

Erwin Kokkelkoren (fotografie Erik Smits): 'De tijd daarna' 30 jaar hiv en aids in Nederland. A.W. Bruna uitgevers B.V./ Lev uitgeverij, Utrecht 2012. ISBN 9789400501294. Zie ook www.levboeken.nl en www.detijddaarna.nl

Soort boek/ Ziekte/ Stijl: Een mooi vormgegeven groot formaat boek van 232 pagina's met 30 verhalen, portretten van mensen die vanaf 1982 met hiv-geïnfecteerd raakten. Erwin Kokkelkoren sprak twee jaar lang dertig hiv-geïnfecteerde mannen en vrouwen die hij voor langere tijd volgde en sprak. Vanaf 1982 uit elk jaar één man of vrouw. Ook onderzoekster Annet Mooij (niet hiv-geïnfecteerd), gespecialiseerd in medisch-historische onderwerpen is geportretteerd. Van december 2011 tot en met januari 2012 was er een expositie over *De tijd daarna* te zien in de Melkweg, Amsterdam. Een theaterstuk en een documentaire staan in de planning.

Over de schrijver/ fotograaf: Creatief schrijver Erwin Kokkelkoren is nu 20 jaar hiv-positief. Hij startte zijn loopbaan in 1983 in het theater, schreef en regisseerde meer dan 15 voorstellingen voor zijn eigen theatergezelschap Les Enfants Terribles. Hij gaf als artistiek leider leiding bij meer dan 80 voorstellingen in binnen en buitenland. Sinds 2005 schrijft hij ook voor anderen, onder andere televisiestukken (de Co-assistent, Voetbalvrouwen). Erwin is de initiatiefnemer van dit project. Zie ook: <http://nl.linkedin.com/in/erwinkokkelkoren>

Fotograaf Erik Smits studeerde in 2006 af in Amsterdam, aan de fotoacademie. Hij is gespecialiseerd in het portret en wil mensen centraal stellen in zijn werk. 'In mijn werk zoek ik altijd naar een bepaalde balans tussen intimiteit, rust en eerlijkheid.' Zie ook: <http://www.eriksmits.com/drupal/erik-smits-photography>

Korte beschrijving: Dit boek bevat verhalen van 30 hiv-geïnfecteerde mensen geordend op het jaartal waarop zij hiv-geïnfecteerd zijn geraakt. Het boek start in 1982 met een portret van Annet Mooij die geen hiv heeft, maar als onderzoekster ingaat op 30 jaar medische en sociale geschiedenis van hiv-positieve mensen; hoe hun leven door de jaren heen beïnvloed werd en veranderde vanaf 1982 tot aan nu, in 2012.

In 1982 was het waarschijnlijk dat je, als hiv geïnfecteerde persoon, zou sterven aan Aids. In 2012, dertig jaar nadat de eerste persoon hiv werd gediagnosticeerd, ben je een persoon met een chronische ziekte, een hiv-infectie, die veel medicijnen moet slikken waar je veel bijwerkingen van kunt ondervinden. Maar aids komt in Nederland nu nog maar zelden voor.

De portretten maken indruk, tonen verschillen, gaan over mannen en vrouwen, jong en oud, verschillende milieus waarin iemand hiv-geïnfecteerd is geraakt. Ze laten verschillende manieren van leven met hiv zien, waarbij ook de invloed van de medische en sociale geschiedenis van hiv een rol speelt. Als vele personen uit je omgeving aan Aids sterven, wordt je leven daardoor getekend. En als je in je omgeving niet open kunt zijn over het feit dat je hiv-geïnfecteerd bent, ook. De personen laten zien hoe zwaar het leven kan zijn met hiv, door bijwerkingen en andere klachten die hiv kan opleveren. Maar ook wordt duidelijk hoe goed er

tegenwoordig met hiv geleefd kan worden. Mensen uit de beginjaren kennen vele mensen die gestorven zijn aan aids. Hun ervaringen zijn meer getekend door vooroordelen. Zij vertellen over reacties uit de omgeving, stigmatisering, verlies en lijden. Dat is in 2012 wel minder, maar zeker nog niet over; ook nu wil niet iedereen vertellen dat hij/zij hiv-geïnficeerd is. Hiv-geïnficeerden hebben graag dat onderzoekers vandaag hét medicijn tegen hiv vinden, zodat ze af zijn van de dagelijkse druk van medicijnen nemen en bijwerkingen die daarbij vaak horen. Want hiv hebben blijft anno 2012 een belastende chronische ziekte.

Een prachtig boek dat het verdiend gelezen te worden en ook inzicht geeft in de geschiedenis van hiv en aids in Nederland. Dat laat zien hoe sociale en medische ontwikkelingen in de afgelopen dertig jaar een effect hadden op personen die ermee in aanraking kwamen met hiv.

Wat viel op: Dit is een mooi boek waar nog meer initiatieven bij horen. Zie ook en www.detijddaarna.nl. De meeste geïnterviewde personen zijn er wél open over, staan ook duidelijk op de foto. En dat is dapper. Maar er zijn mensen afgevallen die niet in beeld wilden komen, het verhaal naar buiten brengen, en er staat een verhaal in van een vrouw die niet herkenbaar in beeld wil. En dat is begrijpelijk.

De portretten maken indruk, ze zijn oprecht eerlijk en open. Komen soms, mede door contrastwerking tussen de foto's (portret van Erwin) en de geschreven tekst naast de foto (Pagina 26: 'Het was alle dagen feest. (...) Ik was een populaire jongen') heftig binnen. Tonen zo goed de diversiteit binnen de hiv-geïnficeerde personen.

Citaten: (1984)Pag. 26: "Op hoogtijdagen liep ik met alleen een zeemleren lap om mijn reet de lege glazen op te halen. Dat was altijd goed voor een tent vol gillende nichten. Ik zie me nog rennen met die glazen, terwijl tientallen graaiende handjes die zeemleren lap probeerden los te trekken. Van hiv en aids wist ik niets."

(1989): Pag. 67: 'Tja, als je eraan terugdenkt, dan denk je... Die laatste maanden... die laatste maanden... Nee, nee, dat is niet leuk. Terug naar leuke dingen, terug naar leuke dingen...'

(1990): Pag.72: 'Problemen waar ze tegenaan zou kunnen lopen als bekend wordt dat ze hiv-geïnficeerd is, kan ze missen als kiespijn.'

(1995) Pag.109: 'Wat maakt het zo moeilijk om het stigma aan de kant te schuiven? Waar komt die bijna collectieve angst vandaan? Waarom is de schande van leven met hiv of aids, ondanks dertig jaar voorlichting en ondanks het medisch zoveel betere perspectief, zoveel groter nu, dan pakweg twintig jaar geleden?'

(2001) Pag.159: 'Over zijn gezondheid mag hij niet klagen. Zijn hiv-infectie is onder controle. Van de medicatie heeft hij weinig last en afgezien van zijn verloren oog functioneert zijn lichaam praktisch zonder haperingen.'

(2005) Pag. 186: ‘ Hiv is een chronische ziekte. Dat zit in je hoofd, 24 uur per dag. Zo zie ik het, het is *always playing*. De ene dag is traumatische dan de andere, maar helemaal weg is het nooit.’

(2007) Pag.198: ‘ Het stigma op hiv en aids, een belangrijk thema tijdens vorige ontmoetingen, is ingeruild voor uitwaaierende fantasieën over de toekomst.’

(2011) Pag.225: ‘ Ik weet pas sinds kort dat ik hiv-positief ben. Van de medicatie die ik moet slikken heb ik niet zoveel last. Het vervelendste vind ik de invloed die ze hebben op mijn humeur. (...) En ik droom van een succesvol bestaan als imker.(...) Ik vertrouw erop dat de pillen gewoon hun werk blijven doen.’

Recensie/ Extra: Zie ook: <http://detijddaarna-lesenfantsterribles.blogspot.com>

<http://medischcontact.artsennet.nl/rubrieken-1/Alle-rubrieken-/Scoop-1/Scoop-Boeken/Boek/113930/Boek-De-tijd-daarna-Erwin-Kokkelkoren-Erik-Smit.htm>:

‘(...)Het zijn mooie (portret-) foto's en mooie interviews, waarin patiënten openhartig vertellen over de ups en downs in hun bestaan en over het ‘multiplelossyndroom’ – het continu afscheid moeten nemen van vrienden en bekenden dat je langzaam teveel wordt – of gewag maken van merkwaardige jubilea. Zoals de man die al 25 jaar geïnficeerd is. Zijn toekomst is ongewis: ‘Maar dat geldt voor iedereen’. Sommigen hadden de dood voor ogen, maar werden gered door de komst van nieuwe medicijnen. Toch lijkt het een wonder dat Kokkelkoren uit die beginjaren nog zoveel mensen heeft kunnen opsporen. Zoals één van hen zegt: ‘Ik heb geboft, ik heb een virus opgelopen waar mijn genen redelijk mee uit de voeten kunnen.’

De tijd daarna is een omvangrijk project dat ook nog een theaterstuk en een documentaire moet opleveren. HM’

Op 3 april 2012 werd het boek met gepresenteerd in De Balie in Amsterdam Gastvrouw was Andréé van Es, wethouder integratie Amsterdam. Het eerste exemplaar zal worden uitgereikt aan oud-minister Dr. Els Borst. Jan van Wijngaarden, in 1982 werkzaam als coassistent in het AMC en de eerste aidspatiënt in Nederlands diagnosticeerde leest een fragment voor en vertelt over die dag.