

Written with Care: (literaire) zorgethiek in Engelstalige aids-literatuur

door

Katrien DE MOOR

Abstract

This essay will discuss care ethics in Rebecca Brown's novel *The Gifts of the Body* and Mark Doty's *Heaven's Coast: a memoir*. One of the ways in which resistant AIDS narratives can oppose dominant moralistic and stigmatising representations of people with AIDS is by foregrounding various alternative forms of ethics, such as the construction of mutual care as a 'gift' that is passed on amongst friends, lovers, families, and wider PWA communities. I will argue, moreover, that the practical and emotional support that communities and individuals provide to PWAs is frequently extended to a literary form of care, which memorialises and bears witness to names, stories, and deaths. *The Gifts* and *Heaven's Coast* reveal and even advocate an ethics of care without portraying an idealized view of care or representing it as an innate ability.

Vroeg-literaire aids-verhalen, uit de jaren tachtig en begin jaren negentig, aanvaarden en bevestigen vaak de dominante, moralistische interpretaties van aids. Ze construeren en stigmatiseren mensen met HIV/aids als 'dreiging' of als 'schuldige' en 'moreel corrupte' slachtoffers. In dit artikel wil ik voornamelijk de manieren bekijken waarop latere aids-teksten – in zogenaamde 'resistant narratives' – weerstand kunnen bieden tegen zulke moralistische representaties, o.a. via voorstellen tot de opbouw van een alternatieve ethiek. Een mogelijk voorbeeld hiervan is de constructie van wederzijdse zorg / verzorging als een 'geschenk' dat binnen PWA-gemeenschappen¹ en onder vrienden en families wordt doorgegeven. De praktische, sociale en emotionele steun die gemeenschappen en individuen aan PWA's verlenen, wordt mijns inziens bovendien vaak uitgebreid tot een literaire vorm van zorg. Het is een zorg die verhalen, namen, lijden en dood van PWA's herdenkt. Deze

¹ PWA(s), de gebruikelijke term voor 'person(s) with aids', werd door aids-activisten bewust gecreëerd als tegenhanger van pejoratieve termen zoals 'aids-lijder' en 'aids-slachtoffer'.

literaire zorg is van extra groot belang, door wat Simon Watney omschrijft als de "crisis of memory", een crisis veroorzaakt door een moralistisch klimaat, waarin het lijden en de dood van vele mensen met aids wordt afgedaan als 'eigen schuld': een gevolg van of zelfs straf voor zagezegde 'morele misdaden', zoals intraveneus druggebruik, homoseksualiteit en promiscuïteit².

In wat volgt wil ik enkele voorbeelden bespreken van zowel sociaal-praktische als literaire zorgethiek. Ze komen alle uit Rebecca Brown's roman *The Gifts of the Body* (1994)³ en Mark Doty's *Heaven's Coast: a memoir* (1996)⁴. Deze twee werken zijn slechts een onderdeel van het corpus dat in mijn doctoraatsscriptie de basis vormt voor het hoofdstuk over zorgethiek. Daarin probeer ik een patroon bloot te leggen van (literaire) zorg in de aids-literatuur, meer bepaald in dokter-memoires⁵ en in een twaalftal specifieke werken, waaronder ook Browns kortverhaal "A Good Man" (samen met *The Gifts* misschien wel het meest succesvolle voorbeeld van verhalen die zorgethiek beschrijven en belichamen). Ik presenteer hieronder dus een sterk gereduceerde selectie, zeker omdat het werk van Brown en Doty zorgethiek op een relatief positieve wijze uitbeeldt. In mijn proefschrift bespreek ik onder de noemer 'Compassion and Witness Fatigue' ook werken die zorg en literaire zorg met meer scepsis observeren⁶.

Het concept zorg wordt in dominante aids-verhalen vaak verbeeld op problematische wijze, met name in de vorm van het ideaal van de zorgzame, zichzelf opofferende vrouw⁷. In de geschriften van o.a.

² Watney, Simon. *Imagine Hope: AIDS and Gay Identity*. London and New York: Routledge, 2000. 156.

³ Brown, Rebecca. *The Gifts of the Body*. New York: HarperPerennial, 1995 [1994].

⁴ Doty, Mark. *Heaven's Coast: a memoir*. New York: HarperPerennial, 1997 [1996].

⁵ De verzorgende verantwoordelijkheden van een dokter eindigen niet met de dood van een patiënt. Integendeel, dokters zetten soms hun medische verantwoordelijkheid voor het verzorgen van patiënten voort in hun morele verantwoordelijkheid als auteurs, met name door het 'zorgen voor' de nagedachtenis van patiënten. De noodzaak om te getuigen over leven en dood van patiënten is ook sterk verwant met de medische evolutie van 'curing' naar 'caring' ten tijde van de vroege aids-crisis: aangezien genezen onmogelijk bleek, werd de verzorgende taak van dokters deels geherdefinieerd.

⁶ De centrale figuur in het aanklaarten van die problematische aspecten is Sarah Schulman, zowel in haar essays over aids-literatuur als in haar romans *Rat Bohemia* en *Empathy*.

⁷ Hogan, Katie. *Women Take Care: Gender, Race, and the Culture of AIDS*. Ithaca and London: Cornell University Press, 2001.

Elizabeth Cox⁸ en Susan Bergman⁹ lijken de vrouwen die getuigen over de ziekte en de dood van een man met aids volledig gedefinieerd te worden in hun traditionele rollen als echtgenotes, moeders, dochters en verzorgers. Katie Hogans recente studie *Women Take Care* ontmaskert dit "sacrificial paradigm" (133) en gaat zwaar in de aanval tegen de representatie van vrouwen als natuurlijke, vanzelfsprekende verzorgers: "The gendered mandate that women should caretake is one of the most fundamental ways in which women (and men) are slotted into rigid gender roles" (118). Daarbij toont ze aan hoe teksten waarin zorg als een particuliere kwestie wordt beschouwd, de nadelen voor vrouwen vaak sterk verdoezelen (3). In dominante verhalen wordt het lijden en de dood van PWA's voornamelijk gesitueerd in een geïsoleerde privé-context (bv. de "nuclear family"), terwijl het in weerstand biedende verhalen eerder sociale netwerken en gemeenschappen zijn die instaan voor de ondersteuning en verzorging van PWA's. Hoewel Hogans analyse de noodzakelijke aandacht besteedt aan de genderongelijkheid van zorglast en daarbij de representatie van vrouwen in aids-literatuur terecht bekritiseert, vind ik dat het concept en de praktijken van zorg een stuk complexer zijn dan Hogans theorie suggereert. Bovendien kunnen aids-verhalen ook positieve, opbouwende representaties van individuele en gemeenschapszorg creëren, wat Hogan negeert. Mijn analyses van zorgethiek willen met andere woorden een soort van tegenargument vormen, door te signaleren hoe schrijven *over* en *met* zorg een wezenlijk kenmerk is van de literaire respons op HIV/aids. Zorg hoeft immers niet te worden gereduceerd tot een zelfopofferende "gendered mandate".

Carol Gilligans zorgethiek ("ethics of care") is, in zeer algemene termen, een interpersoonlijke vorm van ethiek die de wederzijdse afhankelijkheid van 'zelf' en 'anderen' ziet als een alternatief voor de traditionele "ethics of justice", waarin het individu als autonoom wordt beschouwd¹⁰. Maar zorgethiek omvat natuurlijk veel bredere en meer verscheiden theoretische achtergronden, gaande van theorieën en praktijken van verpleegzorg (zie bv. Kuhse en *Care Matters*¹¹) tot christelijke zorgethiek. In veel aids-literatuur wordt zorg niet verbeeld als een aangeboren gave, maar als een complex en aanhoudend leerproces. Zoals ik

⁸ Cox, Elizabeth. *Thanksgiving: An AIDS Journal*. New York: Harper & Row, 1990.

⁹ Bergman, Susan. *Anonymity: The Secret Life of an American Family*. New York: Farrar, Straus and Giroux, 1994.

¹⁰ Gilligan, Carol. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, MA and London: Harvard University Press, 1998 [1982]. 74.

zal aanduiden voor *The Gifts*, is het concept van zorg bovendien niet zozeer gebaseerd op de zin voor morele verantwoordelijkheid van een enkel individu, maar veeleer op een wederzijds proces van sociale "interdependence". De grenzen tussen verzorger en verzorgde zijn dan ook vaak vaag en veranderlijk.

In aids-verhalen kunnen verschillende kritische nuances onderkend worden ten aanzien van Gilligans zorgethiek. Ze vallen uiteen in drie groepen. Tot een eerste groep behoort de grotere aandacht voor problematische machtsverhoudingen tussen verzorger en verzorgde. Voorbeelden hiervan zijn o.a. de manipulatie van de verzorger door de verzorgden en het daaruit voortvloeiende zelfverlies van de verzorger; en vice versa, het machtsmisbruik door de verzorger, wat dan weer resulteert in een verlies van onafhankelijkheid van de zorgbehoevenden. Zo benadrukt het artikel "What Makes For Good Care?"¹² het belang van "improving the balance ... between neediness and autonomy" (175). Zorg impliceert immers een "process built around a central relationship" (177). In zo'n verhouding is een "working alliance" tussen verzorger en verzorgde een noodzaak en speelt "acknowledging" and "deconstructing difference" een centrale rol tussen beiden (185). Idealiter, zoals ook in "The Culture of Caring"¹³ wordt vermeld, probeert verpleeg- en zorgethiek "collaborative caring" aan te moedigen. Het is een vorm van zorg "which includes persons with AIDS in decision making and self-care as much as possible, while enabling them to accept the assistance they need" (133).

Een tweede groep kritische nuances richt zich tegen de essentialistische visie die zorg beschouwt als noodzakelijk gebonden aan één gender, en die zorgzaamheid karakteriseert als een typisch vrouwelijke eigenschap. Het is die visie die hierboven bekritiseerd werd door Hogan. Vele aids-verhalen tonen aan hoe zorgethiek niet noodzakelijkerwijze genderspecifiek is: de ideeën en praktijken van vele mannelijke verzorgers blijken evenzeer doordrongen van zorgethiek.

¹¹ Kuhse, Helga. *Caring: Nurses, Women and Ethics*. Oxford and Maldon: Blackwell, 1997. Brechin, Ann, Jan Walmsley, Jeanne Katz and Sheila Peace, eds. *Care Matters: Concepts, Practice and Research in Health and Social Care*. London, Thousand Oaks and New Delhi: Sage Publications, 1998.

¹² Brechin, Ann. "What Makes For Good Care?" *Care Matters*. 170-187.

¹³ Fox, Renée C., Linda H. Aiken and Carla M. Messikomer. "The Culture of Caring: AIDS and the Nursing Profession". *A Disease of Society: Cultural & Institutional Responses to AIDS*. Eds. Dorothy Nelkin, David P. Willis & Scott V. Parris. Cambridge: Cambridge University Press, 1992 [1991]. 119-149.

Een derde groep nuanceert en bekritiseert de idee dat zorg alleen de lokale, persoonlijke context behelst en benadrukt dat zorg bredere sociale en politieke kritiek kan en moet inhouden. Om in de beeldvorming rond zorg niet in essentialisme te vervallen of in de valstrik van een "ethics of dependence" te trappen, merkt Fiona Robinson in *Globalizing Care*¹⁴ terecht op, is er nood aan bijkomende kritisch-relatieve invalshoeken die structuren van inclusie en exclusie aankaarten (20-21). Verhalen over aids-zorg kunnen bijvoorbeeld de complexe link tussen het private en het publieke domein verduidelijken en onthullen hoe de staatsverantwoordelijkheid van "maintaining structures that will support principles of care" wordt aanvaard of geweigerd (30), wanneer zowel informele als professionele verzorgers in aanraking komen met medische en politieke autoriteit. Kortom, Robinson – en met haar vele representaties van zorgethiek – pleit *niet* voor een privatisering van zorg. Dat zou immers de totale zorglast afwentelen op on(der)betaalde verzorgers. Vooral in de context van de Verenigde Staten verbergt de nadruk op vrijwillige zorg immers vaak een gebrek aan fondsen van regeringswege voor een betere, publieke ziektezorg, zoals ook wordt aangetoond in Cindy Pattons kritische analyse van de schadelijke effecten van het nieuwe altruïsme in PWA-gemeenschappen¹⁵.

1. REBECCA BROWNS *THE GIFTS OF THE BODY*

De verteller van *The Gifts of the Body*, een thuisverzorgende vrouw, schetst verschillende verhalen over de verzorging van mensen met HIV/aids. Met een geleidelijk toenemende emotionele intensiteit doorheen de hoofdstukken geeft ze weer hoe aan haar cliënten verschillende 'geschenken' (in de vorm van lichamelijke zintuigen, zoals zien, of emoties, zoals hoop) worden ontzegd of overhandigd. Zo kan Ed het 'geschenk' van tranen niet ontvangen wanneer hij door hulpeloosheid en woede wordt overvallen. Connie slaagt er op haar beurt niet in om "the gift of hunger" te ontvangen, of beter gezegd, honger is voor haar een vergiftigd geschenk dat ten gevolge van onophoudende misselijkheid niet kan worden omarmd. Browns roman

¹⁴ Robinson, Fiona. *Globalizing Care: Ethics, Feminist Theory, and International Relations*. Boulder: Westview Press, 1999.

¹⁵ Patton, Cindy. "The AIDS Industry: Construction of 'Victims', 'Volunteers' and 'Experts'". *Taking Liberties: AIDS and Cultural Politics*. Eds. Erica Carter & Simon Watney. London: Serpent's Tail, 1989. 113-125.

ondersteunt – en is als het ware doordrongen van – een specifieke zorgethiek, zonder het verzorgen daarbij als een eenvoudig gegeven of een vanzelfsprekende praktijk voor te stellen. Integendeel, de complexe verhoudingen tussen verzorger en verzorgde worden onthuld met een bijzondere subtiliteit. Ondanks het feit dat de verteller meermaals door ervaringen van verlies, pijn, ziekte en sterven wordt overmand en diepe momenten van twijfel ervaart over de mate waarin verzorgers echt kunnen helpen en troosten, slaagt ze erin de angst van vele cliënten¹⁶ met praktische en symbolische gebaren van zorg te verzachten.

Eerst zal ik een aantal positieve voorbeelden en kenmerken van zorg bespreken, om daarna enkele van de onvermijdelijke tekortkomingen te belichten. Tot de verzorgende gebaren en rituelen die de verteller verricht, behoren het verwarmen van een koortsige cliënt met haar eigen lichaam (6-7) en het vertellen van verhalen. De vertellingen zijn een manier om (de oudere dame) Connie opnieuw op adem te laten komen (4), haar lange en moeizame proces van medicatie te verzachten (58) en ook met de stervende Rick en Keith een band te smeden. In het geval van Carlos, die haar ten gevolge van de eerste verschijnselen van dementie niet meer herkent, verlicht ze een pijnlijke situatie door humor te gebruiken (43). Ze overhandigt hem bovendien het geschenk van haar zuivere huid (“Your skin feels so clean” [43-44]) en slaagt erin zijn huid tijdelijk opnieuw zuiver te maken. Ze creëert een verbondenheid in zorg: “our skin felt clean” (47). Terwijl ze hem aan het wassen is, wordt zijn waardigheid echter plots bedreigd door schaamte, wanneer zijn laken wegvalt. Ze helpt hem echter om, symbolisch en letterlijk, zijn waardigheid opnieuw te bekleden (in de dubbele betekenis van het Engelse ‘re-cover’): “I looked away to let him cover himself” (45). Het verzorgingsritueel van het wassen van Carlos’ lichaam wordt ook op een extreem *zorgzame* manier beschreven, met een rituele herhaling van de woorden “I washed ...” (46-47). Ze slaagt erin zijn schaamte en waardigheidsverlies tijdelijk te doen verdwijnen, zodat hij haar zelfs even vraagt: “Don’t cover me yet ... I want to feel the air against my skin” (48).

Soms bestaat haar zorg uit een symbolisch gebaar. Zo eet ze uit dankbaarheid de kaneelkoeken op die ze van een cliënt (Rick) als verrassing heeft gekregen, ook al is hij plots in het ziekenhuis opgenomen en kan hij niet meer meegenieten van hoe ze zijn geschenk aanvaardt:

¹⁶ De term cliënt wordt o.a. binnen het netwerk van ‘AIDS Buddies’ vaak bewust als alternatief voor ‘patiënt’ gebruikt.

“He’d laid the table hopefully. I took the food he meant for me, I ate” (10). Ricks gebaar naar de verzorger toe illustreert de wederzijdse aspecten van zorg: hij wil niet gewoon verzorgd worden, maar staat erop zijn dankbaarheid te tonen door zorg terug te geven. Bovenstaand citaat onthult trouwens Browns typische handelsmerk: haar sobere, minimalistische proza, dat, zonder toevlucht te nemen tot enige sentimentaliteit, maximale emoties oproept en de lezer soms zelfs sterk weet te overweldigen.

Op andere momenten probeert de verteller de waardigheid van haar cliënten te herstellen door mee te spelen in de ontkenning van hun ziekte. Ze houdt bijvoorbeeld Connie gezelschap aan de eettafel om de situatie wat draaglijker te maken: “As if you’re dining, not just eating to stay alive” (61). Hoewel haar ‘acteren’ in zulke situaties gepaard gaat met een bijzonder zorgvuldige woordkeuze (zoals “I’ll just tidy up a bit” in plaats van expliciet te vermelden dat de keuken vuil is [17]), is ze soms zelf ontgoocheld over het veelvuldige gebruik van eufemismen als ‘comfortable’: “What it really meant was that it was hopeless” (109). Desondanks is ze er zich van bewust dat een van haar centrale functies veeleer troosten (‘to comfort’) dan genezen (‘to heal’) is (117). Ook al wenst ze dat haar cliënten zich beter gaan voelen, toch verraadt de herhaalde aanwezigheid van de woorden ‘as if’¹⁷ het denkbeeldige karakter van die genezingsgedachten, zoals in “I tightened my arms around him as if I could press the sickness out” (7). Op andere momenten weerspiegelt Browns minimalisme een woordenloos onderling begrip tussen verzorger en verzorgde en verraadt het de grote aids-expertise van vele verzorgers, zoals wanneer Rick en de verteller het woord ‘pijn’ voor elkaar niet eens hoeven uit te spreken. Op dezelfde manier duurt het tot pagina 18 vooraleer ‘HIV/aids’ expliciet vermeld wordt, ook al weet de lezer natuurlijk snel om welke ziekte het gaat. Wat Connie betreft, wordt een uiterst subtiele verklaring voor haar mastectomie-litteken verbonden met de korte opmerking van de verteller dat haar operatie plaatsvond “before they tested the blood supplies” (20). In dit geval vormt minimalisme duidelijk een verzet tegen de dominante uitvoerige aandacht voor HIV-etnologie en de bijbehorende morele implicaties.

De meest intense beschrijving van verzorgen is terug te vinden in het laatste hoofdstuk, “The Gift of Mourning”. In zekere zin culineren

¹⁷ ‘As if’ wordt doorheen de hele roman gebruikt: ook de verteller zelf is vaak genooddakt om haar angsten en emotionele burn-out voor zichzelf te verbergen.

alle voorgaande zorgende gebaren in de emotionele intensiteit van de zorg voor Connie tijdens haar laatste momenten. Connies zoon Joe, zijn levenspartner Tony en de verteller vormen een cirkel: ze houden Connie en elkaars handen vast, terwijl hun adem synchroon wordt. Dood wordt met geboorte vergeleken wanneer de zoon zijn stervende moeder geruststelt dat ze mag loslaten: "He was helping her leave the world she'd brought him into" (162). Dood wordt verbeeld door bewust 'simpele', zuivere zinnen als: "she closed her eyes ... a gasp, a rattle, and her jaw went slack and still and she was still" (162). Deze sobere zinnen ressembleren een maximaal emotioneel effect bij de lezer en drukken zoveel meer uit dan eindeloze beschrijvingen van aanslepende en pijnlijke overlijdens. Tegelijk illustreren ze ook de potentiële kracht en doeltreffendheid van minimalisme in het licht van overweldigende ziekte en dood, alsook het succes ervan als anti-sentimentele strategie.

Een zeer betekenisvolle eigenschap van *The Gifts* is de manier waarop dit verhaal weigert zorg uit te beelden als noodzakelijk aan één gender gebonden: evenzeer mannelijke partners, familieleden en vrienden van PWA's vervullen de rol van verzorger. Zo slaagt Brown erin de soms essentialistische nadruk op de 'natuurlijke' verzorgende rol van vrouwen te vermijden. Bovendien wordt de zorgethiek van de verteller nooit gezien als een aangeboren reeks van eigenschappen, maar wel als het resultaat van een complex en blijvend leerproces. De verzorgende moraal van de verteller kan dan ook deels worden geïnterpreteerd als een uitbreiding van de ouderlijke zorg die ze vroeger zelf heeft ervaren. Ze stopt bijvoorbeeld Connie in bed en "tucked the covers around her close, the way my mother did when I was young" (22), en ze wast Carlos en "took his palms on top of mine and held them loosely, the way my father did when I was afraid of water and he was teaching me to swim" (46).

De verteller blijft ook nu het geschenk van zorg ontvangen, onder meer in de vorm van Connies troostende woorden en gebaren: "She said it so sweet and comforting. She said it as if she wasn't sick. She still made room to care about someone else" (136). Dit concept van zorg is, zoals eerder vermeld, dus niet zozeer gebaseerd op het gevoel van morele verantwoordelijkheid van één individu, maar wel op een wederzijds proces van sociale "interdependence". Als gevolg hiervan wordt de grens tussen verzorger en verzorgde erg vaag en veranderlijk, wat wordt beklemtoond door de manier waarop dit boek weergeeft hoe mensen met HIV/aids zelf zorgen voor (meer) zieke vrienden en op hun beurt door anderen verzorgd worden. Niettemin is dit proces van wederzijdse zorg niet altijd mooi in evenwicht. Marty bijvoorbeeld

was Carlos' verzorger, maar na Carlos' dood blijven er maar weinig mensen over om voor hem te zorgen. Bovendien kan men vragen stellen bij de symbolische betekenis van het feit dat de verteller naamloos blijft: eventueel wijst dit op het effect van zelfovergave en -verlies in continue zorg. (De zeldzame keren dat de lezer meer te weten komt over het persoonlijke verhaal van de verteller is dan ook wanneer ze cliënten probeert te troosten door hun verhalen over haar dagelijkse leven te vertellen.)

In deze context is het van groot belang dat de nadruk op thuiszorg en op de persoonlijke verantwoordelijkheid tot verzorging de verteller echter niet verhindert om kritiek te uiten op de schaarse publieke sociale voorzieningen en de falende gezondheidszorg in de Verenigde Staten. Zo onthullen haar beschrijvingen van de abominabele staat van een publiek huisvestingsgebouw de totale afwezigheid van zorg. Zorg-ethiek hoeft dus niet, zoals sommige critici van Gilligans theorieën beweren, volledig beperkt te blijven tot de privé-sfeer. Zoals eerder vermeld, kan ze gecombineerd worden met bredere sociaal-kritische reflectie, zoals het belichten van de complexe link tussen het 'private' en het 'publieke'¹⁸.

De onontkoombare mislukkingen van zorg worden zowel door de verzorgers als door de verzorgden veroorzaakt. De verteller uit meermaals haar gevoelens van frustratie over de grenzen van zorg, zoals bijvoorbeeld over haar totale hulpeloosheid ten opzichte van het onvermogen van Connie om voedsel te verteren: "*Swallow. Swallow. Swallow, I was thinking. I felt my coffee go down inside me. Stay. Stay. Stay, I thought*" (65). Ook in het portret van Connies ziekte valt Browns minimalisme opnieuw sterk op, zoals in de volgende ingehouden beschrijving: "Her body kept trying to get rid of it. Her body was emptied out till there was nothing" (67). Geleidelijk aan wordt de burn-out van de verteller duidelijker, o.a. in haar toenemende gebruik van het afstandelijke "they" voor patiënten en meer specifiek in de beschrijving van Keith als "this guy". Visuele tekenen van ziekte kunnen haar nog steeds beangstigen en bemoeilijken soms fysieke zorgverlening. Keith, "the scariest to look at" omdat hij "really looked like the plague" (117), wordt pas vlak voor zijn dood bij naam genoemd. In een gesprek met een collega over de dood van Keith gebruikt de verteller ook tactieken van afstandelijkheid om zichzelf te beschermen tegen de emotionele intensiteit verbonden aan zijn dood: "I didn't want to say

¹⁸ Robinson, Fiona. *Globalizing Care*. 27-33.

his name anymore. "The client was pretty comfortable" (137). Het bovenstaande citaat vormt dan ook een extreem contrast met de eerdere, hartverscheurende ervaring van Keiths stervensmoment¹⁹ en de overweldigend intieme herinneringen verbonden aan de zorg voor de stervende Keith, zoals in de volgende passage:

I was remembering, I was feeling again, the weight of Keith's body against me, how heavy his body had felt when I handed him to his mother. I was remembering how his mother had looked, her eyes were black and dark and sad, her eyes were tearless, and I remembered the dryness of her skin against mine when I gave her boy to her. I was thinking, at least he was still warm [...]. (138)

De structuur van de hoofdstukken weerspiegelt de omschakeling die de verteller doormaakt van de zorg voor een vaste cliënt naar de wisselende zorg voor een aantal mensen (waardoor ze de emotionele betrokkenheid en de zorglast hoopt te beperken). In het begin beschrijft elk hoofdstuk een bepaalde persoon, maar in "The Gift of Speech" duiken verschillende mensen op. De structuur geeft echter bijna onmiddellijk aan dat een systeem van roulatie niet tot een grotere professionele afstandelijkheid zal leiden, omdat de verteller zich niet kan bedwingen om haar vaste cliënt Rick te bezoeken. Het genoemde hoofdstuk eindigt dus met Rick (de centrale cliënt uit het eerste hoofdstuk) en daaruit blijkt hoe de verteller, ondanks haar burn-out, er niet in slaagt *geen* zorg te verlenen.

Haar bewuste focus op de specificiteit van haar cliënten, zoals op hun namen en unieke lichamelijke kenmerken, zal haar echter steeds meer helpen om haar gevoelens van afstand te overwinnen en haar opnieuw in staat stellen mensen te verzorgen. De naam van "this guy", Keith, spreekt ze bijvoorbeeld voor het eerst uit tijdens de verzorgingsrituelen. Wanneer ze Connies benen ziet en die als 'totaal vreemd' ervaart, weet ze die afstand te overbruggen door zich te concentreren op de specificiteit ervan en zich zo ook de kenmerken ervan te herinneren: "Then suddenly Connie groaned [...] and I looked at her face and remembered her, and I recognized her legs. Then I remembered what I was there to do, and I poured the water over her and washed her" (156).

Maar sommige van de mensen die ze bijstaat, verwerpen haar zorg ook, vaak uit angst voor het totale verlies van hun onafhankelijkheid

¹⁹ "Keith," I said, "your mother is coming. You'll see your mother soon [...]. I held him until his mother arrived. Then I put him in her arms" (126-127).

of waardigheid. Zo vindt Connie het aanvankelijk moeilijk om hulp en zorg te aanvaarden en wil ze zelf de rol van verzorger op zich nemen, o.a. door koffie te maken. Het aanvaarden van zorg is dus evenzeer een complex leerproces. De verteller voelt aan hoe psychologisch belangrijk het is om zich door Connie te laten verzorgen: "I wanted to offer to help but I knew not to yet. She wanted to feed me" (16). Eds ontkenning van zijn ziekte is dan weer verbonden met zijn angst om naar een verpleeghuis voor terminale aids-patiënten te moeten verhuizen. Zijn frustratie over zijn gebrek aan controle maakt van hem een 'moeilijke' patiënt, die de verteller gebiedend toespreekt. In contrast daarmee wordt de machtsongelijkheid tussen verzorger en cliënt pijnlijk zichtbaar in het geval van de bedlegerige Carlos: "He was used to saying OK to everything. He couldn't really object" (40).

Het concept van verzorging wordt ook herhaaldelijk verbonden met het herdenken van de doden, aangezien zowel verzorger als verzorgde overvallen wordt door de angst dat de verhalen, het lijden en de dood van zovele mensen met aids vergeten zullen worden. Dit brengt ons van het vertellen van verhalen *als* zorg, via specifieke herinneringen, naar de complexiteit van herdenking en Browns literaire zorg. In het verpleeghuis, waar pijnlijke herinneringen soms liever worden vermeden, spreekt Ed zijn vrees uit over vergeten en vergeten worden: "He said whenever someone died they all talked about them for a day or two but then stopped. There were so many new people all the time you couldn't remember everyone who died. [...] 'There won't be anyone left to remember us when we all die'" (75). Bijzonder schrijnend in deze context is de ironische lijst van namen die wordt opgesomd door Roy, een psychiatrisch patiënt die in de eerder vermelde publieke huisvestingsinstelling woont. Hoewel hij doorlopend dodenlijsten memoriseert en opsomt, veegt zijn herdenking van deze namen hun menselijke specificiteit veeleer uit dan ze te versterken. Zijn bijna mechanische catalogisering van levende en overleden PWA's uit het gebouw ("so do ..." en "so did ..." [87]) verschilt sterk van de eerbiedwaardige herdenkingsrituelen van dergelijke lijsten in andere aids-geschriften. De 'archivaris' Roy wordt echter ook beschreven als een van de enigen die al deze vergeten namen en verwaarloosde levens onthoudt. Aids-fictie heeft dan ook een belangrijke functie in de strijd tegen de vergetelheid – uiteraard heeft niet iedereen een schrijver-partner zoals Mark Doty, die hen in zijn geschriften zal herdenken, of een dierbare die memoires zal proberen neer te pennen. Zo probeert Brown verhalen te vertellen ter ere van diegenen wier specifieke levensverhalen verdwenen zijn en nooit neergeschreven zullen worden. Op een bepaalde manier poott haar roman een brede, herdenkende functie te

vervullen ten opzichte van de vele overleden PWA's die geïsoleerd sterven of vergeten worden, om zo sommige van de niet-vertelde getuigenissen te verbeelden of ten minste de enorme omvang van het aantal vergeten verhalen aan te duiden.

2. *Heaven's Coast*: VAN THUISZORG TOT LITERAIRE ZORG

Heaven's Coast is een herdenkingswerk waarin de bekende dichter Mark Doty zijn verhouding tot het concept en de praktijken van zorg bespreekt. Hij verzorgde eerst letterlijk zijn zieke partner Wally thuis. Na zijn dood nam hij de figuurlijke zorg op zich, met name de zorg om de herinnering aan Wally tot literatuur om te vormen. Deze memoires onthullen meermaals de mislukkingen en de afwezigheid van zorg, vooral met betrekking tot de institutionele ziektezorg en de machtsongelijkheid binnen de traditionele medische ethiek. Doty bekritiseert de manier waarop 'onpersoonlijke' ziekenhuizen het 'uitwissen' van de persoonlijkheid van 'zieken' bespoedigen. Ondanks deze voortdurende "erasure" blijven kleine, maar krachtige gebaren van verzet mogelijk, zoals in het geval van Bill, van wie de partner Phil erin slaagt een ziekenhuiskamer om te vormen tot een soort van thuis. Phils zorg, die net als bij Brown als een 'geschenk' wordt beschreven, kan dus een gevoel van specificiteit herstellen: "In the absolute endangerment of illness, here is safety. [...] In the face of erasure, here is intimacy, the sustaining context which preserves the self" (91). Dit citaat illustreert echter ook de neiging in Doty's werk om 'eigenheid' te verbinden met zowel essentialistische ideeën over het 'zelf' als met veeleer geïsoleerde en geïdealiseerde visies over het private (thuis) in tegenstelling tot het publieke (ziekenhuis). Men zou zelfs kunnen beweren dat de kritiek op de focus van zorgethiek op de privé-sfeer tot op zekere hoogte ook tegen Doty's portret van (bijna geïsoleerde) thuiszorg gericht kan worden, veel meer dan misschien op het eerste gezicht het geval is in *The Gifts*. Vele PWA's wordt net het particuliere soelaas van thuiszorg ontzegd, door de publieke (mis)representaties van aids en het gebrek aan aandacht van de mainstreampolitiek voor de zorg voor PWA's. Niettemin zwakken de voorbeelden van mislukte thuiszorg Doty's ietwat geïdealiseerde constructie af.

Ook traditionele machtsverhoudingen tussen dokter en patiënt worden kritisch geëvalueerd. Doty keurt onder meer de manier af waarop sommige dokters als belangrijk(st)e schakel van de ziektezorg erkend willen worden. Deze nadruk op de centrale rol van dokters is extra problematisch aangezien de dokters in het geval van Wally nauwelijks medische oplossingen kunnen vinden: "the medical profession

offered us nothing but a CAT scan and a shrug" (142). Ondanks zijn scherpe kritiek heeft Doty ook wel een zekere empathie voor de hulpeloosheid van hun lokale dokter, van wie de betrokkenheid ten gevolge van de ziekte van zijn partner niet puur professioneel is: "How hard it must be ... to be unable to offer what medicine promises – not a word or a gesture of consolation but a cure" (199). Deze opmerking houdt wel nog gedeeltelijk vast aan de traditionele medische ethiek, waarin de rol van de dokter puur medisch is ('cure' i.p.v. 'care'). Dit in tegenstelling tot de thuisverzorgster in *The Gifts*, van wie de rol 'beperkt' is tot zorg. Doty maakt ook een expliciet contrast tussen thuisverzorgenden en dokters: "The lower one goes in the medical system, it seems, the more humanity, the more hands-on help, the more genuine care" (222). Ondanks zijn medeleven voor de hulpeloosheid van de lokale dokter benadrukt hij wel hoe zulke hulpeloosheid niet in de totale onmogelijkheid van daadkracht hoeft uit te monden. Hij belicht daarentegen de kracht van zorg en de mogelijkheid tot zorgzame geneeskunde: "And yet, in the face of all we can't do, might we not be led to make the gestures we can?" (199). Zulke verzorgende gebaren, in het licht van het overweldigende karakter van ziekte en dood, worden precies verbeeld in Browns *The Gifts* en in vele doktermemoires.

Via zijn portrettering van thuiszorg toont Doty hoe zorg verleend door naasten zowel als door thuisverzorgenden, ondanks de fysiek en emotioneel slopende aard ervan, een morele noodzaak wordt. Zoals Brown stelt hij zijn zorg voor Wally niet voor als het gevolg van aangeboren zorgkwaliteiten, maar als het verlengde van "caretaking skills I learned as a kid" (232). Hoewel hij leert hoe hij zich sterk kan houden en optimaal voor anderen kan zorgen, moet hij wel toegeven dat hij Wally niet helemaal alleen kan verzorgen en 'dragen'²⁰.

Ondanks zijn bewondering voor thuisverzorgenden en sociale aidsdiensten vindt hij het moeilijk om hulp van buitenstaanders te aanvaarden, aangezien extra thuiszorg voor hem als "symbol of the loss of autonomy" fungeert (215). Daarenboven worden zijn eigen zorggebaren, hoe oprecht ook, vaak vergezeld van momenten van totale hulpeloosheid. Niettemin vormt, net als in Browns werk, wederzijdse humor in het licht van vernederingen zoals onophoudelijke diarree of misselijkheid soms een succesvol verzet. Vergelijkbaar met de zorgzame beschrijving van Connies dood in *The Gifts* worden ook Wally's laatste momenten begeleid door verzorgende gebaren en woorden, zodat zorg ook

²⁰ De link in het Engels tussen 'to care for' en letterlijk 'to carry' staat hierbij centraal (zie 270-271).

hier de inhoud krijgt van helpen sterven. Doty's beschrijving van Wally's overlijden benadrukt opnieuw de troostende omgeving van thuiszorg: "we took care of him right here at home, and ushered him out of the world" (266).

Heaven's Coast bevat ook momenten van mislukte thuiszorg, zoals de weigering van Bobby's partner om de rol van verzorger op zich te nemen uit angst voor aids: "I can't, he said, *take care of you*" (194). Bobby, een vriend van Wally, verblijft eerst in zijn ouderlijk huis, waar zijn ziekte echter even sterk doodgezwegen als gevreesd wordt. Tekenend is bijvoorbeeld de scène waarin zijn moeder hem vraagt om niet in het huis te huilen, uit angst voor besmetting (195). Vervolgens zorgen Doty en Wally tijdelijk voor Bobby, maar hij blijkt enorm veeleisend en moeilijk te zijn. Doty beschrijft meermaals zijn ergernis en de last die ziekenzorg met zich meebrengt. Aangezien hij echter geen echt nauwe band heeft met Bobby, kan hij wel een zogenaamde "discipline of compassion" praktiseren, door Bobby gewoon te beschouwen als een "fellow human being who needed help" (197). Tot op zekere hoogte is dit exact het tegenovergestelde van wat gebeurt bij de verteller uit *The Gifts*, die de obstakels van zorg weet te overwinnen door haar cliënten juist te particulariseren. Bovendien komt verzorgerthiek in deze memoires niet alleen voor onder vrienden en verwanten, maar maakt ze zich soms ook kenbaar in symbolische en praktische gebaren tussen vreemden, zoals wanneer Doty onverwacht een papieren zakdoek cadeau krijgt op het moment dat hij er het meeste nood aan heeft: "the most genuine of gifts, made to a stranger: the recognition of how grief moves in the body, leaving us ... helpless, except for each other" (127). Doty's literaire verzorging duidt aan dat de zorg voor de herinneringen aan Wally's leven, aan hun samenzijn én aan de verhalen van verschillende andere aan aids overleden homovrienden, zijn morele verantwoordelijkheid en toekomst is (5). Het is een moeilijke taak die hij niet mag of kan weigeren: "These darkening months, what could I be but his witness? And how could I bear that?" (204). Zoals in *The Gifts* en vele andere aids-geschriften wordt hij voortgestuwd door de angst om hen te vergeten die aan aids overleden zijn: "I know many die abandoned, unseen, their stories unheard, their dignity violated" (64). De vragen die Doty aan het begin en in de loop van de memoires gesteld heeft (bv. hoe hij getuigenis kan afleggen en "Is my future, then, remembering you? Inscribing the name, carrying the memory?" [5]), worden dus affirmatief beantwoord. Zo'n antwoord was voor de lezer natuurlijk te verwachten, aangezien het bestaan van deze memoires op zich getuigt van Doty's aanvaarding van zijn herdenkingstaak.

Op bepaalde momenten wordt de last van de herinnering en de verantwoordelijkheid van de overlev(er)ing hem echter te zwaar:

all the men I knew in that house [...] are dead. Wally and Bobby, David and Doug, others I never even knew. I am here today, in 1994 [...] and I am filled with the presence and weight of their stories. What am I to do with them? (57)

De vraag 'wat kan ik doen' lijkt de tekst te achtervolgen, die getuigt van 'wat gedaan kan worden'. Doty is nu een 'houder/conservator' van verhalen en herinneringen geworden: "I'm speaking for the dead I carry in me, and I will make sure they're heard" (279). Net zoals in het bovenvermelde citaat op pagina 57 gebruikt hij meermaals het beeld van een bijna leeg huis, waarin hij, Wally en vele andere homoseksuele mannen ooit woonden. Het beeld geeft het verwoestende effect weer van aids op de homogemeenschap in de V.S.: "this was a house full of gay men in 1981, and now it is a house full of no one" (46). Ook het ophalen van herinneringen aan de levens van deze mannen, inclusief hun negatieve karaktertrekken (zoals Bobby's oneerlijkheid), valt onder Doty's opdracht. Zijn getuigenis wordt met andere woorden zeker niet gereduceerd tot een geïdealiseerde of overdreven nostalgische herdenking.

Zijn taak als overlevende getuige houdt verder in dat hij meer specifieke verhalen over zijn partner en vrienden moet toevoegen aan het "collective project of memory". Watney²¹ noemt het de "creative, constantly changing collective memorial to our dead" (163). Het is een project dat de enorme omvang van verlies tentoonspreidt (zie 5-6). Zulke collectieve herdenkingsrituelen vormen de basis van onder meer het 'Names Project' met zijn globale 'AIDS Quilt' en van de lange lijsten met namen van overleden PWA's. Als Doty beschrijft hoe hij een bezoek bracht aan een kerk waarvan het altaar een nationaal herdenkingsmonument van PWA's is, merkt hij op dat de kaarsen er vooral fungeren als "representative flickerings, so few of them really that each might stand in for ten thousand dead" (126-127). Zoals in vele aids-verhalen wordt steeds het belang van het in ere houden van 'particularities' benadrukt: "It is necessary to recall not just names but also faces, stories, incidents, gestures, tics, nuances, those particular human attributes that distinguish us as individuals" (6). Het is een nadruk die rechtstreeks verbonden kan worden met zijn eerdere focus op de specificiteit van zorg. In deze context contrasteert Doty ook de

²¹ Watney, Simon. *Imagine Hope*.

zeer traditionele begrafenis van zijn goede vriendin Lynda (een begrafenis die niets van haar specificiteit weerspiegelde) met de manier waarop vele homoseksuele aids-herdenkingsdiensten, zoals Wally's dienst, die minder gebonden was door traditie, "tend to look a lot like the person they celebrate and mourn" (109-110). Onmiddellijk na Lynda's begrafenis verricht Doty niettemin een eigenzinnig-individueel en specifiek rouwritueel, als verzet tegen de traditie: hij maakt een wandeling rond Times Square ("Lynda territory") en voltrekt zo de "real funeral" van zijn vriendin (113-114).

Als weerspiegeling van de manier waarop zorg verzet hoopt te bieden tegen de "erasure" van zieken probeert Doty's schrijven een dam op te werpen tegen Wally's geleidelijke verdwijnen, dat als volgt wordt beschreven: "the outline of his body gradually being filled in with a kind of dark transparency, like ink" (150). In zekere zin biedt de inkt van dit boek weerstand tegen het 'uitwissende' verhaal van ziekte, terwijl het tegelijkertijd ziekte-effecten registreert en interpreteert.

Voor Doty blijft schrijven steeds een tegenstrijdig proces dat zowel uiterst pijnlijk is als troost geeft. Volgens hem functioneert het geheugen als een "double-edged sword" dat "at once wounds and offers us company" (289). Hij roept de moeilijkheid en noodzaak van schrijven gedurende het laatste jaar van Wally's ziekte als volgt op: "To write was to court overwhelming feeling. Not to write was to avoid, but to avoid was to survive. Though writing was a way of surviving, too: experience was unbearable, looked at head on, but *not* to look was also unbearable. And so I'd write" (205). De laatste zin van de proloog geeft perfect weer hoezeer Doty zich bewust is van de tegenstrijdigheden: "Our apocalypse is daily but so is our persistence" (10).

Enerzijds vormt het neerschrijven van deze verhalen een manier om de fysieke en mentale pijn te verlichten. In tegenstelling tot het verlies van controle over zijn partners ziekte ervaart hij als schrijver ten minste een soort van controle over zijn werk. Het neerpennen van deze memoires wordt dus een noodzakelijke overlevingsstrategie²², een manier "to save my life, to catch what could be saved of Wally's life" (290). Anderzijds vreest hij overmand te worden door al te pijnlijke gevoelens en wenst hij soms dat hij het schrijven überhaupt kon laten. (De secties getiteld "Refuge", die Doty's zoektocht weerspiegelen naar een "safe haven" in de vorm van een afgelegen hut, proberen een tijdelijk toevluchtsoord te creëren, ver weg van de verstikkende aanwezigheid van ziekte.

²² De memoires bevatten vele, repetitieve opmerkingen over schrijven als overlevingsstrategie, als antwoord op de vraag hoe iemand verlies en rouw kan doorstaan: "and I saw [...] a stack of books and papers and pens. The message: *You have everything you need*" (200).

Ziekte keert echter onverbiddelijk terug in de tekst, wanneer Doty moet toegeven dat zijn droom over een toevluchtsoord niet voldoet: “it was an isolated one, so it could not hold us, could not sustain us” [172].) Doty is zich sterk bewust van het gebrekkige karakter van zijn poging tot literaire zorg, evenals van de onvermijdelijke mislukkingen van praktische zorg. De grootste oorzaak van het falen van zijn literaire zorg is de onmogelijkheid van de taal om ongekend verdriet en lijden weer te geven: “How can this be written? Shouldn’t these sentences simply be smithereened apart, broken in the hurricane?” (259). Intense twijfels over zijn persoonlijke getuigenis verstoren dus de troostende aspecten van herdenken en schrijven.

Wel bemoedigend is het feit dat deze memoires weigeren een definitief einde of een onherroepelijke versie van Wally’s bestaan te creëren: “Death requires a new negotiation with memory. [...] the experiences of our past needed to be re-seen, re-viewed. Not exactly for his story to be finished, but in service of the way his life would continue in me, braided with the story of mine” (40). De evocatieve beschrijving door de auteur van het overhandigen van dit verhaal aan de lezer roept ook de vraag op naar de verantwoordelijkheden van de lezer²³ bij de zorg voor de “survival of the text”²⁴: “Wally is in my body; my body is in this text; this text is light on my computer screen [...] soon to be print, soon to be in the reader’s body, yours – remembered or forgotten, picked up or set aside” (9). In *Facing It: AIDS Diaries and the Death of the Author* bespreekt Ross Chambers hoe het lezen van aids-memoires een vorm van rouwen kan zijn en hoe lezers gedeeltelijk instaan voor de “survival of the text” na de letterlijke dood van de auteur (VIII-IX). Deze verantwoordelijkheden worden echter steeds gekenmerkt door een zekere onmacht van de lezer, ingegeven door zijn of haar onzekerheid over de vraag of zijn of haar getuigenis wel ooit kan voldoen:

responsibilities that, because of the inevitable difference (named by death) between readerly survivorhood and the authorial project of which the text is the only surviving evidence, are necessarily tinged with a sense of inadequacy and ... with a sense of guilt (22).

²³ De manier waarop constructies van alternatieve ethiek in aids-literatuur de specifieke morele verantwoordelijkheden van de lezer belichten, wordt meer uitgebreid in mijn proefschrift besproken.

²⁴ Chambers, Ross. *Facing It: AIDS Diaries and the Death of the Author*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 1998. viii.

In het geval van *Heaven's Coast* is hun gezamenlijke verhaal weliswaar nooit volledig in het bezit van de lezer, aangezien het een verhaal is "that can be both kept and given away" (290). Op een bepaalde manier is Doty's houding ten opzichte van deze memoires vergelijkbaar met zijn gevoelens over de as van Wally, die hij over het water heeft uitgestrooid, maar waarvan hij ook een beetje heeft bewaard: "What these ashes wanted [...] was not containment but participation. Not an enclosure of memory, but the world" (280). Op dezelfde wijze vormt dit boek niet zozeer een strikt insluitende afbakening van Wally's herinnering, maar veeleer een versie van een herdenking die lezers, door participatie, al dan niet kunnen verderzetten.