DAVID

JE

SANDRA

JORGOS

DERK

BENT

NIET

DOMINIQUE

BOB

EVA

MARLIES

LAURA

ALLEEN

RICHARD

TIM

ALLEEN

JE BENT NIET ALLEEN

Ik ben niet alleen
en jij ook niet.

Ik liep mijn hiv-infectie op in 1986, ik was 24. Jarenlang dacht ik dat ik geen behoefte had aan contact met lotgenoten. Ik weet nog dat de verpleegkundig consulent mij rond 1990 vroeg of een weekend voor positieve vrouwen op Texel niet iets voor mij was.

Ik reageerde direct met: Ik ga wel met mijn vriendinnen naar Texel. Achteraf weet ik dat het angst was. Ik was bang dat het een groep zielige vrouwen zou zijn die samen een weekend zaten te janken. Daar had ik totaal geen behoefte aan. Ik moest sterk zijn en zeker niet zielig.

Toen ik na jaren in een heftige depressie terecht kwam, werd mij duidelijk dat ik misschien toch eens iets moest doen aan de verwerking van het bericht dat ik hiv had. Mijn manier was om vrijwilligerswerk te gaan doen bij de Hiv Vereniging. Zo kon ik op een ontspannen manier andere mensen met hiv ontmoeten en direct iets doen voor anderen. Ik heb hier zoveel aan gehad: de herkenning, het gedeelde verdriet, maar ook de foute grappen, de lol.

Ondertussen ben ik volledig open en voel ik mij hiv-activist. Mijn missie is om hiv normaler te maken. Het geeft mij zoveel vrijheid dat ik nooit meer hoef na te denken wie het weet en wie niet. Ik voel geen schaamte meer en daarom raakt het mij niet als anderen een mening hebben over mijn hiv.

Het was een lange weg en ik heb geleerd dat werken aan je zelfstigma één van de belangrijkste dingen is die je kunt doen in het proces van acceptatie.

Of zoals iemand in het boekje het zegt: Aan de reacties van de buitenwereld kun je misschien niet zoveel veranderen maar wel aan het feit hoe je naar jezelf kijkt en dat maakt een wereld van verschil.

In dit boekje vind je bemoedigende verhalen van mensen die net als jij leven met hiv. En als je achterin kijkt zie je wat er allemaal georganiseerd wordt om ons te helpen beter om te kunnen gaan met het leven met hiv.

Maak er gebruik van en weet bovenal: JE BENT NIET ALLEEN!

Marjolein Annegarn
Fotograaf, hiv-activist en maker van dit boekje

DAVID

David weet al 21 jaar dat hij hiv heeft. Hij is geboren in Kameroen, heeft een handicap en kwam naar Nederland omdat hij verliefd was geworden op een Nederlands meisje.

Voordat we echt verkering zouden krijgen wilde ik mij laten onderzoeken. Ik was niet ziek maar ik wilde zeker weten dat alles in orde was met mij voordat het serieus werd tussen ons. Ik was er eigenlijk zeker van dat ik niets zou hebben. Maar drie weken later kreeg ik de uitslag en daaruit bleek dat ik hivpositief was. Het was september 1998. Ik kwam naar Nederland met veel ambitie, ik was jong, sterk en verliefd en wilde hier graag een opleiding doen.

Toen ik de diagnose kreeg dacht ik dat alles voorbij was. Dat ik hier in Nederland dood zou gaan, ver weg van mijn dierbaren. Mijn vriendin kon niet omgaan met mijn diagnose en vroeg mij haar huis te verlaten.

Ik stond op het station in Utrecht en voelde mij zo hopeloos. Daar werd ik aangesproken door een jong stel. Ze bleken voor artsen zonder grenzen te werken en spraken mij aan in het Frans. Ik sprak geen woord Nederlands. Zij vroegen mij of ik hulp nodig had. Zomaar uit het niets. Ik heb ze toen direct verteld wat er aan de hand was en zij hebben mij bij hen thuis opgevangen.

Deze jonge mensen hebben drie maanden hun eigen leven on-hold gezet om mij te ondersteunen. Ze lieten mij niet alleen omdat ze bang waren dat ik misschien zelfmoord zou plegen en brachten mij naar het ziekenhuis in Utrecht.

Ik heb bij ShivA zo vaak gezien hoe waardevol het contact is met anderen die leven met hiv... het helpt echt om uit isolatie te komen en minder eenzaam te zijn.

Soms wordt het contact ook dieper als je vertelt dat je hiv hebt.

Mensen zijn nog meer van mij gaan houden omdat ik de moed heb gehad om open te zijn. Ze zeggen dat ze mij bewonderen.

Die artsen daar raakte mij gewoon aan terwijl ik dacht dat zij het dan ook zouden krijgen. Ik wist echt niks. De arts vertelde mij dat er medicijnen waren en dat ik niet doodging.

Door de gebaren van deze mensen die mij opvingen en door hoe de artsen reageerden, begon ik stapje voor stapje anders te denken over mijn situatie. Ik kreeg weer een beetje hoop. De jonge mensen bij wie ik logeerde hielpen mij met het opstarten van een asielprocedure. En zo kwam ik in het AZC terecht. In het AZC had ik mij voorgenomen om open te zijn over mijn hiv-status. Er waren drie vrienden daar die ik op de hoogte bracht van mijn situatie. Zij stonden dicht bij mij.

Achteraf heb ik daar veel spijt van gehad, omdat het toch werd doorverteld; er werd veel geroddeld. Mensen met wie ik wekelijks contact had, deden opeens anders tegen mij en wilde mij niet meer ontmoeten. Het heeft mij heel veel pijn gedaan. Dat mensen die ik vertrouwde dat vertrouwen hebben beschaamd was voor mij een schok. Ik wilde graag open zijn maar achteraf heb ik gemerkt dat het ook tegen je gebruikt kan worden.

Nu is de situatie gelukkig heel anders: Ik heb het mijn huidige vrouw direct verteld en voor haar is het nooit een probleem geweest. Ik heb kinderen en zelfs een kleinkind. Maar door mijn ervaringen in het AZC heb ik jarenlang verder aan niemand over mijn hiv verteld. Kortgeleden was er een situatie waarin ik de behoefte voelde om het wel te delen met iemand die ik al heel lang ken. Hij reageerde heel goed. Voor mij voelde het belangrijk dat hij weet wie ik ben en hoe mijn leven is. We staan dicht bij elkaar.

Gaan samen naar de kerk en bidden samen, ik wilde dat hij het wist. Ik voel mij opgelucht, nu is er niks meer geheim tussen ons. Soms wordt het contact ook dieper als je vertelt dat je hiv hebt. Mensen zijn nog meer van mij gaan houden omdat ik de moed heb gehad om open te zijn. Ze zeggen dat ze mij bewonderen.

Het is vooral moeilijk om open te zijn tegenover andere Afrikaanse mensen. Sommige van mijn landgenoten hebben een bepaalde opvatting over het leven, over wat ons overkomt en hoe we met elkaar omgaan. Ze geloven in boze geesten en straf van God en kunnen niet op een biologische, wetenschappelijke manier naar ziekte kijken. Als je ziek wordt zal je wel een zonde hebben begaan en een slecht mens zijn. Dat is eigenlijk nog pijnlijker dan de ziekte zelf die veroordeling.

Bij ShivA* en de Positieve Brothers* is het heel anders: daar ondersteunen Afrikaanse en Caraïbische mensen met hiv elkaar juist. We krijgen de juiste informatie over hiv en helpen elkaar te leven met hiv. Dat is zo waardevol. Ik denk dat het heel belangrijk is dat de verpleegkundig consulent mensen wijst op de mogelijkheden voor lotgenotencontact. Ik heb bij ShivA zo vaak gezien hoe waardevol het contact is met anderen die leven met hiv: het helpt echt om uit isolatie te komen en minder eenzaam te zijn. Je kunt mensen dat contact niet verplichten maar je moet het zeker aanbieden.

* Informatie over Stichting ShivA en The Positive Brothers en Sisters projecten vind je achter in dit boekje.

SANDRA

Sandra hoorde in 2006 dat zij hiv-positief is.

Toen ik mijn diagnose kreeg in 2006 was dat een donderslag bij heldere hemel en was ik volledig in paniek. Ik dacht echt dat ik het leven los zou moeten laten binnenkort. Met degene die mij heeft geïnfecteerd had ik al een tijdje een relatie die niet goed was voor mij. Maar ik was zo verliefd dat ik niet luisterde naar mijn onderbuikgevoel. We hadden net allebei onze baan opgezegd om in Zweden opnieuw te gaan beginnen. Die eerste tijd had ik het gevoel dat ik op drijfzand stond. Mijn relatie, mijn werk, mijn gezondheid. Alles wankelde.

Wij zijn nog wel naar Zweden vertrokken maar al mijn vertrouwen was weg en ik kon de relatie niet volhouden. Ik ben teruggegaan naar Nederland en weer bij defensie gaan werken.

Ik vertelde niemand van mijn hiv, alleen een oude vriendin. Om er niet aan te denken werkte ik heel veel. Ik woonde op een kamertje op de kazerne en was alleen in de weekenden thuis. Mijn collega’s waren ook een beetje mijn vrienden maar ik kon mij niet openstellen, verschool mij achter een masker en bleef alleen met mijn geheim. Ik stopte jarenlang alles weg. Toch was er constant een stem in mijn hoofd die zei: jij bent anders. Mijn zelfstigma was zo groot. Ik was zo bang voor mijn eigen hiv dat ik alleen maar aan het overleven was en het proces van verwerken, dat was ik nooit aangegaan. Op een gegeven moment zegt je lichaam dan stop.

Opeens viel de hele linkerkant van mijn lichaam uit en kreeg ik een soort hyperventilatie aanvallen.

Dit speelt drie jaar geleden dus 12 jaar na mijn diagnose. Ik kon alleen maar huilen.

Via een buurvrouw kwam ik bij een energetisch therapeut. Zij werd echt mijn leermeester. Ik zag opeens dat alles te maken heeft met eigenwaarde, zelfliefde. Het was niet alleen hiv maar ook de patronen die ik vanuit ons gezin had meegekregen die mij gemaakt hebben tot wie ik was. Daar begon mijn zoektocht naar meer contact met mijzelf en begon ik de signalen van mijn lichaam serieus te nemen.

Door een gesprek met de bedrijfsarts kwam ik op het spoor van de Hiv Vereniging. Ik had zelfs nog nooit op hun site gekeken in die 12 jaar. Nu was ik er eindelijk aan toe. Ik heb gebeld naar het Service Punt* van de hiv-vereniging omdat ik een gesprek wilde met iemand die ook leeft met hiv (een peer to peer* gesprek). Met Jacqueline, aan wie ik gekoppeld werd, had ik een heel fijn gesprek waarin ik zoveel herkende en ik mij voor het eerst niet zo alleen voelde.

Dat was in 2018 en het bleek dat die zomer het grote aidscongres in Amsterdam was. Met Jacqueline ben ik toen een dag naar Amsterdam gegaan om allerlei hiv-gerelateerde projecten te bezoeken. We gingen naar de RAI, het Delamar Theater en ook naar de Stigma tentoonstelling op het Museumplein. Een tentoonstelling met onherkenbare portretten van mensen met hiv die om verschillende redenen niet open zijn over hun hiv. Dat raakte mij zo, die rijen posters waren zo krachtig! Een groepje mensen van de Hiv Vereniging gaf daar voorlichting aan voorbijgangers. Nieuwsgierig ging ik erbij staan om te horen hoe zo'n gesprek verliep.

Het waren prachtige gesprekken en toen iedereen een broodje ging eten en ik zag dat er weer nieuwe mensen bij de tentoonstelling stonden, ben ik met ze gaan praten. Als eerste sprak ik met een echtpaar van mijn eigen leeftijd. Ik heb mijn hand uitgestoken en gezegd: Hallo ik ben Sandra en ik heb hiv. Toen volgde er een bijzonder gesprek. De man bleek zijn broer verloren te hebben aan hiv. Daarna had ik nog een aantal gesprekken waarbij ik echt contact kon maken en open kon praten over hiv. Het was zo'n geweldige dag!

Het was maximale bevrijding dat ik mijzelf accepteerde. Het zelfstigma maakt dat we ons minder voelen, niet de omgeving. De omgeving kun je niet veranderen maar je kunt wel werken aan je zelfstigma. Dan kun je weer voluit leven. Het brengt ZIJN, het brengt LEVEN. Ik ben er ook van overtuigd dat het niks uitmaakt waar je woont in Nederland. We veroordelen onszelf, het zit in ons hoofd.

Ook in relaties maakt het alle verschil als je geen zelfstigma meer ervaart. Vorig jaar heb ik voor het eerst sinds mijn hiv weer een relatie gehad. Ik gunde mijzelf nu echt een relatie en ik vond ook dat ik het waard was. Een heel andere instelling dan vroeger. Het moet goed voor mij zijn want ik hou van mijzelf en als iemand niet goed voor mij is dan ben ik liever alleen. Ik heb van tevoren gezegd hoe ik erin stond. Ik vond het wel spannend maar niet moeilijk. Hij zag het probleem helemaal niet en voor hem was mijn hiv geen enkele belemmering.

Ik zou iedereen gunnen om de kracht en het vertrouwen in jezelf te vinden, dat is echt de sleutel tot vrijheid.

De Bottom line is: Ben je lief voor jezelf, kun je voelen dat je echt van waarde bent.

Het zelfstigma doorbreken is zo belangrijk. Dat maakt het geluk in je leven. Het brengt maximale bevrijding.

Zoek het vertrouwen en de kracht in jezelf dat is echt de sleutel tot vrijheid.

*Informatie over het Service Punt van de Hiv Vereniging en over een peer to peer gesprek vind je achter in dit boekje.

JORGOS

Jorgos is in Duitsland opgegroeid en is 46 jaar. Hij kreeg zijn diagnose in 2009 en heeft er de eerste vier jaar met niemand over gesproken.

In de Jaren ‘90 heb ik in Duitsland als maatschappelijk werker gewerkt met mensen die drugsverslaafd waren en aids hadden. Ik was nog jong en het was heftig werk. Iedereen ging dood en we kregen nul begeleiding. Op een gegeven moment werd het mij allemaal te veel en ben ik tijdens een begrafenis van een van mijn cliënten flauwgevallen. Er brak iets in mij, ik wilde helemaal niks meer te maken hebben met hiv en aids. Met mijn man Eric, die ik in Duitsland had ontmoet, ben ik naar Nederland gekomen.

In juli 2009 kreeg ik na een hivtest telefonisch de mededeling dat ik zelf het virus had opgelopen. Alle beelden uit de jaren negentig kwam in een keer omhoog en maakten mij doodsbang. Ik ben op dat moment volledig in de kast gegaan en heb er de vier jaar daarna met niemand over gesproken. Zelfs niet met Eric mijn man.

De enige die ik sprak was de verpleegkundig consulent.

In eerste instantie hoefde ik nog niet met medicatie te beginnen en daar was ik erg blij mee. Dan voelde het nog niet zo definitief. Maar in 2013 ging het heel slecht met mij en zei mijn internist dat het nu echt tijd was om te starten met medicijnen. Ik had gordelroos, een verlamming aan mijn gezicht en vaak longontstekingen. Erik wist dat er iets niet klopte maar ik wilde er niet over praten.

Een half jaar heb ik mijn pillen stiekem genomen. De verpleegkundig consulent zei zo vaak dat ik er over moest praten maar ik kon het gewoon niet. Ik was doodsbang dat mensen mij vies zouden vinden, dat ze zouden zeggen dat ik niks had bereikt in mijn leven en dat ik nu zelf ook een aidspatiënt was. Ik had een heel negatief zelfbeeld en voelde mij zo eenzaam in die tijd.

Vrijwilligerswerk heeft mijn leven verrijkt en mijn acceptatie geholpen.

Het is zo krachtig om met iets naars dat je is overkomen iets moois te doen.

De kwaliteit van leven die ik nu heb, heb ik niet eerder gehad.

Terwijl ik juist in de vier jaar dat ik er met niemand over sprak dacht dat ik geen leven meer zou hebben als het naar buiten zou komen.

Op de radio hoorde ik een Grieks liedje dat 'Het lachende kind' heet. Iets in mij werd aangeraakt en ik dacht: ik wil ook weer lachen. Toen kon ik eindelijk zeggen: help mij, ik kan het niet meer alleen. Mijn verpleegkundig consulent was zo blij dat ik eindelijk wilde praten.

Ik heb het toen ook aan Eric verteld. Dat was heel moeilijk, het woord hiv uitspreken kon ik niet. Ik huilde en kon niks anders zeggen dan 'ik heb…', Eric begreep het op dat moment maar hij zei tegen mij: Zeg het, je moet het uitspreken. Hij reageerde goed maar was heel verdrietig dat ik er vier jaar alleen mee had geworsteld.

Vanuit het ziekenhuis kreeg ik advies wat ik zou kunnen doen. (Er zijn veel initiatieven. Achter in dit boekje zetten we ze op een rij.) Uiteindelijk werd het de Workshop reeks* voor mensen met hiv. Ik was zo bang dat ik iemand tegen zou komen die ik kende dat ik deze ben gaan volgen in Amsterdam terwijl ik in Enschede woon.

Mij inschrijven voor deze workshopreeks* is het beste dat ik ooit gedaan heb.

De begeleiders Loek en Hannah, waren echt mijn reddende engelen. Er was zoveel herkenning, gewoon in iemands ogen kunnen kijken en zien dat je niet de enige bent. Lotgenotencontact is zo'n sterk middel. Je hoort andere verhalen en mag ook jouw verhaal vertellen. Er werd veel gesproken over gevoelens, zowel negatieve als positieve. Het ging over intimiteit en seksualiteit en ook over praktische zaken.

De eerste bijeenkomst ging ik naar binnen met hangende schouders en mijn blik naar beneden. Toen ik na de zesde sessie naar buiten liep, was dat met mijn hoofd omhoog en mijn borst vooruit en had ik mijn leven terug. Sterker nog: de kwaliteit van leven die ik nu heb, heb ik niet eerder gehad. Terwijl ik juist in de vier jaar dat ik er met niemand over sprak dacht dat ik geen leven meer zou hebben als het naar buiten zou komen.

Nu kan ik er goed over praten maar toch ben ik voorzichtig met wie ik het vertel, ik moet mij veilig voelen bij iemand. Niet iedereen hoeft het te weten. Ik ben ervan overtuigd dat ik ooit wel helemaal open zal zijn maar dit kost nog wat tijd. Ieder doet dat in zijn eigen tempo en dat is prima.

Uiteindelijk heb ik zelf ook de workshopreeks* begeleid in Zwolle. Het was zo fijn om de cirkel rond te maken. Ik kon weer iets doen voor mensen met hiv net als in de jaren 90, maar nu met veel meer perspectief.

Vrijwilligerswerk heeft mijn leven verrijkt en mijn acceptatie geholpen. Het is zo krachtig om met iets naars dat je is overkomen iets moois te doen.

Tegen mensen in dezelfde situatie zou ik willen zeggen: Vraag om hulp, je hoeft het niet alleen te doen. Er zijn zoveel mogelijkheden. De consulenten moeten deze ook blijven aanbieden, ook al zegt iemand keer op keer Nee… blijf het aanbieden.

*Informatie over de Workshop reeks van de Hiv Vereniging vind je achter in dit boekje.

DERK + DOMINIQUE

Derk en Dominique zijn al 23 jaar samen. In het begin van hun relatie kregen ze allebei de diagnose hiv.

Dominique: Ironisch genoeg had ik mij net de week voor onze diagnose voorgenomen dat ik buddy wilde worden van iemand met hiv. Ik had er zelfs al een folder over in huis.

Derk: Na de diagnose heb ik het aan mijn moeder verteld en aan een paar vrienden. Mijn moeder kon er niet goed mee om gaan, ik moest vooral háár troosten. Na dat gesprek is ze er nooit meer op teruggekomen. Mijn vrienden waren gelukkig wel heel begripvol.

Dominique: Ik heb mijn broertje in vertrouwen genomen. Hij had op dat moment een relatie met een goede vriendin van mij die daardoor ook direct op de hoogte was. Helaas wist toen het hele dorp het. Dat hebben we als heel vervelend ervaren. We waren nog niet toe aan al die confrontaties.

Na deze minder goede ervaringen besloten we dat we genoeg aan elkaar hadden en er niet zo'n behoefte aan hadden om het er met anderen over te hebben. In 2000 had mijn moeder zich ingeschreven voor een bijeenkomst voor ouders van kinderen met hiv. Ze ging daar naartoe door mij en voor mij, dus ik vond dat ik met haar mee moest gaan. Die avond kwam er iemand van de Hiv Vereniging mij vragen of ik niet iets wilde doen als vrijwilliger. Voor ik het wist zat ik in het telefoonteam van het Servicepunt dat net opgestart was.

Vanaf 2000 deed ik vrijwilligerswerk voor de Hiv Vereniging en dat doe ik nog steeds. Dat heeft mij zeker geholpen in mijn proces van acceptatie. Je leert op een ongedwongen manier anderen kennen die leven met hiv. De zwarte humor, die eigenlijk alleen mogelijk is onder lotgenoten, was ook bevrijdend.

Derk: We hebben het echt allebei op onze eigen manier gedaan. Ik had minder behoefte aan contact met lotgenoten en wilde gewoon door met mijn leven. Wel heeft het mij geholpen om het er met goede vrienden over te hebben. Ik kon daardoor een soort gronding voelen in mijn vriendenkring. Degene die blijven, daar kun je ook echt op bouwen.

En toen kregen we kinderen. We hebben al vrij snel besloten dat we niet stiekem onze pillen gingen nemen en dat als er een kind naar zou vragen dat we dan eerlijk antwoord zouden geven.

Toen we het uiteindelijk aan de kinderen verteld hadden, viel er een last van onze schouders.

Het helpt mij wel om het er met goede vrienden over te hebben. Ik kon daardoor een soort gronding voelen in mijn vriendenkring.

Degene die blijven, daar kun je ook echt op bouwen.

* Informatie over het Servicepunt van de Hiv Vereniging vind je achter in dit boekje

** Informatie over de Kloosterdagen van ShivA vind je achter in dit boekje

Mijn ervaring is dat je het uiteindelijk altijd groter maakt dan anderen het zien. Je vertelt het en dan is het even een bominslag maar daarna vergeten mensen het ook weer.

Maar het vertellen om het vertellen dat voelde niet goed. Ook omdat we niet wilde dat wij die ouders met hiv zouden worden. We waren toch bang dat onze kinderen er last van zouden hebben of dat er misschien niet bij ons gespeeld mocht worden.

Toen ze ouder werden beseften we dat we het ze toch eens zouden moeten vertellen. We wilde niet dat ze het van iemand anders zouden horen. Uiteindelijk hebben we gewacht tot de jongste van de lagere school was.

Het was zoeken naar het juiste moment en vooral naar de juiste woorden, zodat we het niet te zwaar zouden maken. Uiteindelijk hebben we het verteld tijdens een autorit naar Friesland. Dat was een goede zet want er was tijd om vragen te stellen en ze kregen de boodschap allemaal op hetzelfde moment. Toen we het uiteindelijk verteld hadden voelde dat wel bevrijdend.

Het was een mooi intiem familiemoment dat de kinderen ook uitnodigde om open te zijn over wat er bij hen speelde. Ik weet nog dat de jongste uiteindelijk concludeerde: o dus eigenlijk verandert er gewoon niks. We hebben ze gezegd dat het geen geheim is maar wel privé maar dat ze altijd bij ons terecht kunnen met vragen.

Ik vroeg laatst aan mijn dochter of ze wel eens behoefte had om er met een vriendin over te praten en toen zei ze dat ze er eigenlijk nooit aan denkt.

Derk: Ik ben gewoon doorgegaan met mijn leven maar daardoor hebben zich wel wat zaken opgehoopt. Ik had heel lang het gevoel dat ik het allemaal wel alleen kon. Vorig jaar voelde ik de behoefte toch eens stil te staan bij mijn hiv en heb ik deelgenomen aan de Kloosterdagen van ShivA**. Toen vielen dingen op zijn plek. Ik vond het fijn om met anderen te praten en de herkenning te voelen. Misschien had ik het eerder moeten doen want het heeft mij veel gebracht.

Dominique: Mijn ervaring is dat je het uiteindelijk altijd groter maakt dan anderen het zien. Je vertelt het en dan is het even een bominslag maar daarna vergeten mensen het ook weer. Je maakt het in je hoofd veel groter dan het is.

Derk: Dat herken ik wel. Als je er niet over praat wordt het een steeds groter issue in je hoofd. Je moet het af en toe toetsen aan de werkelijkheid.

BOB

Bob is 62 en kreeg zijn diagnose 12 jaar geleden.

In augustus 2008, toen ik bijna 50 was, kreeg ik de diagnose hiv. Met steun van mijn partner Wilbert heb ik het met mijn familie en goede vrienden gedeeld. Ik was bang voor hoe ze zouden reageren, voelde mij vies en schuldig. Nog steeds word ik emotioneel als ik denk aan hun reacties, want die waren alleen maar positief… dat was hartverwarmend.

Het besmettelijke en vieze gevoel heb ik vooral ervaren naar goede vrienden. Hun inmiddels bijna volwassen zoon, was toen vier jaar oud en kwam vaak bij ons over de vloer. Ik heb deze vrienden huilend verteld dat ik leef met hiv. Ze hebben er nooit een probleem van gemaakt. Ik voelde zo'n verantwoordelijkheid naar hun kind omdat ik ook met hem stoeide en knuffelde.

Dat is toch je grote angst als je leeft met hiv, dat je iemand zult infecteren. Verstandelijk weet je best dat dat onmogelijk is als je je medicatie goed neemt. Het is een irreële angst.

In ons dorp ben ik een bekende persoon omdat ik jarenlang een bloemenzaak heb gehad, workshops geef en omdat ik onder andere gastheer ben in het theater hier. Daar komen veel oudere mensen en ik begroet altijd iedereen met een kus. Hoewel ik denk dat ze het zullen begrijpen, voel ik niet de behoefte om het in die omgeving te vertellen. Het voegt niks toe. Dus niet uit schaamte laat dat duidelijk zijn. Ik denk dat het zo is dat ik het ongemak bij andere mensen niet wil veroorzaken.

Er was een situatie waar ik wel veel last van had. Wilbert heeft volwassen kinderen en aan hen heb ik het heel lang niet durven vertellen. Dat was best een ding voor mij. Ik was bang dat ze mij zouden veroordelen of bang zouden zijn dat ik hun vader zou infecteren. Want hij heeft het niet en ik was 'het gevaar'. Zo voelde ik dat.

Tien jaar na mijn diagnose vroeg fotograaf Marjolein Annegarn of ik wilde meewerken aan 'The Stigma Project'*. Een project met onherkenbare portretten van mensen die leven met hiv. Het is een schitterend project geworden dat begon op het Museumplein in Amsterdam en daarna door het hele land heeft gereisd. Toen ik de billboards zag staan met al die mensen die niet open zijn over hun hiv-status, brak ik. Het opende mijn ogen. Wilde ik met een geheim door het leven dat geen geheim hoeft te zijn?

Er is bij dit project ook een boek uitgegeven. Dit boek was voor mij de sleutel om het te kunnen vertellen aan de kinderen. Ik heb het boek aan ze gegeven en verteld dat mijn verhaal ook in het boek stond. De reacties waren zo mooi: 'Waarom heb je dat niet eerder verteld? Er is toch niets aan de hand?'

Als ik dit vertel schieten nog altijd de tranen in mijn ogen. Kun je nagaan hoe diep dat zat en hoeveel zorgen ik mij daarover maakte. Voor mij was het zo'n opluchting dat ze het eindelijk wisten.

Sinds een jaar hebben we een kleindochter en ook daarin is mijn hiv nooit een probleem: er is geen enkele terughoudendheid of angst bij de ouders.

Hiv is voor mij sindsdien geen issue meer. Ik zal het niet van de daken schreeuwen, maar als iemand mij ernaar vraagt vertel ik eerlijk en open hoe het zit. Het blijkt dat de wereld, en ook mijn wereld, veel toleranter is dan ik dacht. Ik maakte het probleem steeds groter in mijn hoofd. Het 'uit de kast komen' met hiv, heeft mijn leven veel gelukkiger gemaakt. Dat is echt een verandering, het geeft mij heel veel vrijheid.

Tegen andere mensen die worstelen zou ik willen zeggen: het is een aandoening zoals iedere andere aandoening. Het is je overkomen en het is niet jouw schuld. Je hebt ook recht op steun en medeleven net als iemand die kanker heeft. Neem mensen die je liefhebt in vertrouwen. Probeer de moed te vinden om je open te stellen, als is het maar naar één persoon.

Blijf er niet alléén mee worstelen… LEEF!

Het blijkt dat de wereld, ook mijn wereld, veel toleranter is dan ik dacht. In mijn hoofd maakte ik hiv steeds groter.

Het 'uit de kast komen' met hiv, heeft mijn leven veel gelukkiger gemaakt.

Dat is echt een verandering: het geeft mij heel veel vrijheid.

*Informatie over The Stigma Project vind je achter in dit boekje.

EVA

Drie-en-een-half jaar geleden kreeg Eva de diagnose hivpositief. Ze was toen 24.

De mensen die het dichtst bij mij staan heb ik het direct verteld. Ik heb een hele fijne omgeving met mensen die er echt voor mij willen zijn. Ik denk dat ik hen zelfs beledigd zou hebben als ik het ze niet verteld zou hebben. Ik had ze ook echt heel hard nodig om mij er die eerste tijd doorheen te slepen. Dat zou ik iedereen gunnen. Je doet jezelf te kort als je het niet deelt en mensen die van je houden niet de kans geeft je te steunen.

Bij mensen die wat verder weg staan voelde het voor mij beter om te wachten met het vertellen tot ik wat steviger in mijn schoenen zou staan. Je kunt de reacties van anderen ook beter aan als je alles zelf wat meer op een rijtje hebt. Als je de juiste informatie kent en ook met overtuiging kunt overbrengen, dan kun je mensen geruststellen en heel zelfverzekerd vertellen dat je voor niemand gevaarlijk bent en het virus echt niet meer kunt overdragen omdat je medicijnen slikt.

Ik heb een evenement van de Hiv Vereniging bezocht en de workshopreeks* gevolgd waarbij ik heel veel informatie kreeg. Door al die informatie kon ik ook echt voelen dat ik voor niemand gevaarlijk ben. Dan breng je het anders dan als je wel de theorie verkondigt maar het zelf nog niet met overtuiging kunt voelen.

Iedereen heeft heel begripvol gereageerd. Ik heb eigenlijk nooit een nare reactie gehad van de mensen waar ik echt om geef. Van tevoren heb ik mij daar best druk over gemaakt. Ik veroordeelde mijzelf ook.

Je hebt mensen nodig die zaken voor je in perspectief kunnen zetten en met wie je je zorgen kunt delen.

Dingen als dit delen maakt relaties waardevoller is mijn ervaring.

Je doet jezelf te kort als je het niet deelt en mensen die van je houden niet de kans geeft je te steunen.

Ik dacht: 'dit overkomt toch alleen maar mensen die veel partners hebben'. Eigenlijk het beeld dat anderen kunnen hebben over een vrouw met hiv. Het paste zo niet in mijn zelfbeeld. Ik weet nu dat dat zelfstigma is. Mijn moeder zegt altijd dat ze het eerder van mijn broer had verwacht omdat die nogal van uitgaan was en in Azië tattoos liet zetten. Dat laat maar weer eens zien dat vooroordelen niet kloppen en dat het echt iedereen kan overkomen.

Voor mij zou het heel ongezond zijn om het geheim te houden. Ik zou het vreselijk vinden en er niet van kunnen slapen als ik al mijn zorgen voor mijzelf zou moeten houden. Ik denk dat het dan in mijn hoofd ook steeds groter zou zijn geworden. Ik hebt mensen nodig die zaken voor mij in perspectief kunnen zetten en met wie ik mijn zorgen kan delen. Als ik gesprekken heb met iemand die wat dieper gaan dan wil ik kunnen vertellen wie ik ben en je wordt ook gevormd door moeilijke tijden in je leven. Dit soort dingen delen, maakt relaties waardevoller.

Toen ik pas een half jaar leefde met hiv, ging ik naar een bijeenkomst in Carré rond Wereld Aids Dag (The Power of Love)** Met een tas vol informatiemateriaal stapte ik in de trein naar huis. Daar raakte ik in gesprek met een man die vertelde dat hij onderweg was naar een concert en mij vroeg waar ik heen ging of vandaan kwam. Ik aarzelde even, maar heb hem toen verteld dat ik van een evenement in Carré over hiv kwam. We raakten aan de praat en ik vertelde dat ik ook leef met hiv. Hij wist er weinig van en het eindigde er mee dat ik hem alle folders mee heb gegeven en dat we een mooi gesprek hadden.

Op een gegeven moment was ik wel benieuwd hoe het zou gaan met daten. Hoe zouden mannen reageren? Ik heb toen een soort onderzoek gedaan bij verschillende mannen. Als ik in de kroeg stond en ik had aandacht van iemand dan toetste ik hoe iemand reageerde. Ik vertelde dan van mijn hiv en vroeg ze of dat een belemmering zou zijn om met mij te daten. Dat was nooit zo. Het gaat uiteindelijk toch om de persoon en niet om hiv.

De reactie was vaak: Je bent een leuk mens en je ziet er leuk uit dat is veel belangrijker. Het was goed voor mij om dit te onderzoeken in situaties waar geen grote druk op lag, omdat ik niet verliefd was. Gewoon eens toetsen hoe mensen er over denken. En dat soort antwoorden geven je natuurlijk ook het vertrouwen dat niet iedereen gillend weg zal lopen omdat je hiv hebt.

Doordat ik open ben over mijn hiv kan ik lichter in het leven staan en hoef ik niet meer bang te zijn dat iemand erachter komt. Als nu iemand mij in een tijdschrift ziet staan en mij daarmee confronteert dan kan ik gewoon een gesprek aangaan omdat ik het zelf geaccepteerd heb. Ik sta sterk in mijn schoenen en dat helpt heel veel.

* Informatie over de Workshop reeks van de Hiv Vereniging vind je achter in dit boekje.

** Informatie over de The Power of Love dag in Carré vind je achter in dit boekje.

MARLIES

Marlies is net 80 jaar geworden en weet sinds 2002 dat ze hiv heeft.

Na mijn scheiding had ik jarenlang een relatie met een man die gebonden was. In 1997 hoorde ik opeens niets meer van hem. Het was heel naar dat hij plotseling geen contact meer opnam en dat ik niet wist wat er aan de hand was. Mobiele telefoons waren er nog niet, en ik kon hem natuurlijk niet thuis bellen.

Via via hoorde ik dat hij heel erg ziek was, maar niemand kon mij vertellen wat er aan de hand was. Uiteindelijk is hij overleden zonder dat ik hem ooit nog heb gesproken. Het was een heel naar rouwproces omdat ik het niet met veel mensen kon delen.

Ik krabbelde langzaam op maar in 2002 werd ik zelf heel erg ziek. Ik raakte overal van buiten adem, kreeg schimmels in mijn mond en slokdarm en was doodmoe. Uiteindelijk kwam ik bij een longarts en die kwam met het vermoeden van hiv. Toen viel het kwartje dat dat was waaraan mijn vriend gestorven was. In eerste instantie was ik heel boos op hem en heb ik al zijn foto’s weggehaald. Maar na een tijd luwt dat ook weer natuurlijk en nu staan de foto’s er weer.

In mijn echt naaste omgeving weet iedereen dat ik leef met hiv. Ik was veel te ziek om mij zorgen te maken over wat mijn familie zou zeggen en denken. Er is ook helemaal niemand weggebleven omdat ik hiv heb. En dan knap je op en leef je weer gewoon je leven. Je ontmoet nieuwe mensen met wie je een nieuwe relatie aangaat. Voor mij heeft het geen nut het te vertellen aan bijvoorbeeld mijn leesclub, mijn tennisvriendinnen of mijn Pilatus-groep.

Je mag je naasten best wel wat meer vertrouwen: als ze van je houden dan blijven ze ook van je houden als je ziek bent of leeft met hiv.

Ik sta echt anders in het leven na mijn diagnose. Iedere nieuwe dag is een cadeautje. Dat heeft deze situatie mij gebracht.

Misschien zit de veroordeling ook wel meer in je eigen hoofd dan dat die ligt bij de mensen die om je geven.

In het begin was het wel heel moeilijk voor mij om in de wachtkamer van het ziekenhuis te zitten. Ik was heel bang voor het stigma en het wijzende vingertje. Ik heb veel tijd nodig gehad om echt te geloven dat ik er niet dood aan zou gaan. Ondertussen zit ik al 18 jaar in die wachtkamer en ik realiseer mij nu dat er veel verschillende internisten spreekuur hebben. Dus als iemand mij daar ziet is het nog niet direct duidelijk dat ik hiv heb. Het maakt mij ook echt niet meer uit. Ik ging ook heel angstig naar de apotheek de eerste keer. Ik schaamde mij vreselijk. Ook daar ben ik erg in veranderd. Nu denk ik: ik heb net zoveel recht op mijn pillen als iemand die kanker heeft. En ik dank God dat ik hiv heb en geen kanker.

Ik heb geleerd dat je heel goed kunt leven met hiv. Een paar weken leefde ik met het idee dat ik dood zou gaan en opeens kreeg ik een cadeau: nog wat extra jaren bij mijn leven. Dat heeft mijn leven heel erg veranderd. Ik maak mij niet meer druk om kleinigheden, denk in veel situaties: waar gaat het nou eigenlijk allemaal over? Ik leef! Ik heb kinderen, kleinkinderen, fantastische vrienden die allemaal van mij houden. Ik sta echt anders in het leven na mijn diagnose. Ik ben ook niet meer bang om dood te gaan. Iedere nieuwe dag is een cadeautje. Dat heeft deze situatie mij gebracht.

Soms zijn het ook de mensen waar je het niet van verwacht die juist heel lief reageren. Mijn broer is heel conservatief maar belde mij op nadat hij gehoord had dat ik hiv had en vroeg: Hoe gaat het Mar, zijn die snoepjes erg vies? Zo lief. Je moet mensen ook de kans geven om je te steunen vind ik.

Toen een oude vriend mij vertelde dat hij Parkinson heeft, heb ik hem verteld dat ik leef met hiv. Op zo’n moment is het functioneel om het te vertellen, omdat je kunt laten zien dat je weet wat hij doormaakt. Als er een aanleiding is dan vertel ik het wel.

Ik heb een keer een relatie gehad nadat ik wist dat ik hiv had. Ik heb mijzelf toen opgelegd om het in een vroeg stadium te vertellen. Deze man ging daar heel goed mee om. Hij nam op de volgende date een prachtig ingepakt pakje condooms mee. Ook dat helpt natuurlijk in je zelfvertrouwen.

Al met al zijn de reacties van anderen mij zo meegevallen. Misschien zit de veroordeling ook wel meer in je eigen hoofd dan dat die ligt bij de mensen die om je geven. Als je angst voor reacties van dierbaren ervoor zorgt dat je het helemaal voor jezelf houdt, dan doe je jezelf tekort. Je ontzegt jezelf steun en je wereld wordt wel heel klein. Je mag je naasten best wel wat meer vertrouwen: Als ze van je houden dan blijven ze ook van je houden als je ziek bent of leeft met hiv.

Ik denk dat je jezelf heel ongelukkig maakt door er met niemand over te spreken.

LAURA

Laura is 46 jaar en komt uit Centraal Afrika. Op haar 30e kwam ze naar Nederland.

Ik ontmoette mijn Nederlandse man in Afrika en kwam voor hem hiernaartoe. Mijn kinderen bleven in Afrika en zouden later komen. Ik wist op dat moment niet dat ik leefde met hiv. Maar in 2010 werd mijn jongste in Afrika heel erg ziek en uiteindelijk overleed hij. Hij bleek aan Aids te zijn gestorven.

Toen ik naar Afrika ging om mijn zoon te begraven werd ik daar zelf heel erg ziek. Ik heb twee maanden op de intensive care in coma gelegen. In veel landen in Afrika was het in die tijd nog een groot taboe om hiv te hebben. Maar twee jaar geleden was ik er weer en toen vertelden mensen opeens dat ze pilletjes gebruiken, dus er verandert daar gelukkig ook langzaam iets.

Mijn zus die hier in Nederland woont weet van mijn hiv. En in Afrika wist mijn moeder het natuurlijk. Mijn man moest ik het natuurlijk ook vertellen, hij heeft er gelukkig heel goed op gereageerd. Verder heb ik het niemand verteld omdat ik heel bang was voor de roddels en de veroordeling. Ik nam het mijzelf ook kwalijk.

Dat ik het nu veel meer heb geaccepteerd komt doordat ik met ShivA* in aanraking kwam. Dat contact ontstond door een Surinaamse collega. Zij vertelde mij dat ze de volgende dag met haar moeder naar het ziekenhuis zou gaan voor een evenement. Ik had ook een brief van het ziekenhuis gekregen dat er een hiv-evenement** was.

Toen ik haar vroeg of haar moeder ziek was, draaide ze er een beetje om heen. Het was een grote stap om haar te vertellen dat ik ook leef met hiv maar ik vertelde haar dat ik wist dat er een evenement was over hiv omdat ik zelf ook leef met het virus. Ze nodigde mij direct uit om met hen mee te gaan. Ik heb erg getwijfeld en was heel zenuwachtig. Achteraf ben ik zo blij dat ik die stap genomen heb. Die dag heb ik mijzelf geaccepteerd.

De kracht van die dag is de kracht die je krijgt van de anderen. De herkenning… je bent niet de enige. Dat je ziet dat anderen stevig in hun schoenen staan. Ik vond dat zo'n inspiratie, dat je met hiv kunt leven én sterk kunt zijn. Het was een enorme stap om met mijn geheim naar buiten te komen die dag maar het contact met andere vrouwen heeft mij zo veel power gegeven.

Mijn consulente had mij al heel vaak gewezen op een activiteit maar ik zei altijd direct NEE. Zo bang was ik voor wie ik tegen zou komen. Ik denk dat het contact met ShivA beter werkt dan met de consulent omdat Afrikaanse mensen toch altijd heel veel afstand voelen bij zo'n consulent. Ze zijn niet je vriendin of je collega en dus vertel je niet wat je echt bezighoudt.

Ik denk dat het zou helpen als er een Afrikaanse vrouw met hiv bij het consult zou zijn. Daar zouden we veel eerder dingen van aannemen en vragen aan durven stellen. Ze zouden echt moeten vragen met wie we zouden willen praten want iemand uit je eigen land wil je dan weer niet. Misschien zeggen we de eerste keer nog nee maar blijf het aanbieden… misschien zeggen we de tweede of de derde keer wel ja.

Er is een hoge drempel om mee te doen aan activiteiten voor vrouwen met een migratie-achtergrond. Er is veel laaggeletterdheid en de aankondigingen van activiteiten zijn soms zo van toon dat ze niet aanslaan. Er is veel depressiviteit en vrouwen komen in een isolement terecht. Het is belangrijk om de juiste woorden en de juiste toon aan te slaan tegen deze groep.

Ik ben nog steeds niet open naar de buitenwereld of naar vrienden en vriendinnen. Alleen bij The Positive Sisters* van ShivA weten ze dat ik leef met hiv. Maar deze openheid heeft mijn leven echt veranderd. Ik heb zoveel geleerd van de andere vrouwen.

Bijvoorbeeld toen ik mijn huidige vriend ontmoette heb ik het direct verteld. Dat heb ik geleerd van de andere vrouwen bij ShivA… vertel het maar direct en als hij niet wil, dan houdt het op.

Wij Afrikaanse vrouwen gaan niet zelf op zoek naar informatie over hiv. Ik wist niks, dacht dat mijn kinderen het konden krijgen als ze mijn kleding aanraakten of mijn handdoek gebruikten. Bij ShivA heb ik geleerd dat het virus maar heel kort blijft leven als je bloed buiten je lichaam komt. En dat als je medicijnen slikt, je het virus niet meer kunt overdragen. Dat gaf zoveel ontspanning. Ik probeer andere vrouwen met dezelfde achtergrond uit te leggen dat ze heel veel kunnen leren bij ShivA en dat dat hun leven met hiv echt makkelijker zal maken.

Ondertussen begeleid ik ook zelf vrouwen. Je ziet iemand echt opbloeien en krachtiger worden als je ze de juiste informatie geeft. Dan kunnen ze verder met hun leven. Er is eigenlijk niet zo veel nodig.

Ik vond dat zo'n inspiratie,
dat je met hiv kunt leven
en sterk kunt zijn.

De kracht van die dag is de kracht
die je krijgt van de anderen.

De herkenning...
je bent niet de enige.

* Informatie over The Positive Sisters en Brothers van ShivA vind je achter in dit boekje.

** In verschillende ziekenhuizen wordt regelmatig een bijeenkomst georganiseerd voormensen met hiv. Vraag hierna bij je consulent.

RICHARD

Richard werd in 2012 geïnfecteerd. Hij heeft een relatie met Henk.

Henk en ik zijn al 42 jaar samen en hebben het goed. Toen ik de diagnose hiv kreeg heeft hij daar ook heel goed op gereageerd. Mijn hoofd stond er niet naar, maar hij ging direct op het internet van alles opzoeken over hiv. Op een gegeven moment had hij een artikel gevonden over de Workshop-reeks* van de Hiv Vereniging.

Een serie van zes avonden waarbij zowel de begeleiders als de deelnemers leven met hiv en waar je andere mensen met hiv ontmoet en allerlei informatie krijgt. Ik zou iedereen aanraden om de workshop-reeks te volgen. Je krijgt veel praktische informatie, er wordt openlijk over gevoelens gesproken en je hebt enorm veel steun aan elkaar. Lotgenotencontact is zo'n krachtig instrument. Te zien hoe anderen omgaan met hun hiv is echt inspirerend. Het contact met de groep was heel bijzonder. Wij werden een hele hechte club en met de meesten heb ik nog steeds contact. Corine, die een van de workshopleiders is, was echt een voorbeeld voor mij. Zoals zij omgaat met hiv, zo zou ik het ook willen. Nuchter, sterk in haar schoenen. Natuurlijk kost het tijd om zover te komen maar haar voorbeeld was heel krachtig.

Ik heb het behalve aan Henk aan niemand verteld. Maar door de workshop reeks leerde ik ook andere initiatieven van de hiv-community kennen, zoals de jaarlijkse Power of Love dag** in Carré in Amsterdam. Daar leerde ik ook weer nieuwe mensen kennen. Ik vond het spannend maar ook wel heel leuk. Zo ben ik er stap voor stap ingerold en ook steeds opener geworden naar de buitenwereld.

Lotgenotencontact is zo’n krachtig instrument. Voor mij is dat heel belangrijk geweest omdat je ziet hoe anderen met dingen omgaan... dat inspireert.

Mijn ervaring heeft mij geleerd dat het belangrijk is om de tijd te nemen voor het proces van acceptatie en openheid.

Het geeft heel veel vrijheid als je jezelf niet meer veroordeelt.

De volgende stap was dat ik zelf voorlichting ging geven voor de Hiv Vereniging op scholen en andere locaties. Dat was best spannend maar ook een goed moment om te toetsen hoe ik erin stond. Ik was niet meer zo bang dat ik iemand tegen zou komen die ik kende. Ik stond er duidelijk meer relaxed in.

Ondertussen vertelde ik het aan steeds meer vrienden en eigenlijk was het nooit een issue. Ik heb nooit nare reacties gehad. En hoe vaker je goede reacties krijgt hoe makkelijker het de volgende keer wordt om het te vertellen.

De eerste tijd wilde ik echt niet dat mensen het te weten zouden komen. Misschien was dat wel zelfstigma, ik nam mijzelf kwalijk dat ik het had laten gebeuren. En ik was bang om Henk te infecteren en voelde mij schuldig naar hem toe. Ik ben een Indische jongen en naar buiten toe moet alles mooi en goed zijn. Ik kan daardoor heel goed mooi weer spelen. Dat heeft mij misschien wel geholpen bij mijn hiv in de eerste periode. Maar op een gegeven moment voelde dat niet goed meer. Toen ben ik heel langzaam meer open geworden.

Alleen mijn familie is niet op de hoogte van mijn hiv. Mijn argument was altijd dat mijn 93-jarige vader al genoeg op zijn bordje had gehad. Ik wil hem hier niet mee belasten. Voor mij levert het niks op en het zou hem alleen maar zorgen geven.

Mijn zus en ook andere familieleden weten wel dat ik vrijwilligerswerk doe voor de Hiv Vereniging maar niemand vraagt mij ooit of ik zelf leef met hiv.

Of ik ook herkenbaar gefotografeerd wilde worden voor dit interview, daar heb ik wel even over moeten nadenken maar het is voor mij weer een volgende stap. Ik kan zien hoe ik daarin gegroeid ben de afgelopen 8 jaar.

Mijn ervaring heeft mij geleerd dat het belangrijk is om de tijd te nemen voor het proces van acceptatie en openheid. Om goed te blijven voelen of dit het juiste moment is om een stap te doen. Soms, als we een weekend hadden met de voorlichters van de Hiv Vereniging, kwam ik zo geïnspireerd terug dat ik dacht: nu ga ik het mensen vertellen. Maar dan wachtte ik altijd even of ik dat gevoel na een week nog had.

Als je zelfstigma wilt verminderen, begint dat met je er bewust van zijn dat het er is. Dat je schaamte voelt of jezelf dingen kwalijk neemt. Bij mij heeft de tijd veel gedaan maar ook gesprekken met andere mensen met hiv. Het geeft heel veel vrijheid als je jezelf niet meer veroordeelt. Als je veel zelfstigma hebt en iemand zegt iets tegen je over je hiv wat je zelf diep in je hart ook vindt (bijvoorbeeld dat het je eigen schuld is) dan komt dat hard aan. Terwijl als je jezelf niks meer kwalijk neemt, je ook het oordeel van anderen makkelijker naast je neer kunt leggen.

Het is mooi om dit verhaal zo achter elkaar te vertellen, want ik kan heel goed de lijn zien van de verwerking van mijn hiv.

* Informatie over de Workshop reeks van de Hiv Vereniging vind je achter in dit boekje.

** Informatie over de Power of Love dag in Carré vind je achter in dit boekje.

TIM

Tim is 24 jaar en werd geboren in Indonesië.

De start van mijn leven was niet heel makkelijk. Ik ben geboren met spastische benen en toen ik 1 jaar was overleed mijn Indonesische moeder. Niemand wist waaraan ze was overleden maar toen ik drie was werd ik zo ziek dat ik het bijna niet overleefde. Nadat we voor medische zorg naar Nederland gingen, kwamen we erachter dat ik hiv had en mijn vader bleek het virus ook te hebben. Mijn moeder heeft altijd gezwegen over haar hiv.

Toen ik twaalf werd hebben we besloten dat ik mijn middelbare school in Nederland ging volgen. Mijn vader had mij nog niet verteld dat ik hiv had. Dat heeft mijn kinder-hiv-consulent mij via het boekje ‘Brenda heeft een draakje in haar bloed’ verteld. Jij hebt ook zo’n draakje in je bloed vertelde ze. Ik vond dat eigenlijk wel cool, welk kind heeft dat nou zijn eigen draakje? De consulent vertelde het niet als iets heel ergs maar maakte er een licht verhaaltje van en daardoor vond ik het ook helemaal niet erg.

Mijn vader vroeg of mijn consulent het wilde vertellen omdat hij het zelf heel moeilijk vond. Hij voelt zich nog steeds heel schuldig en vertelt niemand van zijn hiv. We hebben afgesproken dat als ik het aan iemand wil vertellen, ik het eerst met hem overleg. We zijn heel close en ik wil hem beschermen maar het zit mij in de weg dat ik niet zo open kan zijn als ik wil, het voelt als een ketting aan mijn been. Ik wil eerlijk kunnen zijn tegen iedereen, maar ik wil mijn vader ook geen pijn doen.

Mijn vrienden weten allemaal van mijn situatie en het is nooit een probleem geweest. Als ik het aan iemand vertel dan probeer ik het op een lichte manier te brengen, net zoals de kinderconsulent het aan mij vertelde.

De eerste keer dat ik open was over mijn hiv, was in de eerste klas middelbare school bij de biologieles over SOA's. In het lesboek stond zulke verouderde informatie over het onderwerp dat ik vond dat ik daar iets van moest zeggen. Ondanks dat ik heel zenuwachtig was vroeg ik het woord en heb gezegd: Wat er in dit boek staat over hiv klopt echt al lang niet meer want ik heb het en tegenwoordig is het geen dodelijke ziekte meer.

De klas vond het stoer dat ik het vertelde (ik was 13) en er werd voor mij geklapt. Natuurlijk werd het doorverteld op school en dat voelde helemaal niet prettig. Ik had aan mijn klas de boodschap gebracht met alle informatie over N=N. De anderen in de school hadden deze info niet gekregen en ik wilde niet dat ze bang voor mij zouden zijn.

Toen heb ik de rector gevraagd of ik een collegezaal kon huren zodat ik het in een keer kon vertellen aan alle 1200 leerlingen. Dat heb ik gedaan, het was een impuls maar ik ben nog steeds blij dat ik het zo heb aangepakt. Mijn vader kent dit verhaal nog steeds niet, ik durf het hem niet te vertellen.

Mijn hele middelbare school was ik vrolijk, had veel vrienden en veel lol. Maar toen ik naar het MBO ging volgde een moeilijke periode. De opleiding paste eigenlijk niet bij mij, Ik begon te piekeren over wie ik eigenlijk was en wat mijn plek in de wereld zou worden. Toen kwam de woede en de frustratie voor het eerst: 'waarom heb ik dit allemaal, die spastische benen en ook nog hiv'. Ik was bang. Ik spijbelde. Met mijn vader durfde ik er niet over te praten. Ik wilde hem niet teleurstellen. Tegen mijn hiv-consulent vertelde ik wel dat ik mij niet gelukkig voelde. Zij heeft mij naar een psycholoog gestuurd. Ik begon met mediteren en leerde beter wat ik echt wilde en wie ik was.

Ondertussen heb ik een baan en een serieuze relatie. Toen het duidelijk was dat mijn vriendin en ik echt door wilde samen, vroeg ik mij af hoe ik haar over mijn hiv zou vertellen. Ik besloot het tijdens een lunch luchtig te vertellen: hé ik heb wel hiv dat moet je wel even weten. Ze schrok niet heel erg en reageerde eigenlijk goed. Ze zei dat ze gelukkig was met mij en dat dit geen reden was om bij mij weg te gaan. Het is eigenlijk nooit een probleem geweest.

Ik geloof echt in de boodschap luchtig houden. Je moet het wel eerst zelf kunnen voelen als iets dat niet zo zwaar hoeft te zijn, dan pas kun je het zo overbrengen. Gewoon met een biertje erbij in een ontspannen gesprek.

Ik heb mijn hiv geaccepteerd als iets dat bij mij hoort. Het maakt ook dat ik Tim ben. Tim met zijn draakje. Ik denk er zelfs over om een tattoo te laten zetten van een draakje.

Ik heb mijn hiv geaccepteerd als iets dat bij mij hoort. Het maakt ook dat ik Tim ben. Tim met zijn draakje.

Als ik het aan iemand vertel dan probeer ik het op een lichte manier te brengen. Gewoon met een biertje erbij in een ontspannen gesprek.

* Informatie over het boekje 'Brenda heeft een draakje in haar bloed' vind je achter in dit boekje.

HIV VERENIGING

Workshopreeks ‘Positief leven’
Zes informatieve bijeenkomsten in een vaste groep van 5-10 mensen verspreid door Nederland. Voor mensen die nog niet zo lang geleden hun diagnose hebben gekregen of voor hen die toe zijn aan contact met anderen. De onderlinge uitwisseling wordt begeleid door twee getrainde vrijwilligers met hiv en kan bijdragen aan jouw verwerking van je hiv-diagnose.

www.hivvereniging.nl/workshopreeks

Groepsactiviteiten en ontmoetingen
Vrijwilligers organiseren activiteiten door het hele land en informeren mensen via digitale kanalen (website, Facebook, WhatsApp, Twitter). Dat kan regionaal gericht zijn of voor een specifieke groep. Je kunt aanschuiven bij een lunch, diner of café-avond voor informele uitwisseling of deelnemen aan informatieve bijeenkomsten.

www.hivvereniging.nl/ontmoeten

Peer-counseling
Ondersteunende 1-op-1-gesprekken met een getrainde ervaringsdeskundige voor mensen die net gehoord hebben dat ze hiv-positief zijn en starten met de behandeling. Op basis van jouw behoeften koppelen we je aan een peer-counselor.

In 2-5 gesprekken, op een zelfgekozen plek, word je op weg geholpen met acceptatie en het vinden van je eigen pad.

www.hivvereniging.nl/ontmoeten/peer-counseling

Het Servicepunt
Voor vragen over leven met hiv, aanmeldingen voor activiteiten, peer-counseling en de workshopreeks kun je telefonisch in gesprek met een getrainde ervaringsdeskundige van het Servicepunt. Je privacy is gegarandeerd en je blijft anoniem als je dat wil. De vrijwilligers zijn zelf hiv-positief of hebben een sterke affiniteit met mensen met hiv.

Liever een eenmalig face-to-face gesprek met een vrijwilliger van het Servicepunt? Ook dat is mogelijk, we plannen dan samen een afspraak.

Bereikbaar op ma, di en do van 14.00 – 22.00 uur op 020 689 25 77 of per e-mail

servicepunt @ hivvereniging.nl

STICHTING SHIVA
SPIRITUALITEIT, HIV & AIDS

Bij ShivA vind je groepsactiviteiten en de mogelijkheid voor individuele begeleiding. Je privacy is gegarandeerd.

Positive sisters and brothers
The Positive Sisters (and Brothers) is a successful, unique peer project that matches and supports African and Caribbean migrants with so-called Positive Sisters and Brothers:

African / Caribbean volunteers who themselves also are hiv-positive and who are trained and supported by ShivA during the entire period of the match. You can get in touch by asking your hiv-consulent or by calling ShivA.

Kloosterdagen voor mensen met hiv
Twee keer per jaar is er in het Lioba Klooster in Egmond Binnen een klooster retraite (donderdag tot zondag) voor mensen met hiv met professionele begeleiding vanuit ShivA. Met yoga, meditatie, werken aan dat wat speelt voor jou, elkaar ontmoeten, massage, klankconcert en veel tijd voor jezelf.

I love my life – Dag voor Afrikaanse en Caribische Vrouwen
Regionaal georganiseerde dagen in diverse ziekenhuizen. Hier komen de Positive Sisters en de vrouwen die ze begeleiden samen voor ontmoeting, informatie en empowerment.

Individuele begeleiding…
kan telefonisch, via de mail of life. ShivA biedt individuele gesprekken en begeleiding. Je vindt een luisterend oor zonder oordeel en met verstand van religieuze en andere levensvragen.

De gesprekken zijn gratis en vertrouwelijk.

020 61 60 460 / 06 43 778 713
shiva-everdien @ xs4all.nl

www.shiva-positief.nl/wat-doet-shiva

STICHTING MARA ROTTERDAM

Naast individuele vertrouwelijke gesprekken bieden ze ook ontmoetingsmogelijkheden aan om anderen die leven met hiv in Rotterdam te ontmoeten.

Geestelijke begeleiding / Levensvragencoach
Ze bieden vertrouwelijke gesprekken aan waarbij jouw vragen centraal staan. Deze gesprekken zijn kosteloos en kunnen bij MARA op kantoor plaatsvinden of bij jou thuis.

Positieve Krachten Bundelen
Een project voor en door mannen en vrouwen die leven met hiv. Dit maatjesproject biedt je een vrijwilliger die zelf hiv een plek heeft gegeven in haar of zijn leven.

The Group
Speciaal voor jonge mannen (onder 35 jaar) met een migratieachtergrond die seks hebben met mannen (msm) is er een gespreksgroep eens per maand.

Eetgroep
Iedere vrijdagavond is er het hiv-diner in het COC-gebouw. Iedereen is welkom om aan te schuiven voor een heerlijk driegangendiner.

karlijn @ maraprojecten.nl
Telefoon/sms/app: 06 41 535 322

STICHTING HELLO GORGEOUS

Stichting Hello Gorgeous wil leven met hiv normaliseren door het stigma te bestrijden. Dit doen ze onder andere met hun magazine dat vier keer per jaar verschijnt.

www.hellogorgeous.nl/

RESET is een reeks empowerment workshops voor mensen met hiv. Het zijn drie sessies van ieder tweeëneenhalf uur verdeeld over drie opeenvolgende weken, onder begeleiding van trainers van hello gorgeous. De trainers leven zelf ook met hiv.

reset.hellogorgeous.nl

VOLLE MAAN: THE POWER OF LOVE
DE LEUKSTE DAG OM HIV TE HEBBEN

Jaarlijkse bijeenkomst in Koninklijk Theater Carré in Amsterdam rond Wereld Aids Dag, 1 december

www.poweroflove.amsterdam

THE STIGMA PROJECT
Foto en interview project van Marjolein Annegarn. Voor bestellen van het boek mail naar marjolein@goedbeeld.nl

www.goedbeeld.nl/the-stigma-project

KINDERBOEK:
BRENDA HEEFT EEN DRAAKJE IN HAAR BLOED

Dit boek vertelt het waar gebeurde verhaal van Brenda, een 3-jarig meisje met hiv, opgeschreven door haar pleegmoeder. Mooi om te lezen met kinderen zodat ze leren dat kinderen met hiv heel gewone kinderen zijn.

Schrijver	Hijltje Vink
Uitgeverij	De Banier
ISBN	9789033626135

Boek is uit 1998 en alleen nog tweedehands verkrijgbaar.

HEEL VEEL DANK...

Zonder sponsors kun je niet bij dit soort projecten. We zijn dan ook Gilead Sciences (Sylvia Arends), Janssen Pharmaceuticals (Laurence Maas) en ViiV Healthcare (Hiskya Plieger) heel dankbaar voor hun financiële steun en het vertrouwen dat zij Stichting Goed Beeld gegeven hebben.

Veel dank aan hiv verpleegkundig consulenten Gerjanne ter Beest en Jan Geilings voor de inspiratie en het meedenken.

De Hiv Vereniging voor hun hulp bij het verzenden van dit boekje. En in het bijzonder Pieter Brokx en Tomas Derckx voor hun enthousiaste aanmoedigingen, het meedenken en het vertrouwen. Good to have you both in my team!

Mijn geweldige vormgever Carsten Klein voor alweer een prachtig design. Het is een feest met je te werken.

Drukkerij Veenman+ voor het prachtige drukwerk.

En natuurlijk de moedige mensen die hun verhaal vertellen in dit boekje: Bob, Eva, David, Marlies, Tim, Laura, Sandra, Jorgos, Richard, Derk en Dominique, dank voor de inspiratie en herkenbaarheid die jullie met jullie bemoedigende verhalen brengen voor andere mensen die leven met hiv.

CONCEPT / INTERVIEWS / FOTOGRAFIE
Marjolein Annegarn
marjolein@goedbeeld.nl

VORMGEVING
Carsten Klein
www.carstenklein.com

DRUKWERK
Veenman+
www.veenmanplus.nl

STICHTING GOED BEELD
www.goedbeeld.nl