.), *op. cit.*, p. 84-115.

27. B. Kouchner, 'Génération Sida', *Les Temps Modernes*, 1993 (567), 271-285, p. 276 e.v..

28. R. Coutinho, 'Een terugblik vanuit het beleid', in: H. Vuisje & R. Coutinho (red.), *Dilemma's rondom AIDS*, Amsterdam, Swets & Zeitlinger, 1989, p. 13-24, p. 21.

29. In maart 1983 publiceert Larry Kramer, een van de leidende figuren in de Amerikaanse homowereld, een dringende oproep om meer geld ter beschikking te stellen aan het CDC voor epidemiologisch onderzoek naar de overdraagbaarheid van aids: 'Hoe wordt AIDS overgedragen? Door middel van welke lichaamsvloeistoffen, door welke seksuele gedragingen, in welke sociale omgevingen? Maandenlang is de CDC gevraagd om voorbereidingen te treffen voor een continue surveillance. De CDC is aan het einde van haar mogelijkheden en heeft veel te weinig financiële middelen om datgene te doen wat vereist is, op alle gebieden'. Zie R. Shilts, *op. cit.*, p. 244.

30. P.A. Treichler, 1988, *art. cit.*, p. 194.

31. H. Guibert, 1990, *op. cit.*, p. 15. Vertaling overgenomen uit H. Guibert,

Voor de vriend die naliet mij het leven te redden, Nijmegen, SUN, 1992, p. 5.

32. D. Jarman, *Modern Nature. The Journals of Derek Jarman*, Londen, Vintage, 1992, p. 232.

33. D. Crimp (ed.), *op. cit.*, p. 7.

34. F. Ewald, 'Anatomie et corps politiques', *Critique*, 1975 (343), p. 1228-1265, p. 1254.

35. S. Sontag, *AIDS en zijn beeldspraken*, Baarn, Anthos, 1989, p. 91.

36. Een voorbeeld van de disciplinerende werking die uit gaat van de bekentenis is te vinden in een artikel van Levine en Siegel, waarin de resultaten worden gepresenteerd van semi-gestructureerde interviews met 134 New Yorkse homoseksuele mannen die in de zes maanden voorafgaand aan het onderzoek onbeschermde anale of orale seks hebben gehad. De gedetailleerde bekentenissen die de mannen doen over seksuele gedragingen gaan gepaard met rechtvaardigingen of excuses om het gedrag te verklaren. 'Opvallend is', aldus de onderzoekers, 'dat alle mannen die aan het onderzoek deelnamen, onbeschermde seks als onjuist of problematisch gedrag zagen en daarom snel geneigd waren rekenschap af te leggen van hun handelen, in de vorm van rechtvaardigingen of excuses.' Zie: M. Levine, K. Siegel, *art. cit.*, p. 52.

37. Vanuit deze krachtswerking laat zich bijvoorbeeld de scene in de autobiografische film van Collard begrijpen, waarin twee jonge mensen – de man hiv-positief, de vrouw hiv-negatief – besluiten om zonder condooms te vrijen. 'Alsof, om de liefde te bewaren, aids moet worden ontkend', aldus Glucksmanns commentaar. (A. Glucksmann, *op. cit.*, p. 18).

38. Eenzelfde dichotomie in subjectposities kan worden aangebracht ten aanzien van druggebruik door een onderscheid te maken tussen de positie waarin de begeerte naar drugs zo groot is dat men het risico van een overdosis, hiv-besmetting of andere doodsoorzaak voor lief neemt en de positie waarin men weliswaar drugs gebruikt maar alles in het werk stelt om geen gezondheidsrisico's te lopen. Mede door de actieve opstelling van druggebruikers in Nederland is de laatste positie, waarin men druggebruik accepteert en streeft naar het minimaliseren van schade uitgangspunt van het Nederlandse drugsbeleid geworden.

39. Zie: R. de Graaf, *Prostitutes and their clients; sexual networks and their determinants of condom use*, (thesis), Utrecht, 1995, p. 164-166.

40. Zie S. Watney, *Policing Desire: Pornography, AIDS, and the Media*, Londen, Comedia/Methuen & Co, 1987, voor een uitgebreide analyse van de representaties van aids in de Britse en Amerikaanse media en met name van de morele veroordelingen van sodomie en promiscuïteit in deze representaties.

41. B. Henriksson, H. Ytterberg, 'Sweden: The Power of the Moral(istic) Left', in: D.L. Kirp & R. Bayer (eds.), *AIDS in the Industrialized Democracies: Passions, Politics, and Policies*, New Brunswick, Rutgers University Press, 1992, p. 317-338, p. 323.

42. G. Stine, *op. cit.*, p. 242.

43. J.K. van Wijngaarden, 'The Netherlands: AIDS in a Consensual Society',

in: D.L. Kirp & R. Bayer (eds.), *op. cit.*, p. 252-280, p. 272-272..

44. R. Bayer, D.L. Kirp, 'The United States: At the Center of the Storm', in: D.L. Kirp & R. Bayer (eds.), *op. cit.*, p. 7-48, p. 30.

45. M. Steffen, 'France: Social Solidarity and Scientific Expertise', in: D.L. Kirp & R. Bayer (eds.), *op. cit.*, p. 221-251, p. 237.

46. S. Sontag, *op. cit.*, p. 91; M.D. Grmek, *op. cit.*, p xi.

47. D. Defert 1993, *art. cit.*, p. 44.

Noten bij hoofdstuk 6

1. Dora refereert aan de 'aidstest' waarbij inderdaad niet op hiv, maar op antistoffen wordt getest. Overigens is het met andere technieken wel mogelijk hiv aan te tonen in het bloed.

2. P. Vandermeersch, 'Michel Foucault: een onverwachte hermeneutiek van het christendom?' *Tijdschrift voor Theologie*, 1985 (25), p. 250-277, p. 274. Zie voor Foucaults interpretatie van het vroege christendom: M. Foucault, 'Le combat de la chasteté', *Communications*, 1982 (35), p. 15-25 (*DE IV*, 295-308); en: M. Foucault & R. Sennett, 'Sexuality and Solitude', *London Review of Books*, 1981 (9), p. 3-7 (*DE IV*, 168-178). In het laatste artikel noemt Foucault het ontcijferen van alle illusies, verlokkingen en verleidingen die in de geest ronddwarrelen en daarmee het ontdekken van de waarheid in zichzelf (als een permanente hermeneutiek van het zelf) en de taak om zichzelf los te maken van dit (onzuivere) zelf als christelijke zelftechnieken. 'De as van het spirituele gevecht tegen onzuiverheid' acht hij typerend voor de christelijke zelfhermeneutiek. De vraag of de christelijk innerlijkheid, waar Foucault over spreekt (waarin het driftleven niet langer – zoals bij de Grieken van de 5e en 4e eeuw voor Christus – vanzelfsprekend is, maar het kwade is dat uitgezuiverd dient te worden), de typisch christelijke innerlijkheid is, wordt door Vandermeersch positief beantwoord.

3. M. Foucault, 'L'éthique du souci de soi comme pratique de liberté', interview met H. Becker, R. Fornet-Betancourt, A. Gomez-Müller, *Concordia. Revista internacional de filosofia*, 1984 (6), p. 99-116 (*DE IV*, 708-729, p. 709).

4. Foucault meent overigens dat niet alleen in de Griekse en Romeinse oudheid, maar ook in het christendom ascetische praktijken aan de orde zijn, gerelateerd aan de beoefening van een persoonlijke vrijheid (M. Foucault, 'Une esthétique de l'existence', interview met A. Fontana, *Le Monde* 1984 (15-16 juillet), p. XI (*DE IV*, 730-735, p. 731). Dat betekent niet dat de christelijke ascese hetzelfde zou zijn als de Griekse en Romeinse askèsis: 'U zult heel wel begrijpen dat als de morele teleologie wordt bepaald door absolute puurheid, dat het type technieken van de zelfpraktijken en de technieken van ascese die gebruikt moeten worden niet exact hetzelfde zijn, als wanneer het doel is om meester over zijn gedrag te zijn. (M. Foucault, 'A propos de la généalogie de l'éthique: un aperçu de travail en cours', interview met H. Dreyfus en P. Rabinow (*DE IV*, 609-631, p. 620)).

5. M. Foucault, 'Omnes et Singulatim: Towards a Criticism of 'Political Reason', in: S. McMurrin (ed.), *The Tanner Lectures on Human Values*, Salt Lake City, University of Utah Press, 1981 (II), p. 223-254 (*DE IV*, 134-161).

Noten bij hoofdstuk 7

1. M. Foucault, 'An Interview: Sex, Power and the Politics of Identity', interview met B. Gallagher & A. Wilson, *The Advocate*, 1984 (400), p. 26-30 en 58 (*DE IV*, 735-746, p. 740).

2. M. Karskens, *Waarheid als macht. Een filosofische ontwikkeling van Michel Foucault* deel 1, Nijmegen, SUN, 1986, p. 241.

3. Een voorbeeld hiervan is te vinden in de tweede autobiografische roman over hiv en aids van H. Guibert, *Le protocole compassionnel*, Parijs, Gallimard, 1991, p. 16-24.

4. M. Foucault in interview met B. Gallagher & A. Wilson, *art. cit.*, p. 29 (*DE IV*, 735-746, p. 741).

5. Zie D. Crimp, 'How to Have Promiscuity in an Epidemic', in: D. Crimp (ed.), *op. cit.*, p. 237-271.

6. G. Deleuze, *Foucault*, Parijs, Les Editions de Minuit, 1986, p. 103-104.

7. M. Foucault in interview met B. Gallagher & A. Wilson, *art. cit.*, p. 28 (*DE IV*, p. 740).

8. D. Altman, *art. cit.*

9. A. Glucksmann, *op. cit.*, p. 51-84. Op p. 81 merkt hij op: 'Het Nationale Centrum voor Bloedtransfusies (CNTS) was eerder een monument dan een onderneming. Het was de tempel van de vrome gedachten van links. Het ter discussie stellen van zijn handelswijze, autonomie, maar vooral van zijn doelstelling, stond gelijk aan godslastering.'

10. H. Zwart meent dat de 'de vitaliteit van het levende lichaam' een 'ankerpunt' is voor verzet. H. Zwart, *Technocratie en onbehagen. De plaats van de ethiek in het werk van Michel Foucault*, Nijmegen, SUN, 1995, p. 134 e.v..

11. P. Dews, *Logics of Disintegration. Post-structuralist Thought and the Claims of Critical Theory*, Londen, Verso, 1987, p. 166.

12. R. Visker, *Genealogie als kritiek. Michel Foucault en de menswetenschappen*, Meppel/Amsterdam, Boom, 1990, p. 97.

13. M. Foucault, Two Lectures (januari 1976) in Michel Foucault (ed. by Colin Gordon), *Power/Knowledge: Selected Interviews & Other Writings*, 1972-1977, Pantheon Books, New York, 1980, p. 98 (*DE III*, p. 180).

14. M. Foucault, 'Structuralism and Post-structuralism', interview met G. Raulet, *Telos*, 1983 (XVI), p. 195-211 (*DE IV*, 431-457, p. 451).

15. M. Foucault, 'Polemics, Politics, and Problematizations: An Interview', interview met P. Rabinow, in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 381-390, p. 388 (*DE IV*, 591-598, p. 597).

16. Terecht waarschuwt Karskens ervoor dat vrijheid, zelfactiviteit en re-

flectiviteit kenmerken zijn die men in veel hedendaagse filosofische teksten vlug als 'subjectfilosofie' betiteld ziet: 'Bij Foucault gaat het echter niet om het zelf-zijn en zeker niet om de (zelf)bewustzijnstheorieën waarin moderne denkvormen dit hebben gethematiseerd, maar om de mogelijkheid van mensen om te veranderen. Juist deze mogelijkheid sluit voor hem uit dat hij iets inhoudelijks over deze principes zegt.' M. Karskens, *op. cit.* deel 1, p. 213.

17. M. Foucault, 'Politics and Ethics: An Interview', interview met P. Rabinow, in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 374 (*DE IV*, 584-590, p. 585-586).

18. F. Nietzsche, *Zur Genealogie der Moral I*, 13, *KSA* 5, p. 279.

19. F. Nietzsche, *Ecce Homo*, *KSA* 6, p. 297.

20. F. Nietzsche, *Ecce Homo*, *KSA* 6, p. 293-294.

21. A. Nehamas, Nietzsche: *Life as Literature*, Cambridge, Harvard University Press, 1985, p. 190.

22. *Ibid.*, p. 190.

23. F. Nietzsche, *Also sprach Zarathustra I, Vom Freunde*, *KSA* 4, p. 71.

24. F. Nietzsche, *Also sprach Zarathustra I, Vom Freunde*, *KSA* 4, p. 71.

25. De betekenis van vriendschappen in het denken en spreken van Foucault heb ik uitgewerkt in: M. Huijer, 'Foucaults vriendschap; een bevrijdend moment van onzekerheid', in: M. Karskens & J. Keulartz, *Foucault herdenken. Over werk en werking van Michel Foucault*, Best, Damon, 1995, p. 42-50.

26. M. Foucault in interview met P. Rabinow, in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.* p. 381 (*DE IV*, p. 591).

27. M. Foucault in interview met H. Becker, R. Fornet-Betancourt, A. Gomez-Müller, *art. cit.*, p. 101 (*DE IV*, p. 711).

28. M. Foucault in interview met B. Gallagher & A. Wilson, *art. cit.*, p. 28 (*DE IV*, p. 740).

29. D. Jarman, *Modern Nature. The journals of Derek Jarman*, Londen, Vintage, 1992, p. 251: 'A request for me to speak on AIDS and civil liberties put me in a blue funk. I rang to say I couldn't make it as we were filming. I could hear the cold disbelief; these organisations are really pushy. I asked not to be amongst the speakers – I'm not qualified like Simon (Watney) or the others. But there I am, announced. The letter made me very angry. Like the virus, the organisations involved with it can take you over.'

30. Zie bij voorbeeld M. Callen, 'Remarks of Michael Callen, American Public Health Association Annual Meeting, Las Vegas, Nevada', in: D. Crimp (ed.), *op. cit.*, p. 161-166, p. 166: 'If I believed everything I was told, if I believed that tiresome boilerplate that AIDS is "100 percent fatal", then I'd probably be dead now. (...) If I didn't arm myself with information, with diverse views, I would be unable to defend myself from the madness and gibberish that daily assault those of us who have acquired immune deficiency syndrome.'

Noten bij hoofdstuk 8

1. Zie M. Foucault, 'Structuralism and Poststructuralism', interview met G. Raulet, *Telos* 1983 (XVI), p. 195-211 (*DE IV*, 431-457, p. 451). Dat waarheid-spreken een belangrijke rol speelt in de vormgeving van zichzelf komt ook aan de orde in Foucaults analyse van de zelfpraktijken van Griekse mannen van de vijfde en vierde eeuw. Zie *L'usage des plaisirs*, p. 103. Een uitgebreidere bespreking van de relatie tussen waarheid-spreken en vormgevingen van zichzelf is te vinden in de weergave van de colleges die Foucault in 1983 in Berkeley heeft gehouden, in: M. Foucault, *Parrèsia. Vrijmoedig spreken en waarheid*, Amsterdam, Krisis-onderzoek, 1989.

2. Ch. Taylor, *Sources of the Self. The Making of Modern Identity*, Cambridge, Cambridge University Press, 1994 (first edition 1989), p. 27.

3. Zie ook Ch. Taylor, 'Foucault on Freedom and Truth', in: D.C. Hoy (ed.), *Foucault. A Critical Reader*, Cambridge Oxford, Basil Blackwell, 1986, p. 69-102. De mogelijkheid tot verandering van zichzelf (en van de manier van leven), ligt volgens Taylor in onze identiteit, 'in wat werkelijk belangrijk voor mij is'. Onze identiteit wordt volgens hem gevormd door de relaties die we met het verleden, heden en de toekomst hebben. Tegenover Foucaults kritische benadering van de westerse cultuur en het subjectsbegrip daarbinnen, betwijfelt Taylor of het loslaten van de identiteit die we in de westerse beschaving hebben ontwikkeld (waarbij hij zich afvraagt of dat kan) tot een bewonderenswaardig resultaat zal leiden.

4. M. Foucault in interview met B. Gallagher & A. Wilson, *art. cit.*, p. 28 (*DE IV*, p. 739).

5. J. Weeks, *Sexuality and its discontents. Meanings, myths & modern sexualities*, Londen/New York, Routledge & Kegan Paul, 1985, p. 210.

6. M. Foucault, 'Interview met Michel Foucault', in interview met J. Francois & J. de Wit, *Krisis, Tijdschrift voor filosofie*, 1984, p. 47-58 (*DE IV*, 656-667, p. 667).

7. Zie D. Miller, *art. cit.*, p. 133: 'Plotseling, wordt de persoonlijke onafhankelijkheid ondermijnd door de onzichtbare activiteit van een toxische bezoeker (het virus), en de hoogst zichtbare en vaak invasieve activiteit van een gezondheidszorg-establisment dat de voorziening van maximale zorg en klinisch inzicht beoogt. Veel patiënten rapporteren dat hun leven onherroepelijk gefocusd is op hun infectie of ziekte en de associatie met de dood'.

8. M. Foucault, 'Un système fini face à une demande infinie', interview met R. Bono, *Sécurité sociale: l'enjeu*, Parijs, Syros, 1983, p. 39-63 (*DE IV*, 367-383, met name p. 382-3: 'Essayons plutot de donner sens et beauté à la mort-effacement'.)

9. M. Foucault in interview met H. Becker, R. Fornet-Betancourt, A. Gomez-Müller, *art. cit.*, p. 107 (*DE IV*, p. 719).

10. Foucault, 'What Is Enligthenment?', in: P. Rabinow (ed.), *op. cit.*, p. 47 (*DE IV*, p. 575).

11. Deze verklaring van het taboe op sterven komt overeen met de maatschappij-kritische analyse van Norbert Elias in *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd. Essay*, Amsterdam, Meulenhoff, 1984.

12. M. Foucault in interview met H. Becker, R. Fornet-Betancourt, A. Gomez-Müller, *art. cit.*, p. 111 (*DE IV*, p. 724).

Noot bij de Epiloog

1. T.L. Beauchamp & J.F. Childress, *op. cit.*, hoofdstuk 3.

Literatuur

Achterhuis, H., *Het rijk van de schaarste. Van Thomas Hobbes tot Michel Foucault*, Baarn, Ambo, 1988.

Altman, D., 'Legitimation through Disaster: AIDS and the Gay Movement', in: E. Fee & D.M. Fox (eds.), *AIDS. The Burdens of History*, Berkeley/Los Angeles/Londen, University of California Press, 1988, p. 301-315.

Ansell-Pearson, K. 'The significance of Michel Foucault's reading of Nietzsche: power, the subject, and political theory', *Nietzsche-Studien* 1991 (20), p. 267-283.

'De "Appleton-consensus". Aanbevolen internationale richtlijnen voor de beslissing van medische behandeling af te zien', *Medisch Contact*, 1990 (10), p. 315-319.

Baudrillard, J., *Oublier Foucault*, Parijs, Éditions Galilée, 1977.

Bayer, R., D.L. Kirp, 'The United States: At the Center of the Storm', in: D.L. Kirp & R. Bayer (eds.), *AIDS in the Industrialized Democracies: Passions, Politics, and Policies*, New Brunswick, Rutgers University Press, 1992, p. 7-48.

Beauchamp T.L., Childress J.F., *Principles of Biomedical ethics*, New York/Oxford, Oxford University Press, 1994[4] (1979).

Benjamin, W., Charles Baudelaire, *Ein Lyriker im Zeitalter des Hochkapitalismus*, heruitgave, Frankfurt am Main, Suhrkamp, 1992.

Bernauer, J., 'Par-delà vie et mort', in: *Michel Foucault philosophe. Rencontre internationale Paris* 9, 10, 11 janvier 1988, Parijs, Editions du seuil, 1989, p. 302-327.

Bersani, L., 'Is the Rectum a Grave?', in: D. Crimp, *AIDS. Cultural Analysis/Cultural Activism*, Cambridge, The MIT Press, 1989[2] (1988), p. 198-222.

Bordowitz, G., 'Picture a Coalition', in: D. Crimp, *AIDS. Cultural Analysis/Cultural Activism*, p. 183-196.

Borneman, J., 'AIDS in the two Berlins', in: D. Crimp, *AIDS. Cultural Analysis/Cultural Activism*, p. 223-236.

Brennan, R. O., Durack, D.T., 'Gay Compromise Syndrom', *The Lancet*, 1981 (2): 1338-1339.

Broekman, J.M., *Ziektebeelden*, Leuven, Peeters, 1993.

Buning, E., 'L'exemple d'Amsterdam', *Les Temps Modernes* (*Toxicomanie, sida, exclusion*), 1993 (567), p. 211-224.

Callen, M., 'Remarks of Michael Callen, American Public Health Association Annual Meeting, Las Vegas, Nevada', 1986, in: D. Crimp, *AIDS. Cultural Analysis/Cultural Activism*, p. 161-166.

CDC, 'Revision of the CDC Surveillance Case Definition for Acquired Immunodeficiency Syndrome', *JAMA*, 1987 (258, 9), p. 1143-1154.

Clavel, F., Guétard, D., Brun-Vézinet, F., et.al., 'Isolation of a new human retrovirus from West African patients with AIDS', *Science*, 1986 (233), p. 343-346.

Collard, C., *Les Nuits fauves*, Parijs, Flammarion, 1989.

Coutinho, R., 'Een terugblik vanuit het beleid', in: H. Vuisje & R. Coutinho (red.), *Dilemma's rondom AIDS*, Amsterdam, Swets & Zeitlinger, 1989, p. 13-24.

Crimp, D., 'AIDS. Cultural Analysis/Cultural Activism', in: Crimp, D. (ed.), *AIDS. Cultural Analysis/Cultural Activism*, p. 3-16.

Crimp, D., 'How to Have Promiscuity in an Epidemic', in: Crimp, D. (ed.), *AIDS. Cultural Analysis/Cultural Activism*, p. 237-271.

Danner, S.A., Meenhorst P. L., et.al., *Diagnostiek en behandeling van volwassenen met een HIV-infectie*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1992.

Defert, D., 'La ville malade de sida', *Les Temps Modernes* (*Toxicomanie, sida, exclusion*), 1993 (567), p. 41-46.

Defert, D., Ewald F., *Dits et écrits* 1954-1988 *par Michel Foucault (I-IV)*, Parijs, Éditions Gallimard, 1994.

Defert, D, 'Chronologie', *Dits et écrits I*, p. 13-64.

Deleuze, G., *Foucault*, Parijs, Les Editions de Minuit, 1986.

Dews, P., *Logics of Disintegration. Post-structuralist Thought and the Claims of Critical Theory*, Londen/New York, Verso, 1987.

Dreyfus, H.L. & Rabinow, P., *Michel Foucault. Beyond Structuralism and Hermeneutics*, Chicago, Harvester Press, 1982.

Dreyfus H.L. & Rabinow, P., 'What is Maturity? Habermas and Foucault on "What is Enlightment?" ', in: D.C. Hoy (ed.), *Foucault. A Critical Reader*, Oxford, 1986, 109-121.

Duesberg, P., 'HIV is Not the Cause of AIDS', *Science*, 1988 (241), p. 514.

Duesberg, P., 'AIDS: the alternative view', *The Lancet*, 1992 (339), p. 1547.

Duesberg, P., 'Aids acquired by drug consumption and other noncontagious risk factors', *Pharm. Ther.*, 1992 (55), p. 201-277.

Durack, D.T., 'Opportunistic infections and Kaposi's sarcoma in homosexual men', *The New England Journal of Medicine*, 1981 (305, 24), p. 1465-1467.

Edgar, H., Rothman, D.J., 'New rules for New Drugs. The Challenge of AIDS and the Regulatory Process', in: D. Nelkin, D.P. Willis, S.V. Parris (eds.), *A Disease of Society: Cultural and Institutional Responses to AIDS*, Cambridge, Cambridge University Press, 1991, p. 84-115.

Eenbergen, H. van, *AIDS, een dubbele uitdaging*, Zeist, Agathos, 1991.

Elias, N., *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd. Essay*, Amsterdam, Meulenhoff, 1984. (Duitse uitgave 1980).

Eribon, D., *Michel Foucault*, Parijs, Flammarion, 1989.

Ewald, F., 'Anatomie et corps politiques', *Critique*, 1975 (343), p. 1228-1265.

Ewald, F., 'Bio-Power', *History of the Present*, Spring 1986, p. 8-9.

Fee, E, 'Sin versus Science: Veneral Disease in Twentieth-Century Baltimore',

in: E. Fee & D.M. Fox (eds.), *AIDS. The Burdens of History*, Berkeley/Los Angeles/Londen, University of California Press, 1988, p. 121-146.

Feinberg, D.B., 'Despair' (uit Spontaneous Combustion), in: Judith L. Pastore (ed.), *Confronting AIDS through Literature*, Urbana and Chicago, University of Illinois Press, 1993, p. 164-173.

Foucault, M. *Histoire de la folie à l'age classique*, Parijs, Gallimard, 1972 (eerste uitgave 1961). (Ned. vert.: M. Foucault, *Geschiedenis van de waanzin in de zeventiende en achttiende eeuw*, Meppel, Boom, 1975).

Foucault, M., *Naissance de la clinique*, Parijs, P.U.F., 1963. (Ned. vert.: M. Foucault, *Geboorte van de kliniek*, Nijmegen, SUN, 1986).

Foucault, M., 'Préface à la transgression', *Critique*, 1963 (195-196), p. 751-769.

Foucault, M., *Les mots et les choses. Une archéologie des sciences humaines*, Parijs, Gallimard, 1966. (Ned. vert.: M. Foucault, *De woorden en de dingen*, Bilthoven, Ambo, 1973).

Foucault, M., 'Sur les façons d'écrire l'histoire', interview met R. Bellour, *Les Lettres françaises*, 1967 (1187), p. 6-9 (*Dits et écrits I*, 1967, p. 585-600).

Foucault, M., 'Réponse à une question', *Esprit*, 1968 (371), p. 850-874 (*Dits et écrits I*, 1968, p. 673-695).

Foucault, M., 'Sur l'archéologie des sciences. Réponse au Cercle d'épistémologie', *Cahiers pour l'analyse*, *nr.* 9: *Généalogie des sciences*, 1968, p. 9-40 (*Dits et écrits I*, 1968, p. 696-731).

Foucault, M., 'La naissance d'un monde', interview met J.-M. Palmier, *Le Monde*, suppl. Le Monde des livres, 3 mei 1969, 7558, p. VIII (*Dits et écrits I*, 1969, p. 786-789).

Foucault, M., *L'archéologie du savoir*, Parijs, Gallimard, 1969.

Foucault, M., *L'ordre du discours*, Parijs, Gallimard, 1971. (Ned. vert.: M. Foucault, *De orde van het vertoog*, Meppel, Boom, 1976).

Foucault, M., 'Nietzsche, la généalogie, l'histoire', Hommage à Jean Hyppolite, Parijs, P.U.F., 1971, p. 145-172 (*Dits et écrits II*, 1971, p. 136-156). (Ned. vert.: M. Foucault, 'Nietzsche, de genealogie, de geschiedschrijving', in: Michel Foucault, Gilles Deleuze, *Nietzsche als genealoog en als nomade*, Nijmegen, SUN, 1981, p. 7-44).

Foucault, M., *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Parijs, Gallimard, 1975. (Ned. vert.: M. Foucault, *Discipline, toezicht en straf: de geboorte van de gevangenis*, Groningen, 1989).

Foucault, M., 'La politique de la santé au XVIIIe siècle' (*Dits et écrits III*, p. 13-27).

Foucault, M., 'Entretien avec Michel Foucault, interview met M. Fontana en A. Pasquino', in: M. Fontana en A. Pasquino (ed.), *Microfisica del potere: interventi politici*, Turijn, Einaudi, 1977, p. 3-28; (*Dits et écrits III*, p. 140-160).

Foucault, M., 'Cours de 14 janvier 1976' (*Dits et écrits III*, p. 175-189).

Foucault, M., *Herculine Barbin, dite Alexina B.*, Parijs, Gallimard, 1978.

Foucault, M., 'Présentation. Quatrième de couverture in Herculine Barbin, dite Alexina B', Parijs, Gallimard, 1978 (*Dits et écrits III*, p. 499).

Foucault, M., 'Conversazione con Michel Foucault', interview met D. Trom-

badori, *Il Contributo*, 1980 (1), p. 23-84 (*Dits et écrits IV*, p. 41-95). (Ned. vert.: *Ervaring en waarheid*, Nijmegen, SUN, 1985).

Foucault, M., (ed. by Colin Gordon), *Power/Knowledge: Selected Interviews & Other Writings*, 1972-1977, Pantheon Books, New York, 1980.

Foucault, M., 'Omnes et Singulatim: Towards a Criticism of 'Political Reason', in: McMurrin, S. (ed.), *The Tanner Lectures on Human Values*, Salt Lake City, University of Utah Press, 1981 (II), p. 223-254 (*Dits et écrits IV*, p. 134-161).

Foucault M., R. Sennett, 'Sexuality and Solitude', London Review of Books, 1981 (21/5-3/6, nr. 9), p. 3-7 (*Dits et écrits IV*, p. 168-178).

Foucault, M., 'The Subject and Power. Afterword', in: H.L. Dreyfus & P. Rabinow, *Michel Foucault. Beyond Structuralism and Hermeneutics*, Chicago, Harvester Press, 1982, p. 208-226 (*Dits et écrits IV*, p. 222-243).

Foucault, M., 'Entretien avec M. Foucault', interview met J.P. Joecker, M. Overd, en A. Sanzio, *Masques*, 1982 (13), p. 15-24, p. 24 (*Dits et écrits IV*, p. 286-295).

Foucault, M. 'Vijftien vragen van homosexuele zijde aan Michel Foucault', interview in: M. Duyves/Th. Maassen, *Interviews met Michel Foucault*, Boskoop, De Woelrat, 1982, p. 13-23. In het Frans vertaald als 'Le Gai Savoir', *Mec Magazine* 1988 (5), p. 32-36.

Foucault, M., 'Le combat de la chasteté', *Communications*, 1982 (35), p. 15-25 (*Dits et écrits IV*, p. 295-308).

Foucault, M., 'Sexual Choice, Sexual Act: An Interview with Michel Foucault', interview met J. O'Higgins, *Salmagundi*, herfst 1982-winter 1983 (58/59), p. 10-24 (*Dits et écrits IV*, p. 320-337).

Foucault, M., 'Un système fini face à une demande infinie', interview met R. Bono, *Sécurité sociale: l'enjeu*, Parijs, Syros, 1983, p. 39-63 (*Dits et écrits IV*, p. 367-383).

Foucault, M., 'On the Genealogy of Ethics: An Overview of Work in Progress', interview met H. Dreyfus & P. Rabinow, in: P. Rabinow (ed.), *The Foucault Reader. An Introduction to Foucault's Thought*, 1984, New York, Penguin Books, p. 340-372 (*Dits et écrits IV*, p. 383-411).

Foucault M., 'Michel Foucault. An Interview', interview met Stephen Riggins, *ETHOS*, 1983 (1), nr. 2, p. 4-9.

Foucault, M., 'Structuralism and Post-structuralism', interview met G. Raulet, *Telos*, 1983 (XVI), p. 195-211 (*Dits et écrits IV*, p. 431-457).

Foucault M., 'De l'amitié comme mode de vie. Entretien avec Michel Foucault', interview met R. de Ceccatty, J. Dante, J. le Bitoux, *Gai Pied Hebdo juin* 1984 (126), 2 p. (paginanummering onbekend).

Foucault, M., 'What Is Enlightment?', in: P. Rabinow (ed.), *The Foucault Reader. An Introduction to Foucault's Thought*, 1984, New York, Penguin Books, p. 32-50 (*Dits et écrits IV*, p. 562-578).

Foucault, M., 'Preface to *The History of Sexuality*, Vol. II', in: P. Rabinow (ed.), *The Foucault Reader. An Introduction to Foucault's Thought*, 1984, New York, Penguin Books, p. 333-339 (*Dits et écrits IV*, p. 578-584).

Foucault, M., 'Politics and Ethics: An Interview', interview met P. Rabinow, in: P. Rabinow (ed.), *The Foucault Reader. An Introduction to Foucault's Thought*, 1984, New York, Penguin Books, p. 373-380 (*Dits et écrits IV*, p. 584-590).

Foucault, M., 'Polemics, Politics, and Problematizations: An Interview', interview met P. Rabinow, in: P. Rabinow (ed.), *The Foucault Reader. An Introduction to Foucault's Thought*, 1984, New York, Penguin Books, p. 381-390 (*Dits et écrits IV*, p. 591-598).

Foucault, M., 'A propos de la généalogie de l'éthique: un aperçu de travail en cours', interview met H. Dreyfus & P. Rabinow (*Dits et écrits IV*, p. 609-631). Door Foucault gecorrigeerde versie van het interview dat verschenen is in *The Foucault Reader* (zie boven).

Foucault, M., 'Le style de l'histoire', interview met A. Farge e.a., *Le Matin*, 1984 (2168), p. 20-21 (*Dits et écrits IV*, p. 649-655).

Foucault, M., 'Interview met Michel Foucault', interview met J. Francois en J. de Wit, *Krisis, Tijdschrift voor filosofie*, 1984, p. 47-58 (*Dits et écrits IV*, p. 656-667).

Foucault, M., 'Le souci de la vérité', interview met F. Ewald, *Magazine Littéraire*, 1984 (207), p. 18-23 (*Dits et écrits IV*, p. 668-678).

Foucault, M., ' "Qu'est-ce que les Lumières?" ', *Magazine Littéraire*, 1993 (309), p. 63-73 (*Dits et écrits IV*, p. 679-688).

Foucault, M., 'L'éthique du souci de soi comme pratique de la liberté', interview met H. Becker et.al., *Concordia. Revista internacional de filosofia*, 1984 (6), p. 99-116 (*Dits et écrits IV*, p. 708-729).

Foucault, M., 'Une esthétique de l'existence', interview met A. Fontana, *Le Monde* 1984 (15-16 juillet), p. XI (*Dits et écrits IV*, p. 730-735).

Foucault, M., 'Michel Foucault, An Interview: Sex, Power and the Politics of Identity', interview met B. Gallagher en A. Wilson, *The Advocate*, 1984 (400), p. 26-30 en 58 (*Dits et écrits IV*, p. 735-746).

Foucault, M., *Histoire de la sexualité*, I: La volonté de savoir, Parijs, Gallimard, 1984. (Ned. vert.: M. Foucault, *De wil tot weten*, Nijmegen, SUN, 1984).

Foucault, M. *Histoire de la sexualité, II: L'usage des plaisirs*, Parijs, Gallimard, 1984. (Ned. vert.: M. Foucault, *Het gebruik van de lust*, Nijmegen, SUN, 1984).

Foucault, M., *Histoire de la sexualité III: Le souci de soi*, Parijs, Gallimard, 1984. (Ned. vert.: M. Foucault, *De zorg voor zichzelf*, Nijmegen, SUN, 1984).

Foucault, M., 'Qu'est qu'un auteur?', *Bulletin de la Société française de philosophie*, 1969 (3), p. 73-104 (*Dits et écrits I*, p. 789-812).

Foucault, M., 'What Is an Author?', in: P. Rabinow (ed.), *The Foucault Reader. An Introduction to Foucault's Thought*, New York, Penguin Books, 1984, p. 101-120.

Foucault M., 'Pour en finir avec les mensonges. Un entretien avec Michel Foucault', interview met D. Eribon, *Le Nouvel Observateur*, 1985 (2228), 76-77.

Foucault, M., 'Technologies of the Self', in: L.H. Martin e.a. (eds.), *Technologies of the Self. A seminar with Michel Foucault*, Amherst, University of Massachusetts Press, 1988, p. 16-49 (*Dits et écrits IV*, p. 783-813).

Foucault, M., *Résumé des cours* 1970-1982, Parijs, Julliard, 1989.
Foucault, M., *Parrèsia. Vrijmoedig spreken en waarheid*, Amsterdam, Krisis-onderzoek, 1989.
Fraser, N., 'Foucault on modern power: empirical insights and normative confusions', *Praxis International*, 1981, 1 (3), p. 272-87.
Fujimura, J.H., Chou, D.Y., 'Dissent in science: styles of scientific practice and the controversy over the cause of aids', *Social Science and Medicine*, 1994 (38), p. 1017-1036.
Gallo, R.C., Salahuddin S.Z., Popovic M, et.al., 'Frequent Detection and Isolation of Cytopathic retroviruses (HTLV-III) from Patiens with AIDS and at Risk for AIDS', *Science*, 1984 (224), p. 500-503.
Gallo, R.C., Montagnier, L., 'The chronology of AIDS research', *Nature*, 1987 (326), p.435-436.
Geneeskundige Hoofdinspectie van de Volksgezondheid, 'Diagnose AIDS, circulaire registratie nr. 93-088', 1993.
Gever, M., 'Pictures of Sickness: Stuart Marshall's Bright Eyes', in: D. Crimp (ed.), *Cultural Analysis/Cultural Activism*, p. 108-126.
Glucksmann, A., *La fêlure du monde. Ethique et sida*, Parijs, Flammarion, 1994.
Goldstein, R., 'The implicated and the Immune: Responses to AIDS in the Arts and Popular Culture', in: Nelkin, D., Willis, D.P., Parris, S.V. (eds.), *A Disease of Society: Cultural and Institutional Responses to AIDS*, Cambridge, Cambridge University Press, 1991, p. 17-42.
Gottlieb M.S., Schroff, R., Schanker, H.M., et.al., 'Pneumocystis carinii pneumonia and mucosal candidiasis in previously healthy homosexual men. Evidence of a New Acquired Cellular Immunodeficiency', *The New England Journal of Medicine*, 1981 (305), p. 1425-1431.
Graaf, R. de, *Prostitutes and their clients; sexual networks and their determinants of condom use*, (thesis), Utrecht, 1995.
Grmek, M.D., *History of AIDS: emergence and origin of a modern pandemic*, Princeton, Princeton University Press, 1990. (Engelse vertaling van M.D. Grmek, *Histoire du sida: Début et origine d'une pandémie actuelle*, Editions Payot, 1989).
Grover, J.Z., 'AIDS: Keywords', in: D. Crimp (ed.), *AIDS. Cultural Analysis, Culturul Activism*, p. 17-30.
Guibert, H., *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Parijs, Gallimard, 1990. (Ned. vert.: H. Guibert, *Voor de vriend die naliet mij het leven te redden*, Nijmegen, SUN, 1992).
Guibert, H., *Le protocole compassionnel*, Parijs, Gallimard, 1991.
Habermas, J., *Der philosophische Diskurs der Moderne*. Zwölf Vorlesungen, Frankfurt am Main, Suhrkamp, 1985.
Habermas, J., 'Taking Aim at the Heart of the Present', in: D.C. Hoy (ed.), *Foucault. A Critical Reader*, Oxford 1986, p. 103-108.
Hees, C. van, Cohen, M., *Weerstand. Leven met aids. Resistance. Living with aids*, Amsterdam, Stichting Aids Fonds, 1995.

Henriksson, B., Ytterberg, H., 'Sweden, The Power of the Moral(istic) Left', in: D.L. Kirp & R. Bayer (eds.), *AIDS in the Industrialized Democracies: Passions, Politics, and Policies*, New Brunswick, Rutgers University Press, 1992, p. 317-338.

Hoy, D.C. (ed.), *Foucault. A Critical Reader*, Oxford/Cambridge, Basil Blackwell, 1986.

Huijer, M., 'Verontrustende vriendschappen. Foucault, Nietzsche en de bestaansesthetiek', *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, 1995 (87-2), p. 69-83.

Huijer, M., 'Foucaults vriendschap; een bevrijdend moment van onzekerheid', in: M. Karskens & J. Keulartz, *Foucault herdenken. Over werk en werking van Michel Foucault*, Best, Damon, 1995, p. 42-50.

Institute of Medicine, National Academy of Sciences, *Confronting AIDS. Update 1988*, Washington D.C., National Academy Press, 1988.

Jarman, D., *Modern Nature. The journals of Derek Jarman*, Londen, Vintage, 1992.

Joly, H., 'Retour aux Grecs. Réflections sur "les pratiques de soi" dans "l'Usage des plaisirs"', *Débat*, 1986 (41), p. 100-20.

Karskens, M., *Waarheid als macht. Een onderzoek naar de filosofische ontwikkeling van Michel Foucault* (deel I & II), *Te Elfder Ure*, dl. 37/8, Nijmegen, SUN, 1986.

Kouchner, B., 'Génération Sida', *Les Temps Modernes*, 1993 (567), 271-285.

Kristeva, J., *Liefdesgeschiedenissen. Een essay over verleiding en erotiek*, Amsterdam, Contact, 1991, 309-326. Ned. vertaling van *Histoires d'amour*, Parijs, Denoël, 1983.

Lambrechts, M., 'De archeologies-genalogiese methode van Michel Foucault', in: *Foucault over macht*, Nijmegen, *Te Elfder Ure* dl. 29, 1981, p. 517-55.

Lambrechts, M., *Michel Foucault – excerpten & kritieken*, Nijmegen, SUN, 1982.

Leeuwen, E. van, 'Het medische discours', *Wijsgerig Perspectief*, 1984/85-1, p. 12-19.

Levine, M.P., Siegel, K., 'Unprotected Sex: Understanding Gay Men's Participation', in: J. Huber & B.E. Schneider (eds.), *The Social Context of AIDS*, Newbury Park Londen/New Delhi, SAGE Publications, 1992, p. 47-71.

Mahon, M., *Foucault's Nietzschean Genealogy. Truth, Power, and the Subject*, Albany, SUNY press, 1992.

Masur, H., Michelis, M.A., Greene, J.B., et.al., 'An outbreak of community-acquired Pneumocystis carinii pneumonia', *The New England Journal of Medicine*, 1981 (305), p. 1431-1438.

Miller, D., 'HIV and social psychiatry', *British Medical Bulletin*, 1988 (44), p. 130-148.

Moulin, A.M., 'The Immune System: A Key Concept for The History of Immunology', *History and Philosophy of the Life Sciences*, 1989 (11), p. 221-236.

Nehamas, A., *Nietzsche. Life as literature*, Cambridge, Harvard University Press, 1985.

Nelkin, D., Willis, D.P.,Parris, S.V., (eds.), *A Disease of Society: Culturul and Institutional Responses to AIDS*, Cambridge, Cambridge University Press, 1991.

Nietzsche, F., *Kritischen Studieausgabe* (*KSA*), dl. 2, 3, 4, 5 en 6. Herausgegeben von Giorgio Colli und Mazzino Montinari, Berlijn, Deutscher Taschenbuch Verlag/de Gruyter, 1988.

Oosterling, H., *De opstand van het lichaam. Over verzet en zelfervaring bij Foucault en Bataille*, Amsterdam, SUA, 1989.

Oppenheimer, G.M., 'In The Eye of the Storm: The Epidemiological Construction of AIDS', in: E. Fee & D.M. Fox (eds.), *AIDS. The Burdens of History*, Berkeley/Los Angeles/Londen, University of California Press, 1988, p. 267-300.

Popovic, M., Sarngadharan, M.G., Read, E., Gallo R.C., 'Detection, Isolation, and Continous Production of Cytopathic Retroviruses (HTLV-III) from Patients with AIDS and Pre-AIDS', *Science*, 1984 (224), p. 497-500.

Rorty, R., 'Moral identity and private autonomy: The case of Foucault', in: R. Rorty, *Essays on Heidegger and others. Philosophical Papers Volume* 2, Cambridge University Press, 1991, p. 193-198.

Risse, G.B., 'Epidemics and History: Ecological Perspectives and Social Responses', in: E. Fee & D.M. Fox (eds.), *AIDS. The Burdens of History*, p. 33-66.

Rosenberg, C.E., 'Disease and Social Order in America: Perceptions and Expectations', in: E. Fee & D.M. Fox (eds.), *AIDS. The Burdens of History*, p. 12-32.

Rosenberg, C.E., *Explaining Epidemics and Other Studies in the History of Medicine*, Cambridge, Cambridge University Press, 1992.

Sarngadharan, M.G., Popovic, M., Bruch, L., Schupbach, J., Gallo, R.C., 'Antibodies Reactive with Human T-Lymphotropic retroviruses (HTLV-III) in the Serum of Patients with AIDS', *Science*, 1984 (224), p. 506-508.

Schmid, W. (Hg.), *Denken und Existenz bei Michel Foucault*, Frankfurt am Main, Suhrkamp, 1991.

Schmid, W., *Auf der Suche nach einer neuen Lebenskunst. Die Frage nach dem Grund und die Neubegründung der Ethik bei Foucault*, Frankfurt am Main, Suhrkamp, 1992[2] (1991).

Shilts, R., *And The Band Played On: Politics, People and the AIDS Epidemic*, New York, St. Martin's Press, 1987.

Silverman, D., *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*, Londen/California/New Delhi, SAGE Publications, 1993.

Silverstein, A.M., *A History of Immunology*, San Diego, Academic Press, Inc., 1989.

Singer, M., 'The politics of aids', *Social Science and Medicine*, 1994 (38, 10), p. 1321-1324.

Sontag, S., *AIDS en zijn beeldspraken*, Baarn, Anthos, 1989 (Vertaling van S. Sontag., *AIDS and its metaphors*, New York, Farrar, Straus & Giroux, 1988).

Spaink, K., *Vallende vrouw. Autobiografie van een lichaam*, Amsterdam, Van Gennep, 1993.

Steffen, M., 'France: Social Solidarity and Scientific Expertise', in: D.L. Kirp & R. Bayer (eds.), *AIDS in the Industrialized Democracies. Passions, Politics and Policies*, New Jersey, Rutgers University Press, 1992, p. 221-251.

Stine, G.J., *AIDS UPDATE* 1994-1995. *An Annual Overview of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, New Jersey, Prentice Hall, 1995.

Strauss, A.L, Glaser, B.G., *De ontwikkeling van gefundeerde theorie*, Alphen a/d Rijn, Samson, 1976 (1967).

Strauss, A., Corbin, J., *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory*, Newbury Park Londen/Delhi, SAGE Publications, 1990.

Taylor, Ch., 'Foucault on Freedom and Truth', in: D.C. Hoy (ed.), Foucault. *A Critical Reader*, Oxford Cambridge, Basil Blackwell, 1986, p. 69-102.

Taylor, Ch., *Sources of the Self. The Making of Modern Identity*, Cambridge, Cambridge University Press, 1994 (1989).

Treichler, P.A., 'AIDS, Gender and Biomedical Discourse. Current Contests for Meaning', in: E. Fee & D.M. Fox (eds.), *AIDS. The Burdens of History*, Berkeley/ Los Angeles/Londen, University of California Press, 1988, p. 190-266.

Treichler, P.A., 'AIDS, Homophobia, and Biomedical Discourse: An Epidemic of Signification', in: D. Crimp (ed.), *AIDS. Cultural Analysis/Cultural Activism*, p. 31-70.

Vandermeersch, P., 'Michel Foucault: een onverwachte hermeneutiek van het christendom?', *Tijdschrift voor Theologie*, 1985, 25 (3), p. 250-77.

Veenker, J., 'De positie van de homobeweging', in: H. Vuisje & R. Coutinho (red.), *Dilemma's rondom AIDS*, Amsterdam/Lisse, Swets & Zeitlinger, p. 67-87.

Veyne, P., 'Der späte Foucault und seine Moral', in: W. Schmid (Hg.), *Denken und Existenz bei Michel Foucault* Suhrkamp, Frankfurt am Main, 1991, p. 208-219. Uitgebreide versie van artikel dat in *Critique* is verschenen.

Viney, L.L., Bousfield, L., 'Narrative analysis: a method of psychological research for aids-affected people', *Social Science and Medicine*, 1991 (32), 7, p. 757-765.

Vintges, K., *Filosofie als passie. Het denken van Simone de Beauvoir*, Amsterdam, Prometheus, 1992.

Visker, R., *Genealogie als kritiek. Michel Foucault en de menswetenschappen*, Meppel/ Amsterdam, Boom, 1990.

Walzer, M., 'The Politics of Michel Foucault', in: D.C. Hoy (ed.), *Foucault: A Critical Reader*, Oxford, Basil Blackwell, 1986, p. 51-68.

Watney, S., *Policing Desire. Pornography, Aids and the Media*, Londen, Comedia/ Methuen & Co, 1987 (Ned. vert.: *Het beheerste verlangen. Pornografie, aids en de media*, Amsterdam, Van Gennep, 1990).

Weeks, J., *Sexuality and its discontents. Meanings, myths & modern sexualities*, Londen/ New York, Routledge & Kegan Paul, 1985.

Wijngaarden, J.K., 'The Netherlands: AIDS in a Consensual Society', in: D.L. Kirp & R. Bayer (eds.), *AIDS in the Industrialized Democracies: Passions, Politics, and Policies*, New Brunswick, Rutgers University Press, 1992, p. 252-280.

Wilde, O., 'The soul of Man under Socialism', *De profundis and other writings*, (reprint), Middlesex, Penguin Books, 1987, p. 19-53.

Zwart, H., *Technocratie en onbehagen. De plaats van de ethiek in het werk van Michel Foucault*, Nijmegen, SUN, 1995.

Bijlage

1. Een ongebruikelijke methode

De werkwijze in dit proefschrift is weinig gebruikelijk in de filosofie. Ethische theorieën worden veelal niet ontwikkeld in interactie met empirisch materiaal, maar in reactie op of als uitwerking van bestaande theorieën en praktijken. Ook meer praktijkgerichte vormen van ethiek, zoals de medische ethiek, kennen meestal geen interactie met empirisch materiaal. Gewoonlijk worden principes of richtlijnen toegepast op praktijken.

De methode is vergelijkbaar met die van Strauss en Glaser voor de sociale wetenschappen.[1] In deze studie wordt deze methode gebruikt voor de ontwikkeling van een ethiek die aansluit bij de wijze waarop mensen zichzelf in concrete praktijken ervaren.

2. Het proces van theorie-ontwikkeling

De eerste stappen in het verzamelen van gegevens zijn gezet binnen een algemeen filosofisch perspectief en op grond van praktisch-medische ervaringen van de onderzoeker. De confrontatie met mensen die een medische behandeling weigerden, zette mij aan het denken over de identiteiten die mensen opgelegd krijgen of aannemen als ze ziek worden. Foucaults analyses van de 'macht over het leven' en zijn oproep tot de weigering van identiteiten die ons eeuwenlang zijn opgelegd, vormden een nadere aanleiding tot het formuleren van de filosofische vraag of er andere ervaringen mogelijk zijn dan diegene waartoe de moderne geneeskunde en het moderne leven aanleiding geven. Zijn deze 'andere' ervaringen het motief achter de weigering het advies van de dokter op te volgen?

In de advertentie waarmee respondenten zijn geworven, is de vraag als volgt geformuleerd: 'In dit onderzoek wordt door middel van ge-

1. A.L. Strauss & B.G. Glaser, *op. cit.*

sprekken onderzocht of de manier waarop je jezelf beleeft, invloed heeft op het al dan niet opvolgen van het advies van de dokter.' De vraag is toegespitst op ervaringen die gerelateerd zijn aan hiv en aids. De keuze voor deze ervaringen is beargumenteerd in de inleiding van dit boek. Een onderzoekstechnische overweging, die niet in de inleiding wordt genoemd, is dat ik op dit gebied reeds de nodige kennis had verworven (als coördinator bij de Medische Dienst Heroïne Gebruikers/ Amsterdamse Junkiebond en later als methadonarts).

Aan de respondenten is gevraagd om op een open en informele manier te praten over de manier waarop zij zichzelf beleven. Deze belevingen betroffen ervaringen van zichzelf voorafgaand aan de besmetting; de ervaring van het hiv-besmet raken of ziek worden; de ervaring van de medische benadering; en de gedachten en gevoelens achter het niet opvolgen van het advies van de dokter. Omdat ik vreesde dat niemand zou begrijpen wat onder ervaringen of belevingen van zichzelf moet worden verstaan, heb ik in de eerste vraag een aantal ervaringen opgenoemd: 'de beleving van ziekte, lijden, genot, seksualiteit, dagelijkse bezigheden of sport'.

Tijdens het onderzoeksproces is de vraagstelling in de wisselwerking tussen filosofische theorie en het empirische materiaal bijgesteld. Theoretisch had ik mij inmiddels verdiept in de vraag naar de relatie tussen Foucaults spreken over bestaansesthetiek en het weigeren van identiteiten. In de gesprekken bleken weerstanden tegen subjectsvormen gerelateerd aan hiv en aids een belangrijker aspect te zijn dan ik vermoedde. Mijn veronderstelling dat mensen een ervaring van zichzelf hadden die niet te verenigen was met de medische ervaring, en dat deze onverenigbaarheid de reden voor de weigering was, werd in de gesprekken niet bevestigd. In de interviews is de weigering de uitkomst van een proces waarin bepaalde subjectsvormen als een verstoring van zichzelf worden ervaren. Men voelt weerstand tegen deze subjectsvormen. In de reflectie op de weerstand komt de beslissing tot stand om af te zien van de medische behandeling.

In de doordenking van de relatie tussen het empirische materiaal en de theoretische vraag naar de relatie tussen weerstanden, weigering en actieve vormgevingen van de ervaring van zichzelf, zijn een aantal categorieën tot stand gekomen (problematisering, kritische reflectie, weerstanden, strijd met zichzelf et cetera) die bijdragen aan de theorie die in dit boek wordt ontwikkeld.

3. Werving

De keuze het onderzoek te richten op mensen die hiv-geïnfecteerd zijn, die medische onderzoeken en behandelingen weigeren en die daar open over willen spreken, leek aanvankelijk niet praktisch uitvoerbaar. Vertegenwoordigers van aids-organisaties verzekerden mij dat dergelijke mensen niet te vinden zijn. Het aantal hiv-geïnfecteerden in Nederland is relatief klein, en hieronder zijn er maar weinige die medische handelingen weigeren, werd mij gezegd. Bovendien zou het besluit om niet te zoeken via het medische circuit het vinden van mensen niet gemakkelijker maken. Toch heb ik daaraan vastgehouden, omdat de kans dat ik mensen zou vinden die vrij zouden spreken over hun ervaringen met medische behandelingen, mij groter leek als ik hen niet via het medische circuit benaderde.

Het viel gelukkig mee. Door het schrijven van brieven aan de Hiv Vereniging, de Nederlandse Vereniging Hemofilie Patiënten, Vrouwen met Aids, Mainline (een organisatie voor gezondheids- en preventiewerk aan druggebruikers) en Act Up, het telefoneren met contactpersonen van deze groepen en het verspreiden van oproeppamfletten[2] op ontmoetingsplaatsen van mensen met hiv, kwam ik al vrij snel in contact met David, George en Dora. De gesprekken met hen vonden plaats in het voorjaar van 1993, ongeveer een jaar na de start van het onderzoek.

4. Respondenten

Van begin af aan is het de bedoeling geweest een zeer klein aantal mensen te interviewen. Ik wilde niet meer materiaal verzamelen dan nodig was om op ideeën te komen. Bovendien wilde ik elke suggestie vermijden dat het materiaal iets zou zeggen over mensen met hiv en aids in het algemeen.

De eerste twee interviews vonden plaats met David en George. In de vergelijking tussen deze twee kwamen een aantal begrippen boven drijven – zoals het begrip 'subjectsvormen'. Beiden zeggen dat zij zich in het contact met de arts niet 'David', resp. 'George' voelen. De ervaring van zichzelf als 'David' of 'George' is een subjectsvorm die anders is dan de subjectiviteit die ervaren wordt in het contact met de arts. Een

2. De tekst van deze advertentie ('Filosofisch onderzoek' is achterin dit boek opgenomen.

andere opvallende overeenkomst was dat bij zowel David als George weerstanden tegen de medische benadering leiden tot een zoeken naar andere vormgevingen van zichzelf.

Het derde gesprek, met Dora, kan niet eenvoudig met de andere twee worden vergeleken. Haar weigering van medische behandelingen wordt ingegeven door een weigering te geloven dat ze hiv-besmet is, en door een streven naar reinheid. Dora's subjectiveringswijze is geen onderwerping aan de idee van een bestaansesthetiek. Toch is er sprake van een actieve vormgeving van zichzelf. Door opnieuw het begrip subjectiviteit te doordenken, realiseerde ik me dat een ethiek waarin het accent ligt op de vormgeving van zichzelf als moreel subject, niet gerelateerd hoeft te zijn aan een bestaansesthetiek. 'Zelftechnieken' zijn niet exclusief voor een bestaansesthetische vormgeving, er kunnen verschillende subjectsvormen mee worden bewerkstelligd.

Er heeft geen selectie plaatsgevonden van respondenten. Na drie respondenten was er voldoende materiaal voor het ontwikkelen van de theorie. Als ik de theorie empirisch had willen bewijzen, zou een groter aantal mensen vereist zijn geweest. In het geval van het ontwikkelen van een ethiek die wil aanzetten tot het uitwerken van een morele zelfbetrekking, kan van een dergelijke 'verificatie' geen sprake zijn.

5. De gesprekken

De gesprekken zijn afgenomen op plaatsen waar de geïnterviewden zich thuis voelden. In twee gevallen was dat in hun eigen huis, in één geval in mijn werkkamer. Omdat de gesprekken een eerste fase van onderzoek vormden, zijn zij zo min mogelijk gestructureerd. De geïnterviewden spraken in de beantwoording van de in het oproeppamflet gelezen vragen elk tweeëneenhalf à drie uur achtereen over hun ervaringen gerelateerd aan hiv en aids. Alleen als iets niet duidelijk was, stelde ik vragen. Een enkele keer vroeg ik dieper door. Dat was niet vaak nodig, omdat dezelfde onderwerpen herhaaldelijk terugkeerden en de geïnterviewde dit dan net iets anders vertelde, waardoor de woorden een duidelijkere betekenis kregen.

6. Transcripten

Na afloop van elk gesprek heb ik voor mezelf een eerste indruk en samenvatting geschreven. In de erop volgende weken typte ik de gesprekken uit volgens de richtlijnen die Silverman geeft voor de transcrip-

tie van interviews.[3] Na omzetting van de gesprekken tot transcripten zijn deze een eigen leven gaan leiden. Dit proces verliep via lezing en herlezing van de getypte woorden; de vorming van een eerste interpretatie; het voorleggen van deze interpretatie aan filosofen, betrokkenen bij hiv en aids, artsen en vrienden; de verdere uitwerking van het filosofische kader; het opnieuw luisteren naar de cassettebandjes; het in stukken knippen van de transcripten en op andere manieren weer aan elkaar plakken; het opnieuw interpreteren; en ten slotte het schrijven van een tekst op basis van het transcript.[4] In deze procedure zijn de woorden van David, Dora en George geworden tot teksten die hun (en mijn) gedachten of bedoelingen overstijgen. Toch betekent dat niet dat ik de transcripten niet als feitelijke gegevens heb beschouwd. Integendeel, de afgebakendheid en (geconstrueerde) eenheid van een transcript maakt het mogelijk om deze als een feitelijkheid te onderzoeken; onder meer door verschillende ervaringen in kaart te brengen, zinnen met elkaar te vergelijken en een veronderstelde betekenis op een volgende bladzijde bevestigd te zien.

De teksten in dit boek zijn een van de mogelijke presentaties van de transcripten. Een andere weergave was ook mogelijk geweest. De manier waarop de gesprekken nu worden gepresenteerd, vloeit voort uit de filosofische bedoelingen achter de uiteindelijke tekst: de presentatie is bedoeld als een onderzoek naar hoe een ethiek als bestaansesthetiek theoretisch kan worden ontwikkeld.

7. Anonimiteit

Om de anonimiteit van de geïnterviewden te garanderen zijn in de tekst de namen gewijzigd. Ook andere aanwijzingen die iemand herkenbaar maken, zijn veranderd. Het is hier van belang op te merken dat iemands 'identiteit' (man, vrouw, homo, hetero, druggebruiker et

3. D. Silverman, *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*, London/California/New Delhi, SAGE Publications, 1993.

4. Deze werkwijze ontleen ik aan A. Strauss & J. Corbin, *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory*, Newbury Park London/Delhi, SAGE Publications, 1990.

5. Dit in tegenstelling tot andere narratieve analyses die veelal beginnen met een oriëntatie waarin tijd, plaats en persoon worden geïdentificeerd. Vgl: L.L. Viney, L. Bousfield, 'Narrative analysis: a method of psychological research for aids-affected people', *Social Science and medicine*, 1991 (32), 7, p. 757-765.

cetera) voor de ontwikkeling van een ethische theorie niet relevant is.[5] De neiging om iemands verhaal te willen verklaren, en dit te doen vanuit zijn of haar identiteit, is in ons denken sterk aanwezig; ter vermijding daarvan heb ik getracht de identiteiten van mijn gesprekspartners zoveel mogelijk te verhullen. Medische identiteiten en subjectsvormen zijn een uitzondering op deze regel, omdat het onderzoek zich juist richt op de afwijzing daarvan.

(Advertentie)

Filosofisch onderzoek

Mensen die seropositief zijn of aids hebben krijgen vaak medische adviezen over behandelingen die het leven kunnen verlengen of de kwaliteit ervan kunnen verbeteren. Niet iedereen volgt deze adviezen op. Vaak niet uit onwil, maar omdat het op een of andere manier niet past bij het leven dat zij leiden of de manier waarop ze zichzelf ervaren. In dit onderzoek wordt door middel van gesprekken gezocht of de manier waarop je jezelf beleeft, invloed heeft op het al dan niet opvolgen van het advies van de dokter.

Om deze vraag, die onderdeel van mijn promotieonderzoek vormt, te beantwoorden ben ik op zoek naar mensen die hierover met mij willen praten. Het gaat om een eenmalig gesprek van 1 tot 3 uur waarin gevraagd wordt om op een open en informele manier te praten over:

- de beleving van ziekte, lijden, genot, seksualiteit, dagelijkse bezigheden of sport in de periode voorafgaand aan de besmetting
- de ervaring van het besmet raken met het HIV-virus of van het ziek worden
- de ervaring van de medische benadering van de besmetting of van het ziek zijn
- gedachten of gevoelens achter het niet opvolgen van het advies van de dokter.

De mensen met wie ik zou willen spreken, moeten voldoen aan de volgende criteria:

- besmet met het HIV-virus
- bereid zijn te praten
- een medisch advies waardoor je volgens de dokter langer of beter zou blijven leven niet hebben opgevolgd, bij voorbeeld: je doet niet wat de dokter je aanraadt, je stelt het bezoek aan de dokter steeds uit, je 'vergeet' het (je wilt eigenlijk wel, maar het komt er op een of andere manier steeds niet van), je weet niet wat je moet doen en doet daarom niets, of je weigert een behandeling en zegt dat openlijk tegen de dokter.

De gegevens die binnen dit onderzoek naar voren komen zullen zonder naam of toenaam bewaard worden en op anonieme wijze verwerkt worden in het uiteindelijke boek. De gesprekken zullen gehouden worden op een plaats waar je je thuis voelt (maar niet in het ziekenhuis).

Mocht je geïnteresseerd zijn om mee te doen aan dit onderzoek, dan kun je contact opnemen met:

Marli Huijer

najaar 1992

Summary

The Daily Art of Living: AIDS and Foucault's Aesthetics of Existence

Marli Huijer

The French philosopher Michel Foucault (1926-1984) finished his writings with the motto 'make life a work of art'. This motto must be understood as a form of ethics: ethics as aesthetics of existence. In Foucault's perspective, ethics is neither conceived of as a coherent set of moral prescriptions nor as a study of moral behaviours. Rather, he views ethics as an ethical attitude aimed at transforming the relationship to oneself into a work of art.

An ethics as aesthetics of existence is radically opposed to the combination of Kantian and liberal ethics, which is dominant in western societies. In Kantian/liberal ethics, individuals are represented as autonomous subjects (the universal man) who reach decisions and moral judgements on the basis of rational considerations. In his early writings (especially in *Les mots et les choses*, 1966), Foucault criticizes the view that the 'I', as an autonomous subject, precedes 'my' talking, moving, acting or thinking. In his later writings this critique is often repeated. The individual is not a fixed reality, Foucault argues, but a historical, cultural and linguistic construction (or fiction), which comes about in the proces of speaking, acting and thinking. The ethical question Foucault asks is how individuals problematize what they are or do, how they problematize the world in which they live (*L'usage des plaisirs* p. 16), and: what means individuals have for transforming their relationships to themselves?

Foucault's historical studies on sexuality, in particular *L'usage des plaisirs* and *Le souci de soi* (1984), give examples of how individuals constitute themselves as aesthetic (moral) subjects. A major feature of this constitution is the linkage between the problematization of a part of oneself and the use of self-techniques (also called self-practices or

aesthetics of existence). These studies are primarily historical. Foucault did not study what aesthetics of existence might mean in contemporary life. In the articles and interviews which appeared around 1980, however, Foucault did give some suggestions along these lines.

In this book, I accept Foucault's challenge, and explore the development of an ethical theory in which there is no preceding subject. What are the implications of a theoretical point of view in which the 'I' does not precede (ethical, political or casual) acting and speaking? What are the contours of an ethics which invites the individual to a critical (problematizing) attitude towards himself or herself and to an active constitution of the relationship to oneself?

To develop a theory of aesthetics of existence, a connection is made between the theoretical frame of Foucault's aesthetics of existence and experiences and considerations related to hiv and aids. According to what Foucault calls a 'historical ontology of the present', the study focuses on three questions:

1. Which relationships to themselves do individuals have upon recognizing the diagnosis hiv-positive or aids as a truth, and how are these relationships constituted in power relations related to hiv/aids?
2. What kind of resistance do individuals experience in their relationship to themselves, in relation to knowledge about hiv and aids, as well as to power relations that regulate the hiv/aids related practices?
3. Can a critical reflection on the identification with or resistance against these experiences lead to a freedom which makes it possible to constitute oneself in alternative ways?

Chapter 1 examines which subject Foucault denounces and what kind of subjectivity is presupposed in an ethics as aesthetics of existence.

The 'modern' subject that Foucault denounces is an ambiguous figure. 'The human' or 'the subject' is a transcendental structure which can acquire knowledge about himself. At the same time, he is a finite object that can be known in a positivist sense. He is conscious of his finiteness and futility. By acquiring as much knowledge as possible about himself, about his inner self (the 'unthought' dimension of body and mind), about the surrounding world and about his 'origin' (which withdraws further as he draws closer to it), he tries to overcome this futility. By blowing up this figure, Foucault criticizes the philosophical, political and scientific movements in which 'the human' acts as the central figure.

The subjectivity which is at stake in aesthetics of existence is an ex-

perience of oneself which comes about *in* games of truth and power relations: 'the interplay of truth and falsehood through which being is constituted historically as experience, that is, as something that can and must be thought'. (*L'usage des plaisir*, p. 12-13) In this play, subjectivity is constituted as a continuously changing collection of fragments. Subjectivity is a pluriformity of experiences, intentions, desires, forces, movements, souls and so on. In this conception, the influence of Nietzsche's work on Foucault can be recognized.

The fragility of subjectivity does not exclude the possibility of experiencing oneself as a unity. By accepting or naming a unity, experiences come about that enable me and others to understand who 'I' am. When the truths that I speak about myself are more general, subjectivity can take on the shape of an identity.

Besides accepting an identity or subjectivity, one can also refuse it. The refusal of existing forms of subjectivity opens up possibilities of experimenting with new, not yet known forms of subjectivity.

For the constitution and transformation of experiences of oneself, the individual needs techniques ('self-techniques' or 'self-practices') which enable her to work on herself. In *L'usage des plaisirs* Foucault names four aspects which are characteristic for self-techniques:

1. the determination of which part of oneself requires moral care. What is the *ethical substance* which is relevant for ethical judgement?
2. the personal choice about how to deal with the ethical substance. In which way does one submit (in French: *sub-ject*) to a prescription which one adopts (*mode of subjection*)?
3. the work, training, tests and exercices one has to accomplish on oneself in the effort of transforming oneself into a moral subject of one's behaviour (*the self-forming activity*).
4. a purposiveness. What kind of subjectivity does someone aspire when she behaves morally (*teleology*)?

In an aesthetics of existence, the way these aspects are filled in gives ethics a normative foundation. This holds particularly for the first and second aspects which imply the invitation to develop a critical and reflective attitude towards relationships to oneself and the invitation to submit to the prescription of making one's life a work of art.

In Chapter 2 the meaning and possible use of the four aspects (or self-techniques) of aesthetics of existence are examined in relation to an interview with someone with aids (David), who has ceased all medical treatment. Using the method of Grounded Theory (Strauss & Glaser, 1976), the ethical theory is developed in interaction with em-

not so much at an aesthetics of existence. From this interview I conclude that every individual can experience and constitute oneself in more than one manner. While in speaking truths about oneself, one often creates one form of subjectivity, this does not exclude the simultaneous presence of other – often minimal – constitutions of oneself (for example, existence-aesthetic).

Resistance against power relations is an important aspect of an ethics as aesthetics of existence. In Chapter 7 the meaning, purposiveness, locations and irreducibility of resistance are expounded. The reflection on the experience of resistance opens up possiblities to transform the relationship to oneself. This can be understood as a moment of freedom: the freedom to act differently. The philosophical denouncement of the existence of a subject who is free to act and think does not exclude freedom as a practice. On the contrary, using the moment of freedom that exists in resistance is for Foucault the pre-eminent ethical moment. Or, as he states: 'For what is morality, if not the practice of liberty, the deliberate practice of freedom?' (*Dits et écrits IV*, p. 711). Practising freedom implies an active attitude, an *ethos*, in which resistance against power relations is taken seriously, and converted into an openness and willingness for change. Within the scope of this book, which entails the development of a theory of a contemporary aesthetics of existence, particular attention is paid to resistance against subjectifying forces.

The forces which structure the experiences of the person with hiv and aids, fix her to her identity, and make her speak certain truths about herself. Is it possible that resistance against these forces makes it possible to experience hiv and aids in less self-evident ways? Or, is it possible not to equate hiv and aids with the preparation for the coming end and a degrading deterioration? Does resistance open possibilities for experiences which are not aimed at the preparation for death without denying death? In Chapter 8, I use these questions to interrogate the interviews with David, George and Dora. The radicalness of their resistance against the filling in of subject positions related to hiv and aids offers the opportunity to analyse how resistance leads to reflection, and how this reflection can give way to the practising of freedom and experimenting with new forms of subjectivity.

The reflection on the experiences which are structured by the knowledge that one is a person with hiv or aids, can bring him to identify with the diagnosis and the associated truths and power relations. He can also deny them. Or he can try to tactically reverse the forms of subjectivity which are possible for people with hiv and aids.

Or he can refuse these subjectivities and experiment with new ones. In the interviews with Dora, George and David, all of these strategies in dealing with the diagnosis hiv/aids are presented.

The same strategies are mentioned when they reflect on their experiences of being ill. George's and David's reflections on death are remarkable. For them, their resistance against the self-evident placing aids in the framework of dying is not a reason to deny death. On the contrary, they accentuate the ongoing constitution of themselves. For them, dying is a process in which their experiences of themselves are effaced only when their self-practices stop. This conception of death is close to the invitation of Foucault to give beauty to dying-as-effacement (*Dits et écrits IV*, p. 382-3) and resonates with his conception that subjectivity is constituted in the practices of life (and effaced when the practices cease to exist).

The reflection on the experiences which are possible for people with hiv and aids opens up possiblities for David, George and Dora to transform their relationships to themselves. In practising the freedom to do things differently, they are examples of how people can (trans)form their existence in new and creative ways.

In the epilogue, I conclude that aesthetics of existence implies a critical attitude towards self-evident ways of speaking, acting or thinking which are experienced as disruptions of the relationship to oneself, and a willingness to make one's life a work of art. A theory of aesthetics of existence does not prescribe what a work of art is or should be. It is, therefore, an enquiring ethics. Even when a work of art is attained, there is no moment of quietness: every work of art is fragile and falls apart, whereby, once again, new stylings of one's relationship to oneself will have to be sought.

Register

ACT UP 115, 116, 119, 207
archeologie, archeologisch 19, 21, 34, 70, 71, 87
ascese/askèsis 40, 49, 64, 65, 101, 137
Azidothymidine (AZT) 62, 91, 92, 127, 140, 169

bekentenis 24, 43, 111, 112, 118, 119, 130, 131
bestaansesthetiek 11, 13-15, 17-19, 21, 22, 25, 27, 28, 39-42, 47, 48, 50-55, 58, 59, 61, 65, 66, 89, 90, 96, 98, 99, 101, 103, 124, 125, 134, 136, 137, 149, 150, 154, 172-174, 206, 208, 209

Center(s) of Disease Control 78, 79, 82, 83, 84, 85
CD4+-cellen, zie T4-cellen
christelijke, christendom 15, 39, 41, 109, 130, 137, 139
Collard, C. 104, 107, 171
condoom 72, 76, 85, 87, 107, 111, 121, 122, 131, 143, 153
cultuur van zelfzorg 39

ddC, 91, 92
ddI 62, 91
Deleuze, G. 108, 144
Descartes, R. 29
desubjectivering 37
disciplinering 20, 34, 111, 112, 130
discours 20, 33, 68-70, 72, 76, 94
discursieve
- formatie 33, 34, 68
- hiv/aidsformatie 68-72, 75-77, 86-89, 92, 93, 96, 103, 104
- formatie van gevoelens 97
- praktijken 72
dood 15-19, 47, 55, 57, 61-63, 65, 73, 87, 102, 104-106, 109, 110, 113-116, 119, 120, 122, 125, 126, 128-130, 132-135, 137-139, 143, 153, 155, 156, 164-167, 169, 170-172
dood van 'de mens' 24, 27, 28, 34, 35, 52, 88
druggebruik(ers) 76, 77, 83, 84, 116-118, 131, 139, 153, 207
Duesberg, P. 75

eindigheid 30-31, 105, 106, 123, 128, 140, 153
empirisch-transcendentaal dubbelwezen 30, 34
epidemiologie 82, 85
epidemiologisch 71, 78, 79, 82, 84, 85, 86, 87
ethos 41, 42, 152
Food and Drug Administration (FDA) 116

Gallo, R.C. 73, 74, 79
genealogie, genealogisch 19, 21, 34, 122
- van ethiek 12
gerichtheid op een bestaansesthetiek 40, 50, 65, 101

Glucksmann, A. 104, 105, 115, 122
Guibert, H. 104, 118

Habermas, J. 39, 48, 188
hemofilie(patiënten) 83, 84, 116, 118, 207
historische ontologie van het heden 19, 20, 88, 122, 173
Hiv Vereniging 62, 102, 207
homoseksue(e)l(e) 37, 43, 44, 51, 80-82, 84, 118, 119, 159
- ascese 49
- identiteit 119, 159
- kringen, organisaties 80, 81, 117, 142, 145
- leefstijl 82, 83
- mannen 51, 81, 83, 86, 117, 118
- relaties 44
- sauna's 49, 121
homoseksualiteit 76, 80, 81, 83, 120, 142, 159

identificatie 21, 25, 139, 158-161
identiteit 29, 35-38, 43, 49, 142, 158-160, 162, 163
immunologie 77
immuundeficiëntie 75-78, 86, 93
immuunsysteem 78, 93, 127, 141
Institute Pasteur 73, 78, 84

Jarman, D. 118, 153

Kant, I. 30, 31, 38, 41
Kaposi 91, 92
- plekken 56, 100, 163, 169
- sarcoom 78, 79, 80, 90, 163
Karskens, M. 141, 142
kennissubject 89, 95, 97, 103, 156
kritische reflectie 18, 21, 41, 97, 98, 103, 157, 206
kunst(werk) 11, 13, 17-18, 25, 27, 28, 40, 46, 48, 51-53, 90, 97, 124, 136, 137, 150, 153, 155, 156, 173, 174

leefstijl-hypothese 83, 84
lentivirus 73

medicalisering 18, 142
Montagnier, I. 73, 74
moraal 12, 28, 48, 54
- moraliteit 42
- moraalvorm 28, 46, 48, 54
morele codes, regels, voorschriften 12-14, 40, 54
morele zelbetrekking 15, 22, 54, 90, 137, 173, 208

National Cancer Institute 73, 78, 79, 84
Nietzsche, F. 13, 14, 28, 32, 33, 36, 37, 42, 45-48, 50-52, 61, 141, 149-151

overdraagbaar(heid) 76, 78, 80, 83
- agens 84
- virus 79, 85, 86

Pneumocystis carinii pneumonie 78, 82, 83
poppers 57, 82
problematisering 12, 14, 15, 17, 22, 23, 28, 40-43, 45, 52, 57, 65, 66, 95-97, 101, 103, 124, 125, 134, 135, 148, 149, 156, 157, 206

retrovirus 73, 79
Rorty, R. 48

safe sex 56, 76
safe use 76
Sartre, J.-P. 18, 31
secundaire infectie 91
seks 47, 77, 83, 97, 102, 112, 113, 120, 121, 125, 131, 137, 139, 143, 161, 169
- contacten 49, 83, 84, 86
- gedragingen 72, 112, 114, 119, 131

- seksualiteit 12, 15, 106, 112, 113, 122, 131, 138
- seksualiteitsdispositief 113, 119, 120, 122, 146
- seksueel overdraagbaar 80, 83
Sontag, S. 119
sterven 15-18, 22, 25, 27, 44, 56, 62, 80, 116, 134, 138, 155, 156, 163-170
stagering 85, 187
Strauss, A.L. 22, 205
subjectiveringswijze 40, 46, 59, 65, 97-99, 124, 125, 136, 208

T4-cellen 18, 56, 69, 70, 75-77, 90-94, 127, 185
taaluiting (énoncé) 68, 69, 94
Taylor, Ch. 48, 157
technieken 20, 28, 34, 39, 110, 111, 122
- bestaansesthetische 14, 22, 25, 40, 66, 97, 103
- machtstechnieken 105, 109, 113, 114, 117, 118, 130-143
- zelftechnieken 12, 22, 25, 39, 124, 134, 149, 208
transcripten 208, 209

virologie 18, 82
virologisch 74, 78-79, 82-86
vriend 43, 44, 46, 50, 55, 56, 60, 62, 75, 87, 96, 131, 133, 147, 150, 151, 153, 161, 165, 166, 170, 171, 209
vriendschap 13, 28, 42-45, 135, 137, 138, 151, 158, 161, 172
Visker, R. 146
vrouwen met hiv/aids 115, 117, 207
vrijheid 21, 25, 36, 38, 49-51, 89, 101, 114, 122, 140, 141, 148, 151, 152, 154, 156, 160, 168-171, 173

waarheid-spreken 37, 38, 157, 159-162
waarheidsspel 28, 35, 38, 157, 171
weerstand 16-18, 21-23, 25, 36, 52, 57, 67, 88, 89, 92, 95, 98, 100, 103, 107, 108, 123, 125, 132, 134, 135, 139-149, 151-157, 159, 161, 164, 166, 168
weigering 23, 132, 133, 146, 149, 150, 153, 172, 206, 208
- van medische (be)handeling 16-17, 22, 23, 91, 103, 125, 147, 148, 151, 153, 156, 172, 173, 205, 207, 208, 211
- van subjectsvormen 23, 38, 148, 160, 173, 205, 206
werken aan zichzelf 14, 18, 28, 40, 48, 50, 61, 65, 99-101, 125, 136, 137, 169
World Health Organization 74, 75, 78, 79

zelftechnieken, zie technieken

Over de auteur

Marli Huijer (1955) studeerde geneeskunde aan de Vrije Universiteit Amsterdam en filosofie aan de Universiteit van Amsterdam. Als arts is zij werkzaam geweest in de hulpverlening aan en belangenbehartiging van druggebruikers. Momenteel is zij als docent filosofie en medische ethiek verbonden aan de Vrije Universiteit. Zij publiceerde o.a. in *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, *Gezondheid en Politiek*, *Vrouw en Gezondheidszorg* en in diverse bundels.