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.

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

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.

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.

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.

* 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

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.

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 work-shopreeks 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

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

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

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

DAVID

YOU

SANDRA

JORGOS

DERK

ARE

NOT

DOMINIQUE

BOB

EVA

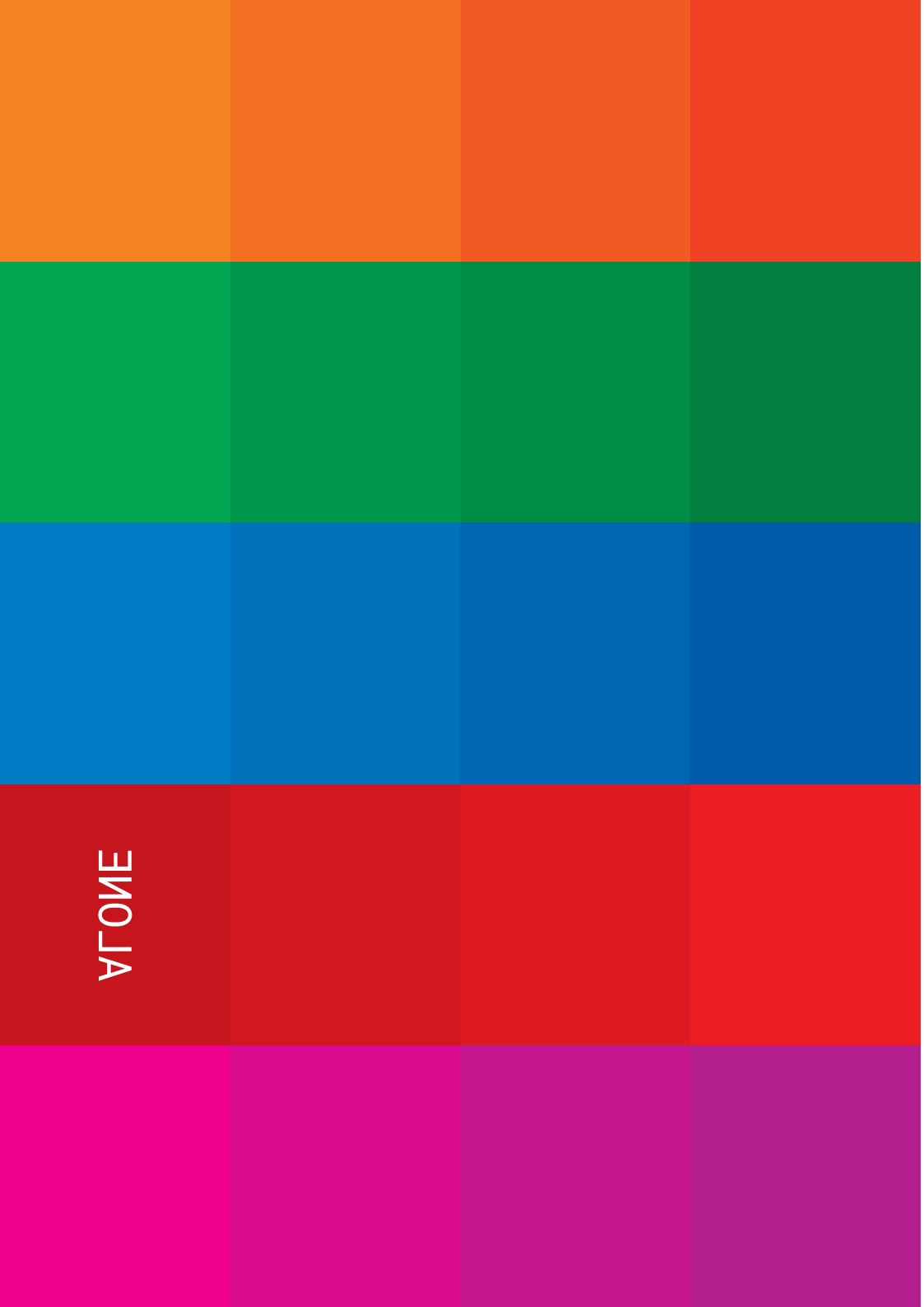
MARLIES

LAURA

ALONE

RICHARD

TIM



YOU ARE NOT ALONE

I am not alone and
neither are you.

I was infected with HIV in 1986, at the age of 24. For years, I was convinced that I did not need to talk to peers. I remember the nurse practitioner asking me in 1990 if I wanted to come along on a weekend for HIV-positive women at Texel.

My immediate reaction was: If I wanted to go to Texel I would rather go with my friends. In hindsight I know I reacted that way out of fear. I was afraid that it would be a group of women who felt like victims and would be crying their eyes out all weekend. I felt I could not afford to be like that. I had to be strong and needed to fight to stay alive for as long as possible.

Years later and going through a bad depression, I realised that it was finally time – I had to deal with all the emotions about my infection with HIV, which I had managed to suppress for all those years. My way to tackle this was to start volunteering at the HIV Association. That way I could meet other people who were living with HIV in an informal setting and do something for my community at the same time. That brought me so much: recognition and the ability to share grief, but also a lot of laughter and dark humour.

Now, after all those years, I am entirely open about my HIV and I became an activist for the cause. My mission is to make HIV a normal disease, to provide the public with the correct information and in doing so help fight the stigma. I feel so liberated, never having to worry about who knows about my condition and who does not. I no longer feel ashamed and that is why people's opinions of me do not harm me anymore.

The road I travelled was long and along the way I learned that tackling my self-stigma is one of the most important things I have done in accepting my HIV. Or, in the words of someone in this book: You cannot change the reactions and prejudices of the outside world, but you can change the way you judge yourself and that makes all the difference.

In this booklet you will read encouraging stories of people living with HIV just like you. And at the back of this book you will find a list of initiatives, all organised to help us cope with our lives with HIV.

Make good use of it and, above all, never forget: YOU ARE NOT ALONE!

Marjolein Annegarn
Photographer, HIV activist and initiator of this booklet

SANDRA

Sandra found out in 2006 that she was HIV positive.

When I received my diagnosis, it came as a bolt from the blue and I was in a state of total panic. I sincerely thought I had to say goodbye to life soon. The person who infected me and I had been in a relationship for a while then, which wasn't good for me. But I was so in love that I didn't listen to my gut feeling. We had both just quit our jobs to start a new life in Sweden. In that moment, I had the feeling that I was standing on quick-sand. My relationship, my job, my health – everything was reeling.

We still left for Sweden, but all my trust was gone, and I could not maintain our relationship. I returned to the Netherlands and started working for the Ministry of Defence again.

I didn't tell anyone about my HIV, except an old friend. I worked a lot in order to not think about it. I lived in a small room in the barracks and was only home on weekends. My colleagues were somewhat my friends, but I could not be open about it and hid behind a mask, remaining alone with my secret.

I buried everything for years. Yet there was a constant voice inside my head that said: You're different. My self-stigma was so great. I was so scared of my HIV that I focused solely on surviving and never even entered the coping process. At some point your body then says 'stop'.

Suddenly the entire left side of my body shut down and I started having some sort of hyperventilation attacks. This happened three years ago, so 12 years after my diagnosis.

I could only cry. Through a neighbour, I came into contact with an energy healer. She really became my tutor. I suddenly realized that everything has to do with self-esteem, self-love. It was not only HIV, but also the patterns that were passed down through my family that made me who I was. There my search for increased contact with myself began and I started taking my body's signals seriously.

Through a conversation with the military physician, I found out about the HIV Association. In those 12 years I hadn't even looked at their website. Now I was finally ready. I called the Service Punt* of the association because I wanted a meeting with someone who also lives with HIV (a peer to peer* conversation.) With Jacqueline, to whom I was matched, I had a great conversation in which I recognized so much, and for the first time I didn't feel so alone.

That was in 2018 and it turned out that the big AIDS congress was held in Amsterdam that summer. Jacqueline and I went to Amsterdam for a day to visit all kinds of HIV-related projects. We went to the RAI convention centre, the DeLaMar Theater and to the Museumplein for the Stigma exhibition, a display of unrecognizable portraits of people with HIV who, for various reasons, are not open about their condition. That touched me deeply, those rows of posters were so powerful! A group of people from the HIV Association provided information to passers-by. Curious, I stood close to hear how such conversations went. The exchanges were beautiful and when everyone went for a bite to eat and I saw that new people were looking at the exhibition, I started talking to them.

First I spoke with a couple of my own age. I shook their hands and said: 'Hi, I'm Sandra and I have HIV.' An extraordinary conversation unfolded, the man turned out to have lost his brother to AIDS. Afterwards, I had several other conversations in which I could truly make contact and openly talk about HIV. It was such a great day!

It was the ultimate liberation when I accepted myself. The self-stigma makes us feel less worthy, not the environment. You cannot change the environment, but you can work on your self-stigma. Then you can live life to the fullest again. It brings BEING, it brings LIFE. I am also convinced that it doesn't matter where you live in the Netherlands. We judge ourselves, it's in our heads.

In relationships, too, it makes all the difference if you no longer experience self-stigma. Last year, for the first time since my HIV, I had a relationship again. I really felt I deserved a relationship now and I also felt I was worth it, a totally different attitude than before. It must be good for me, because I love myself and if someone is not good for me then I'd rather be alone. I've told him beforehand how I felt about it. I thought it was exciting, but not difficult. He saw no problem with it at all and for him my HIV was no obstacle.

I really think everyone deserves to find strength and confidence in themselves, that really is the key to freedom.

The bottom line is: if you are kind to yourself, you will feel that you are truly of value.

Breaking the self-stigma is so important. That brings happiness to your life and provides the ultimate liberation.

Find confidence and strength in yourself, that really is the key to freedom.

*Information about the Service Punt of the HIV Association and about peer to peer conversation can be found at the back of this booklet.

BOB

Bob is 62 and was diagnosed 12 years ago.

In August 2008, when I was almost 50 years old, I was diagnosed with HIV. Supported by my partner Wilbert, I shared that with my family and close friends. I was afraid of how they would react, I felt filthy and guilty. I still get emotional when I think about their response, because it was entirely positive… that was heartwarming.

The feeling of being contagious and filthy I experienced mainly regarding my close friends. Their son, now almost an adult, was four years old at the time and often visited us. I tearfully told these friends that I am living with HIV. They never had a problem with it. I felt such a responsibility towards their child because I also romped and cuddled with him. Living with HIV, your biggest fear is that you will infect somebody else. You know that that is impossible if you properly take your medication, but it is an irrational fear.

In our village I am a fairly well-known person because I had a flower shop here for years, plus I give workshops and act as a host at the local theater. A lot of elder people come there, and I always greet everyone with a kiss. Although I think they would be understanding, I don't feel the need to tell people in that setting. It doesn't add anything. So not out of shame, let that be clear. I guess I don't want to make other people feel uncomfortable.

There was one situation which bothered me a lot. Wilbert has grown children and I did not dare to tell them for a long time.

That was quite a thing for me. I was afraid that they would judge me or fear that I would infect their father. Because he doesn't have it and I was 'the danger' – that's how I felt it.

Ten years after my diagnosis, photographer Marjolein Annegarn asked if I wanted to participate in 'The Stigma Project'*, an exhibition consisting of unrecognizable portraits of people living with HIV. It turned out to be a wonderful project that started on the Museumplein in Amsterdam and then traveled throughout the country. When I saw the billboards displaying all those people who are not open about their HIV, I broke. It opened my eyes. Did I want to go through life with a secret that does not have to be a secret?

As part of the project, a book was published. That book for me was the key to be able to tell Wilbert's children. I gave them the book and told them that my story was in there as well. Their reactions were so nice: 'Why haven't you said anything earlier? There is nothing wrong, is there?' Tears still come to my eyes whenever I tell this story. Just imagine how deep that feeling ran and how worried I was. It was such a relief to me that they finally knew.

We have had a granddaughter for a year now and my HIV hasn't been a problem in that regard either: her parents do not feel any reticence or fear.

HIV has not been an issue for me since then. I won't be shouting it from the rooftops, but if someone asks me about it, I will tell you honestly and openly about it. It turns out that the world, including my world, is much more tolerant than I thought. In my mind, I made it an increasingly big problem, but 'coming out of the closet' with HIV has made my life much happier. That is a real change: it gives me so much freedom.

To other people struggling, I would say: it is a condition like any other condition. It happened to you and it is not your fault. You are entitled to support and compassion, just like someone who has cancer. Confide in people you love. Try to find the courage to open up, if only to one person.

Don't struggle in solitude…
LIVE!

It turns out that the world, including my world, is much more tolerant than I thought. In my mind, I made HIV an increasingly big problem.

'Coming out of the closet' with HIV has made my life much happier.

That is a real change: it gives me so much freedom.

*Information about the Stigma Project can be found in the back of this booklet.

MARLIES

Marlies has just turned 80 and has known since 2002 that she is living with HIV.

After my divorce, I was in a relationship for years with a man who already had a partner. Then, in 1997, I suddenly didn't hear from him anymore. It was very unpleasant that he abruptly stopped contacting me and that I didn't know what was going on. Cellphones weren't common yet and of course I could not call him at home.

I got word that he had fallen very ill, but no one could tell me what exactly was wrong. He finally passed away without me ever speaking to him again. The grieving process was horrible because I could not share it with a lot of people.

I slowly got back on my feet, but in 2002 I became very ill myself. I was constantly out of breath, exhausted, and had fungal infections in my mouth and esophagus. Eventually I visited a pulmonologist who suspected I had HIV. The penny dropped, I realized that was what my boyfriend had died of. At first, I was very angry with him and I removed all his photos, but, of course, after a while the anger subsides and now the pictures are back where they were.

Everyone in my immediate surroundings knows that I live with HIV. I was way too ill to worry about what my family would say or think. No one at all stayed away because I have HIV, either. And then you recover and just start living your life again. You meet new people with whom you enter into new relationships. For me, it is no use telling my reading club, my tennis friends, or my Pilates group.

You should trust your loved ones a bit more: if they love you, they will continue to love you when you are ill or when you live with HIV.

My life has really changed after my diagnosis. Every new day is a gift. That is what this situation has brought me.

Perhaps you are mainly judged by yourself and not so much by the people who care about you.

At first, it was very difficult for me to sit in the hospital waiting room. I was so afraid of the stigma and of finger-pointing. It took me a really long time to truly believe that it would not kill me. In the meantime, I have been sitting in that waiting room for 18 years and have now realized that many different internists have consultation hours. So, if someone sees me there, it is not immediately clear that I'm there for my HIV. I don't really care anymore either. The first time I went to the pharmacy I was very fearful, too, I was terribly ashamed. I have also changed a lot in that regard. Now I think: I am just as entitled to my medication as someone who has cancer. And I thank God that I have HIV and not cancer.

I have learned that you can live very well with HIV. For a few weeks, I lived with the idea that I was going to die and then suddenly I received a gift: some extra years to my life. That changed my life a lot. I no longer worry about trifles, in many situations I now just think: what is it all actually about? I'm alive! I have children, grandchildren and amazing friends who all love me. My life has really changed after my diagnosis. I am no longer afraid of dying either, every new day is a gift. That is what this situation has brought me.

Sometimes the people you least expect are the ones who react very kindly. My brother is very conservative, but called me after he heard that I had HIV and asked: 'How is it, Mar, how nasty are those candies? So sweet. I think you should also give people the opportunity to support you.

When an old friend told me he has Parkinson's, I told him I live with HIV. At such a moment it is functional to tell someone about it, because it lets them know that you understand what they are going through. If there is a good reason, I will tell people.

I was in a relationship once, after I had learned that I had HIV. I then obliged myself to tell him about it at an early stage and this man handled it very well, even bringing a beautifully wrapped pack of condoms on the next date. Such things also help to boost your self-confidence.

All in all, the reactions of others have been way better than I expected. Perhaps in the end there is more self-judgment than judgement from the people that love you. If your fear of reactions from others causes you to keep it all to yourself, you are selling yourself short. You deny yourself support and your world becomes very small. You should trust your loved ones a bit more: if they love you, they will continue to love you when you are ill or when you live with HIV.

I think you make yourself very miserable by not talking to anyone about it.

LAURA

Laura is 46 years old and comes from Central Africa. She came to the Netherlands at the age of 30.

I met my Dutch husband in Africa and I came to the Netherlands for him. My children stayed in Africa, they were supposed to come later. At the time, I did not know I was living with HIV. But in 2010 my youngest in Africa fell very ill and eventually passed away. He turned out to have died of AIDS.

When I returned to Africa to bury my son, I fell very ill there myself. I spent two months in a coma on the intensive care unit. Back then, HIV was still a big taboo subject in many African countries. But two years ago, when I was back there again, people suddenly mentioned they were taking pills, so fortunately things are slowly changing there too.

My sister who also lives in the Netherlands, knows about my HIV. And in Africa my mother knew, of course. Naturally, I also had to tell my husband, who luckily responded very well to the news. I haven't told anyone else, because I was so afraid of the gossip and of being judged. I blamed myself too.

The fact that I have accepted it much more now is because I came into contact with ShivA;* through a Surinamese colleague. She told me that she and her mother would be visiting the hospital for an event the next day. I had also received a letter from the hospital stating that there would be an HIV event there.

When I asked her whether her mother was ill, she beat around the bush a bit. Telling her that I live with HIV was a big step, but I told her that I knew there would be an HIV-related event because I lived with the virus myself. She immediately invited me to join them. I had a lot of doubts and was very nervous. In retrospect, I'm enormously happy that I took that step. That day I accepted myself.

The power of that day is the strength you draw from others. The recognition… You're not the only one. You see that others have the power to be confident. I found that very inspiring, that you can live with HIV and be strong. It was a huge step to reveal my secret that day, but the contact with other women has given me so much power.

My counselor had pointed out activities many times before, but I always said NO immediately, I was so afraid of whom I would meet there. I think the contact with ShivA works better than speaking with counselors, because the latter always feels very distant for people from Africa. They are not your friend or your colleague and so you don't tell them what really concerns you.

I think it would help if an African woman living with HIV were present at those consultations. We would be more inclined to accept advice and ask questions then. They should really ask who we would like to talk to, because you don't want to speak to someone from your own country either. Maybe we will say no the first time, but just keep offering… We might say yes the second or third time.

There is a big barrier to participating in activities for women with a migration background. There is a lot of low literacy and the tone with which activities are announced sometimes just doesn't work. There is a lot of depression and women end up in isolation. It's important to use the right words and to strike the right tone when addressing this group.

I am still not open towards the outside world or even towards friends. Only at The Positive Sisters* of ShivA do they know that I live with HIV. But this openness has changed my life a lot, I have learned so much from the other women. For example, when I met my current boyfriend, I immediately told him. I learned that from the other women at ShivA… Just tell it right away and if he isn't up for that, so be it.

We African women do not go looking for information about HIV ourselves. I didn't know anything, I thought my kids could get it if they touched my clothes or used my towel. At ShivA I learned that the virus can only survive outside of your body for a very short time and that if you take your medication, you can no longer transmit the virus. That gave so much relief. I try to explain to other women with the same background that they can learn a lot from ShivA and that it will really make their life with HIV easier.

Now, I also coach women myself. You really see someone become more powerful and blossom after having been given the right information. They can then move on with their lives. It actually doesn't take that much.

I found that very inspiring, that you can live with HIV and be strong.

The power of that day is the strength you draw from others.

The recognition...
You're not the only one.

* Information about The Positive Sisters and Brothers of ShivA can be found at the back of this booklet.

** Meetings are regularly organized for people with HIV in various hospitals. Ask your counselor for more information.

RICHARD

Richard was infected in 2012. He is in a relationship with Henk.

Henk and I have been in a relationship for 42 years and we have a good life together. When I was diagnosed with HIV, he responded very well to that. I didn't feel like it, but he immediately started looking up various things about HIV on the internet. At one point he found an article about the HIV Vereniging's (HIV Association) workshop series*, six evenings where both the counselors and participants live with HIV. I would recommend anyone to attend that workshop series. You receive a great deal of practical information, feelings are openly discussed and you have a lot of support from each other.

Peer to peer contact is such a powerful instrument, seeing how others deal with HIV is truly inspiring. The interaction with the group was very special. We became a very close-knit bunch and I still keep in touch with most of the participants. Corine, one of the workshop leaders, was a real example to me. The way she deals with HIV, that's what I strive for. Matter-of-factly, sure of herself. Of course, it takes time to get that far, but the example she set was so powerful.

At first, I didn't tell anyone except Henk. But through the workshop series I also learned about other initiatives of the HIV community, like the annual Power of Love** Day in the Carré Theater in Amsterdam. There I got to know new people, too. I felt nervous, but also enjoyed it. I got more involved, step by step, and also became more open to the outside world. The next step was that I started as an educator the HIV Association at schools and other places myself.

Peer to peer contact is such a powerful instrument. It has been very important to me because you see how others deal with things and you let them inspire you.

My experience has taught me that it is important to take time for the process of acceptance and openness.

It feels enormously liberating when you stop condemning yourself.

That was pretty nerve-racking, but also a good time to test how I was doing. I was no longer worried that I would run into someone I knew. I was clearly more relaxed about the whole thing.

Meanwhile, I told more and more friends about it and it never turned out to be an issue. I've never had bad reactions. The more often I got good responses from people, the easier it became to tell people about it next time.

At first, I really didn't want people to find out. Perhaps that was self-stigma, I blamed myself for allowing it to happen to me. On top of that I was afraid of infecting Henk and I felt guilty towards him. I am of Indonesian descent and to the outside world everything has to seem nice and good. I'm very good at pretending things are better than they actually are. That may even have helped me initially, but at a certain point it just didn't feel right anymore. Then, very slowly, I became more open.

Only my family is still not aware of my HIV My 93-year-old father has already had a lot to deal with, I do not want to burden him with it. It wouldn't help me if he knew about it and it would just cause him unnecessary worries. My sister and a few other family members know that I volunteer for the HIV Association, but no one has ever asked me if I myself live with HIV.

Whether I wanted to be photographed recognizably for this interview, that was something I had to think about for a while. But in the end, I decided it was a next step in the process for me. It allows me to see how much I've grown over the past eight years.

My experience has taught me that it's important to take time for the process of acceptance and openness. To keep thinking carefully whether this is the right moment to take a next step. Sometimes, after a trainings weekend with the counsellors of the HIV Association, I came back so inspired that I said to myself: now I'm going to tell people. But then I always waited to see if I still had that feeling a week later.

If you want to reduce self-stigma, you first must be aware that it is there. Being aware that you feel ashamed or that you blame yourself. Time has helped a lot for me, as well as conversations with other people dealing with HIV. It feels enormously liberating when you stop condemning yourself. If you have a lot of self-stigma and someone says something negative about your HIV which you agree with deep inside, for example that the situation is your own fault, that will hit you hard. But if you no longer blame yourself, it will also be easier to disregard the judgment of others.

It is good for me to recount my story in this way, as it so clearly shows the way in which I have processed and dealt with my HIV.

* Information about the workshop series of the HIV Association can be found at the back of this booklet.

** Information about The Power of Love day in Carré can be found at the back of this booklet.

HIV ASSOCIATION

Workshop series ‘Positief leven’
Six informative meetings in a fixed group of 5-10 people throughout the Netherlands. For people who were recently diagnosed or are in need of contact with peers. Trained volunteers, who also live with HIV, will supervise the workshop.

www.hivvereniging.nl/workshopreeks

Group activities and meetings
Volunteers organise activities throughout the country and inform people by digital channels. (website, Facebook, WhatsApp, Twitter). This can be regional or for a special target group. You can join us for a lunch, dinner, or an informal café evening or for an informational meeting.

www.hivvereniging.nl/ontmoeten

Peer-counseling
Supportive 1 to 1 talks with a trained expert who is also living with HIV. For people who were recently diagnosed. We make a connection between you and a peer counsellor who fits your questions.

In 2 to 5 meetings, at a location of your choice, they will help you with acceptance and finding your way.

www.hivvereniging.nl/ontmoeten/peer-counseling

Service Punt
For all your questions about living with HIV, signing up for activities, peer-counseling and the workshop series. You can contact the Service Punt via telephone and talk to a trained volunteer who also lives with HIV. Your privacy is guaranteed, and you can call anonymous.

If you would rather talk face to face with a volunteer of the Service Punt that is also a possibility.

You can reach us on Monday, Tuesday and Thursday from 14.00 – 22.00 uur op 020 689 25 77 or via e-mail

servicepunt @ hivvereniging.nl

SHIVA FOUNDATION
SPIRITUALITY, HIV & AIDS

At ShivA you will find group activities and the possibility for individual help. Your privacy is guaranteed.

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-consultant or by calling ShivA.

Monastery retreat for people with HIV
Twice a year ShivA organises a monastery retreat (Thursday to Sunday) at the Lioba monastery in Egmond-Binnen for people living with HIV. With yoga, meditation, working on what needs attention in your life at that moment, meeting others with HIV, massage, singing bowl concert and lots of me-time in the beautiful surroundings of the monastery.

I love my life – Day for African and Caribbean Women
Regionally organised days in various hospitals where ShivA’s Positive Sisters and the women they accompany come together for information and empowerment.

Individual help…
is possible via phone, mail or live. ShivA offers individual talks and help. You will find someone who listens without prejudices and who is experienced in religious and other life questions.

These talks are free and confidential.

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

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

STICHTING MARA ROTTERDAM

MARA Rotterdam offers individual confidential contact and meetings where you can meet others who are living with HIV in Rotterdam.

Spiritual guidance / Life’s questions coach
Confidential talks in which you can talk about what is important to you. These talks are free and can take place at MARA’s office or at your home.

Positive Forces Together
A project for and by people living with HIV. This buddy project matches you with a volunteer who lives with HIV and has accepted it.

The Group
Especially for young men (under 35) with a migrant background who have sex with other men (msm) there is a meeting once a month.

Diner group
Every Friday evening there is a HIV diner at the COC-building. Everybody is welcome to join us for a delicious three course diner.

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

VOLLE MAAN: THE POWER OF LOVE
THE NICEST DAY TO HAVE HIV

Yearly meeting at the Royal Theatre Carré in Amsterdam around World Aids Day, December 1st

www.poweroflove.amsterdam

THE STIGMA PROJECT
Photo and interview project by Marjolein Annegarn. If you want to order the book send an e-mail to marjolein@goedbeeld.nl

www.goedbeeld.nl/the-stigma-project

STICHTING HELLO GORGEOUS

Stichting Hello Gorgeous’s mission, is to normalise living with HIV by fighting the stigma. They do so by means of their beautiful magazine Hello Gorgeous, which is published 4 times a year.

www.hellogorgeous.nl/

RESET is a series of empowerment workshops for people living with HIV. Three sessions each of 2,5 hours in a sequence of three weeks. Supervised by Hello Gorgeous’ s trainers who live with HIV themselves.

reset.hellogorgeous.nl

CHILDREN’S BOOK: BRENDA HEEFT EEN DRAAKJE IN HAAR BLOED (BRENDA HAS A LITTLE DRAGON IN HER BLOOD)

This book (only in Dutch) tells the story of a little girl who lives with HIV, written by her foster mother.

Writer	Hijltje Vink
Publisher	De Banier
ISBN	9789033626135

The book is written in 1998 and can only be purchased second hand.

A BIG THANK YOU...

Without sponsors it is impossible to make productions like this one. We are so thankful for the financial support of Gilead Sciences (Sylvia Arends), Janssen Pharmaceuticals (Laurence Maas) and ViiV Healthcare (Hiskya Plieger) and for their faith in Stichting Goed Beeld and in our team.

A lot of thanks for nurse practitioners Gerjanne ter Beest and Jan Geilings for their inspiration and their support in so many ways.

The HIV Association for their help distributing this booklet, especially Pieter Brokx and Tomas Derckx for their enthusiastic encouragement, for thinking along and for their trust. Good to have you both in my team!

My fantastic designer Carsten Klein for yet another super cool design. It is always such a pleasure to work together!

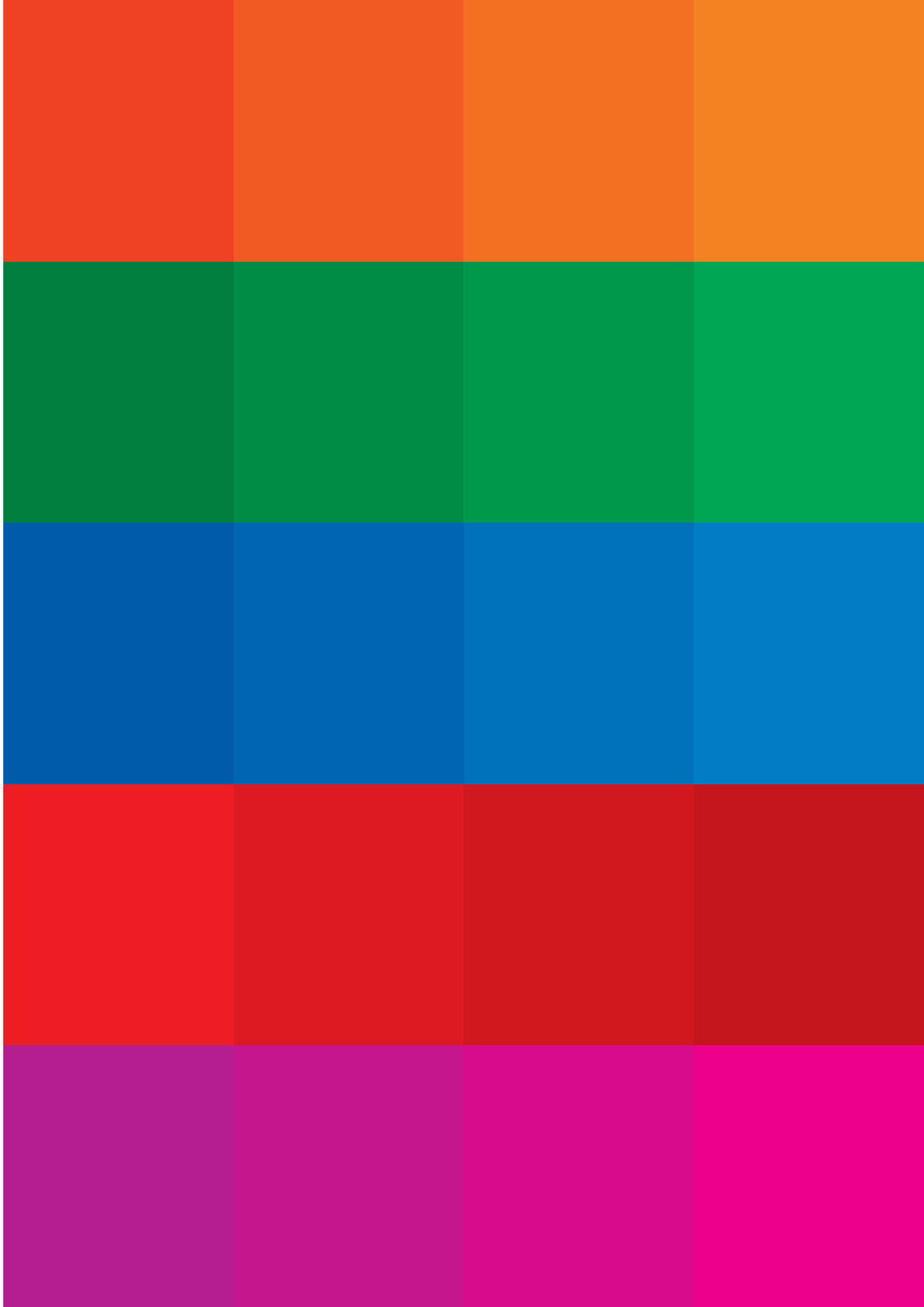
David Oranje for the English translation of the interviews.

Drukkerij Veenman+ for their beautiful printing.

And of course, a big, big thank you to all those courageous people who tell their stories in this booklet: Bob, Eva, David, Marlies, Tim, Laura, Sandra, Jorgos, Richard, Derk en Dominique. Thanks for the inspiration and recognizability you bring with your encouraging stories for other people living with HIV. You really make a difference!

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

DESIGN
Carsten Klein
www.carstenklein.com

PRINTING
Veenman+
www.veenmanplus.nl

STICHTING GOED BEELD
www.goedbeeld.nl