



POSITIEF  
leert

© HIV VERENIGING NEDERLAND, JANUARI 2010

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Hiv Vereniging Nederland.

Dit boekje is met grote zorgvuldigheid samengesteld. Toch aanvaardt de Hiv Vereniging Nederland geen aansprakelijkheid voor schade die het gevolg is van een eventuele fout in dit boekje.

**H**  
HIV  
VERENIGING  
NEDERLAND



**STOP AIDS**

Positief leert

Hiv Vereniging Nederland, 2010



# inhoudsopgave

6 **VOORWOORD**

7 **AANLEIDING**

## **BASISKENNIS 1**

- 8 over hiv
- 10 kinderen en jongeren met hiv
- 12 feiten en fabels

## **STAPPENPLAN**

- 14 aandachtspunten, overwegingen: vertellen of niet?
- 16 de rol van de GGD, wat kan een school zelf doen?
- 18 reacties en dilemma's; interview en tips voor teams

## **HIV EN SCHOOL**

- 20 een leerling: Roy, zestien jaar
- 22 een directeur van een basisschool
- 24 crèche, kinderdagverblijf; ervaringen van ouders
- 26 basisschool: een moeder over haar vijfjarige kind; algemene informatie
- 28 commotie op school, interview met een moeder en met de kinder hiv-consulente
- 30 middelbare school: pubers en hiv, interview met leerling en mentor
- 32 vervolgopleiding: studiekeuze, interview met ex-student; algemene informatie
- 34 vervolgopleiding: interviews met studentes

## **NA SCHOOLTijd**

- 36 twee moeders met hiv aan het woord
- 38 buitenschoolse activiteiten; sport en spel, schoolreisje, een vader vertelt; de moeder van een vriendinnetje

## **BASISKENNIS 2**

- 40 de rechten van het kind; over ongelijke behandeling; stigmatisering in Nederland
- 42 test jezelf
- 44 wat kan ik doen als...
- 45 antwoorden test jezelf
- 46 meer weten? organisaties
- 48 brochures, websites

50 **ENGLISH SUMMARY**

**COLOFON EN VERANTWOORDING**

*Voor crèches, kinderdagverblijven, basisscholen en vervolgopleidingen geldt dat in het normale maatschappelijke verkeer risico op overdracht van hiv uitgesloten is. Speciale maatregelen rondom kinderen met hiv kunnen dan ook achterwege blijven. Dit voorkomt onnodige discriminatie en stigmatisering.*

*Bron: Landelijke Coördinatiestructuur Infectiebestrijding, Hiv Protocol, 2005*



# voorwoord

Hans Polee, voorzitter Hiv Vereniging Nederland

Hiv Vereniging Nederland wordt vaak geconfronteerd met vragen over de manier waarop binnen de onderwijssector moet worden omgegaan met kinderen met hiv. De confrontatie met hiv kan in het onderwijs overdreven reacties veroorzaken die vaak verstrekking hebben voor het kind met hiv en/of de ouders.

Tegenwoordig kunnen zij dankzij de medische ontwikkelingen zonder al teveel problemen goed blijven functioneren. Zij kunnen deelnemen aan alle activiteiten op school en aan buitenschoolse bezigheden. Dit geldt trouwens niet alleen voor kinderen met hiv, maar ook voor scholieren en studenten met hiv. Ook zij kunnen normaliter goed blijven functioneren tijdens hun school- en/of studietijd.

Er zijn echter ook in de onderwijssector nog veel vooroordelen over hiv. De informatie op dit gebied was verbrokken en onvoldoende beschikbaar en bekend. In de gids 'Positief leert' is de belangrijkste informatie over leren en studeren met hiv gebundeld. Het is een vraagbaak over hoe om te gaan met hiv binnen de onderwijssector.

De gids wil door het geven van de juiste informatie verkeerde beeldvorming over hiv wegnemen en stigmatisering en discriminatie van kinderen, scholieren en studenten met hiv tegengaan.

Ervaringsverhalen van kinderen, scholieren en studenten met hiv, (pleeg)ouders, schooldirecteuren, staan centraal in de gids, maar er zijn ook een stappenplan voor aanpak van de thematiek, protocollen, visie GGD, tips en verwijzingen opgenomen. Verder is er een Engelse samenvatting toegevoegd.

Hiv Vereniging Nederland is dan ook verheugd dat de gids 'Positief leert' nu beschikbaar is. De gids is zeer geschikt voor kinderen, scholieren en studenten met hiv, hun (pleeg)ouders c.q. verzorgers en natuurlijk voor hun medescholieren en -studenten en hun vrienden. Maar daarnaast is de gids ook uitermate informatief voor het management van scholen, leraren, docenten en decanen en anderen die binnen de onderwijssector werkzaam zijn of te maken hebben of gaan krijgen met kinderen, scholieren of studenten met hiv. Tevens is de gids geschikt voor hen die werkzaam zijn binnen bijvoorbeeld naschoolse cq. buitenschoolse activiteiten, bij sportclubs of vakantiecampen.

Onze dank gaat uit naar de (ervarings)deskundigen voor hun praktijkgerichte bijdragen en verhalen en naar initiatiefnemer Ronald Brands voor zijn inzet bij de totstandkoming van deze gids.



# Recent onderzoek wijst op stigma en discriminatie van kinderen en studenten met hiv binnen onderwijssector

Ronald Brands, stafmedewerker maatschappelijke en juridische belangenbehartiging

Uit onderzoek door de Vrije Universiteit in Amsterdam in opdracht van Hiv Vereniging Nederland onder kinderdagverblijven en scholen in het primair onderwijs, is gebleken dat hier regelmatig stigmatiserende en discriminerende reacties voorkomen. Het management van scholen is geneigd in paniek te raken wanneer zij geconfronteerd worden met een leerling met hiv. Zij nemen beslissingen die in het nadeel zijn van het betreffende kind. Dit varieert van ongewenste informatiedeling met collega's tot het weigeren van het kind binnen de instelling. Er is bij veel instellingen sprake van buitenproportionele angst voor infectie. Alhoewel verreweg de meeste professionals aangeven met het kind met hiv hetzelfde om te gaan als met andere kinderen en het veilig achten om met een kind met hiv te werken, blijkt uit de praktijk helaas vaak het tegenovergestelde.

Recent onderzoek door de Universiteit van Maastricht in opdracht van het Aids Fonds rondom het onderwerp ervaren stigma door mensen met hiv geeft aan dat in de onderwijssector studenten met hiv zich gestigmatiseerd en gediscrimineerd voelen. Een gebrek aan juiste informatie over hiv en het omgaan met studenten met hiv blijkt ook in deze setting hieraan ten grondslag te liggen.

Deze onderzoeken waren mede aanleiding om de belangrijkste informatie over leren en studeren met hiv te bundelen. De gids 'Positief leert' is daarom een belangrijke vraagbaak hoe om te gaan met hiv binnen de onderwijssector, binnen naschoolse cq buitenschoolse activiteiten, maar ook bij sportclubs of vakantiecampen.

# over hiv

De meeste mensen met hiv en dus ook de meeste kinderen en jongeren met hiv kunnen tegenwoordig een gewoon en goed leven leiden. Zij zijn geïnfecteerd met hetzelfde virus en krijgen ook dezelfde medicatie. Deze bestaat uit een combinatie van hiv-remmers (combinatietherapie), waarvan kinderen een andere dosering krijgen dan volwassenen. Dankzij deze behandeling, die sinds 1996 beschikbaar is, kunnen mensen met hiv normaal functioneren.

## wat is hiv eigenlijk?

Hiv is de afkorting van *Human Immunodeficiency Virus*. Dit virus breekt het afweersysteem af, waardoor het lichaam vatbaar wordt voor allerlei infecties en aandoeningen. Dit veroorzaakt aids.

## verloop van een hiv-infectie

In het algemeen verloopt een hiv-infectie ongemerkt. Sommigen hebben in het begin last van griepachtige klachten, vaak met gezwollen klieren. Na deze fase zijn er meestal weinig tot geen symptomen. Maar het hiv blijft wel actief. De een voelt zich nog jarenlang gezond, de ander krijgt al vrij snel klachten. Kinderen jonger dan twaalf maanden hebben een groter risico ziek te worden van de hiv-infectie dan oudere kinderen en volwassenen.

## hiv is iets anders dan aids

Hiv tast het afweersysteem aan en zonder behandeling is er een kans dat er aids ontstaat. Aids (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) is een

combinatie van aandoeningen. Deze aandoeningen ontstaan als het afweersysteem van de mens niet meer goed functioneert. Dankzij de behandeling die tegenwoordig mogelijk is kan voorkomen worden dat iemand met hiv later aids krijgt.

## overdracht

Hiv zit in lichaamsvocht, met name bloed, sperma, vaginaal vocht en moedermelk. Het virus zit ook in ander lichaamsvocht, maar in zulke lage concentraties dat er geen risico op overdracht is.

Hiv kan worden overgedragen via de volgende vier hoofdroutes:

- 1 onbeschermd seksueel contact of seksuele activiteiten waarbij sperma, vaginaal vocht of bloed het lichaam binnendringen.
- 2 intraveneus druggebruik (het delen van injectienaalden) of door de toediening van bloed of bloedproducten, door weefsel- en orgaantransplantaties. In Nederland worden bloed en weefsel op hiv gecontroleerd; de kans op overdracht via deze route is erg klein.
- 3 van moeder op kind tijdens de zwangerschap (komt zelden voor), de bevalling of via moedermelk. De kans op overdracht tijdens zwangerschap of bevalling kan tegenwoordig met combinatie-therapie geminimaliseerd worden. Sinds 2004 krijgen alle zwangere vrouwen in Nederland aan het begin van hun zwangerschap de hiv-test aangeboden.
- 4 als er veel vers bloed van een persoon direct terecht komt in een grote open wond van een ander persoon.

### testen op hiv

Een hiv-infectie wordt vastgesteld door een bloedtest. Deze test spoort antistoffen op die zijn aangemaakt als reactie op het binnendringen van hiv. Voor het aanmaken van antistoffen heeft het lichaam maximaal drie maanden nodig. De test geeft bij volwassenen dus pas na drie maanden na de mogelijke infectie echte zekerheid. Het duurt tien tot veertien dagen voor de uitslag bekend is. Als de uitslag van de eerste test positief is (dit betekent dat iemand hiv heeft) wordt er altijd een tweede test gedaan om dit te bevestigen. Tegenwoordig is er ook een sneltest mogelijk zodat de uitslag direct bekend is. Zie voor het testen van baby's pagina 10.

*'Ik slik elke dag een paar pilletjes. Als ik dat niet doe word ik ziek.'* (Jesse, acht jaar)

### combinatietherapie

De huidige behandeling van hiv bestaat uit een combinatie van minimaal drie hiv-remmers: combinatietherapie. Deze medicijnen remmen de werking van het virus. Hierdoor kan het afweersysteem intact blijven of herstellen. De kans op aids wordt kleiner. De hiv-infectie kan niet genezen worden: het virus blijft aanwezig en kan nog steeds worden overdragen. De medicatie moet stipt en volgens voorschrift worden ingenomen. De medicijnen kunnen bijwerkingen hebben die variëren van licht tot ingrijpend. Sommige bijwerkingen, zoals concentratieverlies of vermoeidheid, kunnen blijvend zijn.



je krijgt geen  
hiv door uit  
hetzelfde glas te  
drinken

#### ▶ HIV IN NEDERLAND

Vanaf het begin van de epidemie zijn er tot 1 juni 2008 in Nederland 14.960 mensen met hiv geregistreerd. Een deel van hen is inmiddels overleden. Eind 2008 werd in Nederland de duizendste hiv-negatieve baby geboren van een moeder met hiv. Op 1 januari 2009 waren er 160 kinderen tot achttien jaar met hiv bekend.

Bron: Stichting Hiv Monitoring, [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)

#### ▶ HIV WORDT NIET OVERGEDRAGEN DOOR

- tranen, speeksel, snot, urine, ontlasting, zweet en braaksel, tenzij er zichtbaar bloed in zit;
- hoesten, niezen, handen geven, omhelzen, (tong)zoenen;
- de lucht, insectenbeten, samen uit hetzelfde kopje drinken,
- het zwembad, de sauna, de douche, het toilet;
- dagelijkse sociale contacten op school.

\* hiv kan niet worden overgedragen via een dichte, gave huid.

# kinderen en jongeren met hiv

De meeste kinderen met hiv hebben dat gekregen via hun moeder; tijdens de zwangerschap (komt zelden voor), de bevalling of daarna via de moedermelk. Jongeren kunnen ook hiv krijgen door onveilig te vrijen met iemand met hiv of door het delen van met hiv besmette injectie-naalden voor drugs. Kinderen en jongeren met hiv kunnen net als volwassenen ziek worden door bacteriën, virussen en schimmels waar gezonde mensen niet ziek van worden.

## **hiv-test**

De standaard hiv-test zoekt naar antistoffen tegen hiv in het bloed. Een hiv-positieve moeder geeft tijdens de zwangerschap haar anti-stoffen tegen het virus door aan de baby. Het duurt achttien maanden voor de antilichamen van de moeder volledig uit het kind verdwenen zijn. Daarom geeft de standaard hiv-test pas als de baby achttien maanden is een betrouwbare uitslag over de hiv-status van het kind. Achttien maanden wachten is lang. Er is een andere test, die eerder uitsluitsel geeft: de viral load-bepaling. Deze kan in de eerste twee maanden worden uitgevoerd.

## **kinderen jonger dan een jaar**

Zonder behandeling met hiv-remmers wordt ongeveer 25 procent van de kinderen met hiv in het eerste jaar ziek. De verschijnselen van de hiv-infectie die bij heel jonge kinderen vaak voorkomen zijn aanhoudende diarree, slecht groeien, terugkerende schimmelinfecties en een tragere ontwikkeling.

## **kinderen ouder dan een jaar**

Van de kinderen met hiv die voor hun eerste verjaardag nog niet ziek geworden zijn en die niet behandeld worden met hiv-remmers, krijgt ongeveer zestig procent klachten voor hun zesde verjaardag. Het gaat vaak om terugkerende infecties van de neus, keel en longen, maar soms ook ernstiger infecties zoals hersenvliesontsteking. Ook groeien de kinderen vaak minder goed. In Nederland is dat soms het geval bij geadopteerde kinderen, die aan het begin van hun leven de noodzakelijke medicatie hebben moeten missen.

*'Ik krijg volgende week andere pilletjes. Dan hoef ik niet meer vroeg op te staan en kan ik lekker uitslapen!' (Jan Willem, zes jaar)*

## **behandeling**

Hiv bij kinderen wordt in principe op dezelfde manier behandeld als bij volwassenen: met minimaal drie hiv-remmers. Kleine kinderen krijgen de medicijnen vaak als drankjes, omdat die makkelijker te doseren en te slikken zijn. Baby's krijgen een aangepaste, lagere dosering. Daarna kunnen sommige geneesmiddelen in dezelfde dosis gegeven worden als aan volwassenen. Vaak zijn er tussen de kinderen persoonlijke verschillen en zijn extra onderzoeken nodig om de juiste dosering vast te stellen. Gemiddeld gaan kinderen drie tot vier keer per jaar naar het ziekenhuis voor controle.

### **bijwerkingen**

Veel bijwerkingen van hiv-remmers, zoals misselijkheid, overgeven, diarree en vermoeidheid komen zowel bij kinderen voor als bij volwassenen. Meestal worden deze bijwerkingen na de eerste weken minder erg. Bekende andere bijwerkingen zijn een verhoging van de hoeveelheid vetten en cholesterol en na langere tijd een veranderde vetverdeling over het lichaam: armen, benen, billen en wangen worden dunner terwijl buik en borsten juist dikker worden. Ook bij kinderen kunnen deze bijwerkingen optreden.

### **therapietrouw**

Hiv-remmers werken bij kinderen even goed als bij volwassenen. Maar net als bij volwassenen is het heel belangrijk om op tijd de drankjes of pillen in te nemen. Stipt innemen geeft de beste kansen, anders kan het hiv-virus langzaam ongevoelig worden voor de hiv-remmer (resistent). Dan zal de hiv-remmer het virus niet goed meer blijven onderdrukken. Bij jonge kinderen moeten de ouders - vaak is dit de moeder - ervoor zorgen dat het kind de geneesmiddelen iedere dag weer op tijd inneemt. Aan oudere kinderen is beter uit te leggen waarom het nodig is de pillen op tijd te slikken. Toch is het ook voor hen heel erg moeilijk om iedere dag alle pillen op tijd in te nemen.



*ik heb hiv.  
en wat heb jij?*

### ★ RECHTEN VAN HET KIND BIJ MEDISCHE BEHANDELING

- **tot 12 jaar** Ouders worden ingelicht over de behandeling en hebben toestemmingsbevoegdheid. Het kind wordt zoveel mogelijk bij alle beslissingen betrokken. Ouders hebben het recht het medische dossier in te zien.
- **12 - 16 jaar** Ouders en kind geven beiden toestemming voor behandeling en hebben inzage in het dossier. Vanaf het twaafde jaar beslist een kind dus mee over medische zaken en zal het ook moeten weten welke aandoening het heeft.
- **vanaf 16 jaar** De jongere beslist zelf en onafhankelijk van de ouders over de medische behandeling. Ouders worden alleen op de hoogte gesteld als hun kind daarmee akkoord gaat. Zij mogen het medisch dossier ook alleen inzien als het kind daarin heeft toegestemd.

Zie ook pagina 40 voor algemene rechten van het kind.

## feiten en fabels

Kinderen en jongeren met hiv kunnen over het algemeen prima functioneren op school. Ze moeten gemiddeld drie tot vier keer per jaar op controle in het ziekenhuis, maar verder merk je niets aan hen.

Er is in Nederland helaas nog veel onwetendheid over hiv. Dat is gebleken uit de resultaten van twee onderzoeken die in 2008 zijn gepubliceerd (zie pagina 41). Het komt regelmatig voor dat leerkrachten, begeleiders of ouders van andere kinderen bang zijn dat andere kinderen hiv kunnen oplopen. Ook zijn er leerkrachten of begeleiders die menen dat een kind met hiv minder goed zou kunnen meekomen op school. De ouders van kinderen en jongeren met hiv kiezen er meestal voor om niet te vertellen dat het kind hiv heeft. Die keuze maken zij omdat ze hun kind willen beschermen tegen paniekerige en discriminerende reacties.

Het is dus belangrijk dat begeleiders en leerkrachten goed op de hoogte zijn over wat leven met hiv betekent. Hiernaast de voorname fabels, ontkracht door de feiten.

*Ouders hebben geen enkele verplichting de leiding of docenten in te lichten over de hiv-status van hun kind.*

*Zonder toestemming doorvertellen dat een kind hiv heeft is in strijd met de privacy-wetgeving.*

★ **fabel: een kind met hiv kan andere kinderen of docenten infecteren**

- Een kind met hiv is beslist geen 'gevaar voor de veiligheid'. De Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziekten (LCI) hierover: 'Voor crèches, kinderdagverblijven, basisscholen en vervolgopleidingen kan gesteld worden dat in het normale maatschappelijke verkeer risico op overdracht van hiv uitgesloten is.'
- Hiv wordt niet overgedragen door knuffelen, kuchen, een kapotte knie, de wc-bril, een bloedneus, ongelukjes op het schoolplein, samenspelen enzovoort.
- Hiv komt al meer dan 25 jaar in Nederland voor. In al die tijd is het nog nooit gebeurd dat hiv op school werd overgedragen.

★ **fabel:** er is een plicht om te vertellen dat het kind hiv heeft

- Ouders hebben geen wettelijke verplichting de leiding of docenten in te lichten over de hiv-status van hun kind.
- Een school hoeft niet op de hoogte gesteld te worden van het feit dat een kind hiv heeft. Ook niet bij de aanmelding.
- Veel mensen hebben het idee dat het een morele plicht is maar dat is onzin.
- Het is bij wet verboden om zonder de betrokkenen te informeren, aan anderen te vertellen dat een iemand (een kind of volwassene) hiv heeft.
- Zijn de leiding of leerkracht wel geïnformeerd, dan dienen zij hierover dus geheimhouding te betrachten.

★ **fabel:** een kind of jongere met hiv is vaak ziek, dat belemmert de schoolprestaties

- Baby's, peuters, kinderen en jongeren met hiv kunnen normaal naar het kinderdagverblijf, de basisschool en het voortgezet onderwijs. Net als andere kinderen zijn ze wel eens ziek, maar niet vaker dan andere kinderen.
- Ook bij weinig klachten kunnen zij meestal gewoon naar school. In dat opzicht verschillen ze niet van kinderen met een andere chronische aandoening.
- In principe kunnen kinderen en jongeren met hiv overal aan meedoen. Bijvoorbeeld ook aan gymnastiek, sporten, spelen op het schoolplein of buitenschoolse activiteiten.



van een kapotte  
knie krijg je  
echt geen hiv

► LCI-PROTOCOL

De Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektebestrijding (LCI) heeft protocollen en stappenplannen ontwikkeld voor infectieziektebestrijding. In de speciale bijlage over kinderen en hiv is ook een richtlijn voor scholen opgenomen.

[www.rivm.nl/cib](http://www.rivm.nl/cib)

## vertellen dat je kind hiv heeft: aandachtspunten

Vertel het alleen als het goed voelt voor jezelf. Het is verstandig om eerst stil te staan bij de volgende punten:

- Wat voor voordelen haalt je kind eruit? En wat betekent het later voor dat kind als je het nu vertelt?
- Wat wil je er zelf mee bereiken; waarom wil je het vertellen?
- Moet je het wel vertellen? Levert vertellen niet meer trammelant op dan voordeel? Laat je er in elk geval nooit toe overhalen.

*‘Als je het eenmaal verteld hebt kun je het nooit meer terugdraaien.’*

- Vraag eerst advies bij de GGD in de regio. Zoek uit wat je kunt doen, hoe je het kunt aanpakken. Als je het eenmaal verteld hebt, kun je het nooit meer terugdraaien.
- Ga uit van het gevoel van het kind en niet van je eigen gevoel. Volwassenen doen er meestal moeilijker over dan de kinderen zelf.
- Wees open, duidelijk en goed voorbereid.
- Wees erop voorbereid dat het op een of andere manier toch bekend kan worden en dat er dan moeilijke situaties kunnen ontstaan.
- Voorkom dat je dan noodsprongen moet maken of moet gaan improviseren

## overwegingen: wel of niet?

### ik wil het **wel** vertellen want

- Ik wil graag dat een paar mensen weten wat er aan de hand is.
- Het ligt niet in mijn aard smoezen te moeten verzinnen, bijvoorbeeld als ik naar ziekenhuiscontroles ga.
- Als er een schoolreisje is komen er toch vragen over de pillen die mijn kind dan slikt.
- Hiv hoort er voor ons bij en eigenlijk vind ik het goed als ik daar af en toe ook over kan praten met een leerkracht of een begeleider.
- Het is belangrijk dat er zoveel mogelijk openheid is over hiv en dat de vooroordelen over hiv verdwijnen.
- Mijn kind is af en toe moe, ik wil graag eerlijk vertellen hoe dat komt.

### ik wil het **niet** vertellen want

- Hiv maakt mijn kind niet anders dan andere kinderen.
- Het maakt voor het functioneren van het kind helemaal niet uit of iemand op de hoogte is of niet.
- Ik wil mijn kind beschermen tegen mogelijke nare reacties.
- Ik wil niet dat mijn kind als apart geval beschouwd wordt.
- Ik ben bang dat wij, mijn kind of ikzelf, te maken krijgen met paniekreacties, stigmatisering en dergelijke en ik zie op tegen de heisa die dat met zich meebrengt.
- Ik vind het vervelend om allerlei voorlichtingsprogramma's te moeten bedenken of deskundigen te moeten inschakelen om mogelijke problemen te voorkomen en andere volwassenen gerust te stellen.

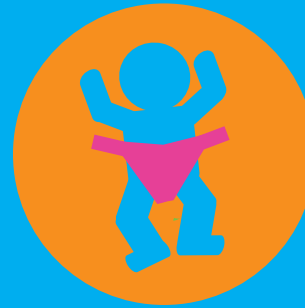


# stappenplan | vertellen

Als je eenmaal hebt besloten dat je iemand in vertrouwen gaat nemen over het feit dat je kind hiv heeft of dat jijzelf bijvoorbeeld als ouder hiv-positief bent, is het goed om dat rustig voor te bereiden, eventueel in overleg met een medewerker van de GGD of een andere hulpverlener. Een stappenplan kan helpen om alles op een rijtje te krijgen.

## Mogelijk plan van aanpak

- 1 Bedenk wie je in vertrouwen wilt nemen. Houd het kringetje mensen om te beginnen klein. Anders heb je eventuele tegenvallende reacties niet meer in de hand;
- 2 Overleg eerst met een voorlichter van de GGD of de hiv-consulent over de aanpak;
- 3 Vraag een van deze deskundigen bij het gesprek aanwezig te zijn. Vaak luisteren de medewerkers beter naar een hiv-consulent of voorlichter dan naar de ouders. Verder is het voor ouders heel belangrijk dat ook zij zich gesteund voelen door een consulent of voorlichter. Want dat is meestal wel nodig.
- 4 Neem informatie op papier mee en zorg voor handige websites over de privacy van het kind, over hiv en over het standaard hygiëneprotocol waar scholen zich aan hebben te houden. Deel dit uit als dat ook maar enigszins nodig blijkt te zijn.
- 5 Laat weten met wie men kan bellen als er vragen zijn.
- 6 Maak duidelijk waarom het belangrijk is dat de gegeven informatie vertrouwelijk blijft.



*je krijgt geen  
hiv van een  
poepluier*

- 🕒 TIPS VOOR HET GEVAL HET TOCH IS DOORVERTELD
- Doe gewoon, maak er geen drama van. Zelfs als dingen niet lopen zoals je zou willen kun je nog proberen het in goede banen te leiden.
  - Wees aanspreekbaar voor andere ouders als die direct naar je toe komen. Breng begrip op voor eventuele rare paniekgedachten en blijf helder.
  - Laat je niet raken door domme vragen of opmerkingen.
  - Schroom niet om de hulp in te roepen van deskundigen.
  - Als er toch al over je gepraat wordt legt deskundige hulp juist meer gewicht in de schaal.

# ★ ‘Heldere en uitgebreide uitleg werkt’

Anja Franke, GGD Rotterdam

‘Wij hebben bij onze GGD in de loop der jaren een brede expertise ontwikkeld op het gebied van voorlichting over hiv, onder andere op scholen. Op het moment waarop wij worden ingeschakeld is er altijd onrust en dreigt er paniek te ontstaan. Het is dan bekend geworden dat er op een school of kinderdagverblijf een kind met hiv zit en vervolgens zijn er mensen die zich afvragen hoe ze daar verder mee om moeten gaan. We doen dan echt aan crisismangement.’

*‘Er is veel onwetendheid. Dat wakkert de onduidelijkheid en ongerustheid aan. Maar paniek is helemaal niet nodig.’*

## vaak dezelfde vragen

‘Vaak gaat het in eerste instantie om dezelfde vragen: wat is het risico van infectie, zijn we verplicht het aan andere betrokkenen - dus ook andere ouders - te vertellen, moeten we extra maatregelen nemen rondom het kind? Daarom benadruk ik al direct in het eerste contact door de telefoon de belangrijkste dingen. Bij normaal sociaal contact is er geen enkele kans op overdracht, dus knuffelen, uit hetzelfde kopje drinken, kan allemaal zonder risico. Later leg ik dan uit hoe ontzettend je je best moet doen in een schoolsituatie om wel kans te lopen op overdracht. Ik vertel ook direct dat je niet verplicht bent aan anderen te melden dat er een kind met hiv op school zit. Integendeel, je bent juist verplicht ieders privacy, dus ook die van

het kind en de ouders, te respecteren. Tot slot adviseer ik de mensen die bellen om niets te ondernemen zonder eerst te overleggen met de ouders of, als het kind oud genoeg is, ook het kind zelf.’

*‘Als er later nog vragen zijn, kan iedereen altijd bij ons terecht.’*

## snel een voorlichting regelen

‘Daarna maak ik een afspraak voor een voorlichting op korte termijn. Als je lang wacht, heb je toch kans dat mensen het aan elkaar gaan doorvertellen. Dat komt doordat er toch veel onwetendheid is en dat kan de onduidelijkheid en de ongerustheid weer aanwakkeren. Bovendien zijn veel mensen oprecht geschrokken, ze vinden het erg.’

## over risico's en behandelingsmogelijkheden

‘Op die voorlichting vertel ik dan uitgebreider over de risico's en ook, welke behandelingsmogelijkheden er tegenwoordig zijn. Niet onbelangrijk: ik benadruk dat de behandeling zo goed is dat de viral load, de concentratie virus in het bloed, zo laag kan worden dat hij niet meer meetbaar is. Als dat zo is, is de kans op overdracht vrijwel nihil. Het betekent niet dat het virus verdwenen is; het blijft altijd aanwezig. Verder benadruk ik ook altijd dat de huid een goede beschermer is tegen invloeden van buitenaf. De meeste mensen zijn erg gebaat bij zo'n uitgebreide uitleg en ze kunnen later natuurlijk altijd bij ons terecht als ze nog vragen hebben.’

# wat kan een school zelf doen?

Op scholen en vervolgopleidingen wordt vaak nog met onwetendheid gereageerd op de mededeling dat een leerling (of docent) hiv heeft.

## de basis

Elke school heeft standaard een hygiëneprotocol, is getraind in de basishulpverlening en weet welke privacyregels in acht genomen dienen te worden. Deze drie onderdelen vormen onder andere een basis voor een goed hiv-beleid op school.

## voorlichting aan medewerkers

Het zou ideaal zijn als er al tijdens de docentenopleiding aandacht aan hiv en aids zou worden besteed. Dat is (nog) niet het geval en daarom is het aan de school zelf om ervoor te zorgen dat de medewerkers goed geïnformeerd zijn. Die informatie kan standaard op school aanwezig zijn, maar kan ook worden verstrekt door een keer een voorlichting te organiseren in samenwerking met de GGD.

## handelingsplan

De meeste leerlingen met hiv kunnen goed functioneren, maar soms wordt het vooral studenten wel eens te zwaar. Dan kan er een 'handelingsplan' worden opgesteld, eventueel in samenwerking met een vertrouwenspersoon. Natuurlijk moet de student dan wel bereid zijn te vertellen over zijn hiv-status. In het plan is vastgelegd welke afspraken en voorzieningen er zijn getroffen ter ondersteuning bij de studie. De Hogeschool Rotterdam werkt met zo'n plan. Zie voor meer informatie: [www.powerplatform.nl](http://www.powerplatform.nl).



*je kan geen hiv oplopen via de wc-bril*

## TIPS VOOR OUDERS

→ Als je bij personeel of ouders problemen ondervindt nadat je hebt verteld over hiv, kun je de GGD inschakelen voor voorlichting.

## TIPS VOOR LEERKRACHTEN

→ **Maak er een les van:** Over hiv en aids kunnen interessante lessen gegeven worden; niet alleen in het kader van biologie maar bijvoorbeeld ook bij de lessen maatschappijleer.

→ **Blijf open en op de hoogte:** Blijf altijd praten met mensen die er ook vanaf weten. Vraag zo nodig opnieuw een gesprek of voorlichting aan bij de GGD. Ga ook zelf op zoek naar informatie. Zie voor suggesties pagina 46, 47 en 48.

## TIP BIJ HET INSCHAKELEN VAN DE GGD

→ Bedenk en bespreek van tevoren welke vorm de voorlichting moet krijgen. Een één-op-één gesprek, een grote algemene voorlichting of iets daartussenin?

# ◇ 'Scholen kunnen heel wisselend reageren'

Linda van der Knaap, kinder hiv-consulente in het Erasmus MC in Rotterdam

'In Nederland zijn er in 2009 honderdzestig kinderen en jongeren met hiv. Gelukkig is dat niet zo heel veel. Tegenwoordig kunnen hiv-positieve vrouwen dankzij goede behandeling hiv-negatieve kinderen krijgen. Daarom krijg ik relatief veel te maken met kinderen die in een pleeggezin leven, die bijvoorbeeld oorspronkelijk uit Afrika komen. Natuurlijk hebben die honderdzestig kinderen zoals ieder opgroeiend kind vriendjes, vriendinnetjes, juffen en meesters, gaan ze naar de sportclub of muzieklles. Er zijn heel veel mensen waar ze mee in aanraking komen en de meesten weten niet dat het kind hiv heeft. Dat hoeft ook niet.'

## 'Hij bond pas in toen hij hoorde dat het informeren van anderen strafbaar is.'

### normale, energieke kinderen

'Hiv is een chronische aandoening en kinderen en jongeren met hiv zijn heel normale, energieke mensen. Als ze hun pillen goed slikken is er niets aan de hand. Er is geen enkele reden om hen te behandelen alsof ze ziek zijn maar ik kan me voorstellen dat mensen die ervan op de hoogte worden gesteld, allerlei vragen hebben.'

### aanvullende kennis

'In de regio Rotterdam is de GGD er heel snel bij als er voorlichting moet worden gegeven, dus in principe hebben wij als consulent daar niets mee te maken. Toch komt het wel voor dat we, afhankelijk

van de situatie van het kind worden gevraagd om aanwezig te zijn bij een voorlichting. Wij kennen het kind natuurlijk goed en volgen het ook al langer. We zijn op de hoogte van de behandeling en van de gezondheid van het kind. In dat opzicht kunnen wij aanvullende kennis leveren.'

### geen extra maatregelen nodig

'Scholen reageren heel wisselend. Ze kunnen er ook heel erg mee zitten. Ik heb wel meegemaakt dat een school "beledigd" was en teleurgesteld dat de moeder het niet eerder had verteld, want ze hadden het graag eerder geweten om het kind goede begeleiding te kunnen geven. Heel aardig natuurlijk, maar extra begeleiding was nog helemaal niet nodig geweest. Toch wordt vaak wel gedacht dat extra begeleiding en maatregelen nodig zijn.

Heel anders reageerde een directeur van een praktijkschool. Die vond het zijn morele plicht om anderen te informeren. Hij bond pas in toen hem werd verteld dat dit strafbaar is.'

### verkering

'De meeste kinderen willen als ze naar de middelbare school gaan, niets meer over hun hiv zeggen. Ze houden het liever geheim en voor zichzelf. Soms hebben de ouders het dan al wel aan anderen verteld, bijvoorbeeld aan leerkrachten van de basisschool, of andere ouders. Dan zullen die andere mensen die het weten er hun mond over moeten houden. Voor de kinderen zelf gaat het onderwerp meestal pas weer spelen als ze verkering krijgen.'

# tips voor (docenten)teams

Het is begrijpelijk dat er vragen zijn als bekend wordt dat een leerling hiv heeft. De GGD in de regio is de aangewezen instantie om nadere informatie in te winnen.

## voorkom escalatie

Angst of paniek leiden vaak tot de behoefte met anderen te praten. Dit kan tot gevolg hebben dat de paniek en angst verspreid - en dus groter - worden. Dat is onnodig en niet in het belang van het kind. Wend je dus bij twijfel, angst of vragen altijd tot de GGD.

## houd het klein

Het is het beste als binnen het team zo weinig mogelijk mensen op de hoogte zijn van de hiv-status van het kind. Er is geen argument om het aan meer mensen te vertellen dan strikt noodzakelijk. En als je dat wel wil, overleg dan altijd eerst met de ouders van het kind. Willen zij het niet, dan gebeurt het ook niet. Vergelijk de situatie eens met een kind met een andere ernstige ziekte, bijvoorbeeld leukemie: dan wordt direct duidelijk dat het in niemands belang is om het ook aan anderen mee te delen.

## handel volgens de bestaande richtlijn

De richtlijn is: behandel bloed altijd alsof het infectieus is. Dus zet een pak latex handschoenen in de klas en gebruik ze als een kind een bloedende wond heeft. Het is de gewone manier van handelen en je voorkomt ermee dat er paniekerig wordt gedaan als er iets is met het kind dat hiv heeft.



*hiv wordt niet overgedragen door een spelletje op het schoolplein*

## ★ EEN LEERKRACHT MET HIV

Een lerares op een basisschool komt erachter dat zij hiv-positief is. Zij vertelt dit in vertrouwen aan haar directeur. Dit levert echter problemen op. Los van de nodige voorlichting eist hij dat de oudercommissie en alle ouders van zowel de kinderen in haar groep als van de kinderen in andere groepen op de hoogte worden gebracht.

De lerares toont aan dat er geen verplichting is anderen op de hoogte te stellen en dat de overheid bepaald heeft dat er op scholen geen bijzondere maatregelen hoeven te worden genomen voor een leerkracht of kind met hiv. De directeur ziet in dat het onnodig is ouders op de hoogte te stellen.



# ‘Ik vertel het mijn vrienden pas als ik hen vertrouw’

Roy, zestien jaar, VMBO T-4

‘Ik praat er eigenlijk nooit over. Op school al helemaal niet. Ik zit in VMBO T-4. Er zijn op school wel een paar mensen die het weten. De mentor van de onderbouw en de directeur en misschien nog wel meer mensen. In ieder geval merk ik daar niets van. Vorig jaar had ik op het schoolplein een ongeluk met de fiets, ik dacht dat ik wel een poosje op mijn achterwiel kon rijden, stunten. Ik ben heel hard gevallen en had nogal een grote wond aan mijn been. Toen namen ze wel voorzorgsmaatregelen zoals latex handschoenen en gingen ze voorzichtig met me om. Maar dat moeten ze altijd doen, dus ik weet niet of het ermee te maken had dat ze van me wisten dat ik hiv heb.’

*‘Ik vind het belangrijk dat andere mensen weten hoe het leven met hiv is en dat ze leren ermee rekening te houden.’*

## het is nu mijn verantwoordelijkheid

‘Toen ik zes was begon ik met de medicijnen. Ik wist dat ik ziek was, maar niet wat het was. Het is gek om pillen te slikken terwijl je je helemaal niet ziek voelt. Pas toen ik een jaar of elf, twaalf was, vertelden ze wat ik had. Dat is nu vier jaar geleden. Ik dacht er eerst nog niet zoveel bij na, maar tegenwoordig wel. Het is nu ook mijn verantwoordelijkheid hoe ik ermee omga. Ik beslis zelf of iemand het mag weten of niet. Ook op school.’

## vervelend

‘Vroeger bedachten mijn adoptieouders wat het beste voor me was. Op de basisschool hebben ze het verteld toen we op kamp gingen. Ze wilden dat iemand van de leiding op de hoogte was, voor het geval er iets met me gebeurde. Ik weet niet hoe, maar ook andere ouders wisten het. Een moeder van een meisje vond toen dat ik niet meer naast haar mocht zitten. Dat was erg vervelend. Met die moeder is gepraat en daarna was het weer goed. Ik vind het altijd heel naar als je niet weet wie het wel en wie het niet weet, als je die controle niet hebt. Zelf wil ik het alleen maar vertellen aan iemand die ik kies.’

## spreekbeurt

‘Ik vind het belangrijk dat andere mensen weten hoe het leven met hiv is en dat ze ermee rekening leren houden. Ik heb er eens een spreekbeurt over gehouden met een klasgenoot. Daar hebben we serieus aan gewerkt en dan doe je ook serieus omdat het voor school is. Iedereen was onder de indruk. Dat zegt me niet zoveel want later, op straat, maken ze er weer grappen over als ze er zin in hebben.’

## omweggetje

‘Ik probeer er wel via een omweggetje achter te komen hoe mijn vrienden erover denken. Eigenlijk wil ik weten of het veilig is het aan hen te vertellen. Veel mensen gebruiken ziektes als scheldwoord, ze beseffen niet wat ze zeggen. Bijvoorbeeld “kanker”. Mijn beste vriend deed ook wel eens zo over aids. Toen heb ik gezegd: “Veel van mijn landgenoten gaan eraan dood, begrijp je dat?”

Ik kom uit Afrika. Mijn moeder en mijn broertje hadden het ook. Hij zei toen: “maar ik heb het nog niet meegemaakt dus kan ik er niets over voelen.” Dan weet ik dat ik het hem nog niet kan vertellen.’

*‘Mijn vrienden moeten me niet alleen maar zien als die persoon met hiv. Want ik ben veel meer.’*

#### **iedere dag pillen**

‘Ik moet mijn hele leven, iedere dag, medicijnen slikken. Vorig jaar wilde ik dat niet meer. Ik liet de pillen stiekem liggen. Op een dag waren mijn bloedwaarden veel slechter, natuurlijk kwamen toen mijn pleegouders er achter. Daardoor werkt de combinatie die ik toen had nu niet meer bij mij. Ik heb nu andere pillen. Als deze uitgewerkt zijn is er niets meer voor mij. Tot ze weer een nieuwe combinatie ontdekken. Daarom heb ik er nu spijt van dat ik toen gestopt ben met de pillen. Soms hoop ik nog wel dat het ooit genezen kan worden, maar dat zal wel niet.’

#### **vertrouwen**

‘Ik wil niet dat iedereen weet dat ik hiv-positief ben. Je stelt je dan helemaal bloot aan iedereen, dat vind ik teveel. Ik wil de mensen graag kunnen vertrouwen. Ik hoef maar een paar goede vrienden, die me helemaal kennen. Die me niet alleen maar zien als die persoon met hiv. Want ik ben veel meer.’



*van een nies  
krijg je geen hiv*

#### **TIPS VOOR OUDERS EN KINDEREN**

- Je bent niet verplicht te vertellen dat je hiv hebt.
- Bepaal zelf aan wie je het vertelt.
- Wees open en eerlijk als je het wilt vertellen. Hiv moet geen probleem zijn in de dagelijkse omgang. Jij kan daar het beste over vertellen.
- Vraag hulp of advies als het te ingewikkeld is om het zelf te vertellen.

#### **BROCHURE**

- *Vertel mij wat!*  
Brochure van de Hiv Vereniging voor ouders en kinderen met hiv. In drie talen: Nederlands, Engels en Frans.  
[www.hivnet.org](http://www.hivnet.org)



# ‘Hang niet de deskundige uit op het gebied van hiv.’

een directeur van een basisschool

‘Een jaar of zes geleden hoorde ik dat één van onze leerlingen hiv had. De ouders vertelden het mij. Het had de moeder al een poosje niet lekker gezeten dat ze erover moest zwijgen. Ik had met de interne begeleider van de school een eerste gesprek met de ouders. Onze houding was open; we wilden graag hun verhaal horen en hun wensen te weten komen. Hun belangrijkste vraag aan ons was: Hoe staan jullie hier tegenover?’

## wij zijn er om onderwijs te geven

‘Wij zijn er in de eerste plaats om onderwijs te geven. In alle andere zaken zijn wij niet deskundig. We vroegen ons wel af wat het risico op hiv voor anderen was. De moeder antwoordde dat er geen risico was. Dan kun je twee dingen doen: twijfelen aan het oordeel van iemand die er sowieso meer vanaf weet dan jijzelf of haar geloven. In dat geval doe ik het laatste. Ik vond het dus voorlopig ook niet nodig om verder nog mensen in te lichten.’

## rekening houden met angsten van anderen

‘Toch moet je als directeur rekening houden met mogelijke angsten van anderen - ouders, personeelsleden, kinderen. Dit voor het geval iemand hoort dat er een hiv-positief kind op school zit. Daarom heb ik meer informatie gevraagd bij de regionale GGD. Ik wilde onder andere weten hoe het zit met de privacy en de rechten van het kind. Zo kwam ik er al gauw achter dat je de ziekte niet bij naam hoeft te noemen om er wel rekening mee te kunnen houden: wel erkennen, niet benoemen. Dit om de privacy van het kind te respecteren.’

## samenwerking met de GGD

‘De vraag of anderen risico lopen werd door de GGD goed toegelicht. Ik weet nu ook dat je veel banger moet zijn voor een infectie met Hepatitis B dan voor een hiv-infectie. Als je de hygiënevoorschriften in acht neemt kan er niets gebeuren. Ik wilde ook weten of het kind door bepaalde medicatie een gedragsverandering kon ondergaan. Want als dat zo was, zou ik de groepsleerkracht vertellen dat het kind medicatie had. Het is namelijk belangrijk om daarmee rekening te houden. Maar dat was niet het geval.’

*‘Paniekerige ouders wil ik “zorg op maat” geven. Dus goed naar hen luisteren en er de kennis van deskundigen tegenover zetten.’*

## protocol

‘Samen met de GGD heb ik een protocol opgesteld voor het geval ouders er toch achter zouden komen en in paniek zouden raken. Als er paniekerige ouders zouden komen wilde ik hen "zorg op maat" kunnen geven. Dus goed naar hen luisteren, hun angst analyseren en daar de kennis van deskundigen tegenover zetten. Als je hen dan nog niet kunt overtuigen, moet je maar accepteren dat er niet meer inzit.’



### **zelf verteld**

'Op een gegeven moment heeft het kind het zelf een keer verteld bij een groeps gesprek. Vervolgens kwam de gymleerkracht naar me toe: "Waarom heb ik dat nooit geweten?" Dat kon ik hem makkelijk uitleggen: "Omdat het niet in het belang van het kind is dat je het weet en omdat andere kinderen geen enkel risico lopen op hiv". Hij begreep dat.

Toen het kind op schoolkamp ging zagen andere kinderen dat hij medicijnen moest slikken. Dat riep weer vragen op bij sommige ouders, maar het werd geen probleem omdat de twee ouders die er vragen over hadden direct naar mij toe kwamen.'

### **positieve kracht**

'Op deze school heb ik regelmatig te maken met gezinnen die het niet makkelijk hebben. Hun toekomstverwachting is niet zo hoog. De ouders zullen alles doen om hun kind te beschermen en om het een betere toekomst te geven. Dat is een ongelooflijk positieve kracht en die kracht waardeer ik. Dat weten de ouders ook. Dus als zij bang zijn of ongerust, wil ik bij die angsten kunnen aansluiten. Pas als je hun angsten erkent, kun je werkelijk met hen communiceren. Gelukkig komen bezorgde ouders direct naar mij toe met hun vragen en blijft het niet op het schoolplein rondzingen. Ze hebben vertrouwen in de leerkrachten en de school.'



*doorvertellen dat iemand hiv heeft is tegen de wet op de privacy en dus zelfs strafbaar.*

### **COMMUNICATIE TIPS VOOR SCHOLEN**

- Hang niet de deskundige uit maar laat je voorlichten door echte deskundigen.
- Zorg voor een goede en open communicatie met de ouders van het hiv-positieve kind en laat weten dat hun informatie bij jullie veilig is.
- Beschouw en benader deze ouders als ervaringsdeskundige.
- Bedenk dat iedere ouder handelt uit zorg en liefde voor zijn kind, dus luister goed naar wat ouders te zeggen hebben.
- Behandel het kind als alle andere kinderen.

## de eerste jaren: crèche, kinderdagverblijf

Over het algemeen zijn kinderen op een kinderdagverblijf niet op de hoogte van hun hiv. Vanaf een bepaalde leeftijd weten ze wel heel goed dat ze pilletjes moeten slikken, een drankje nemen, of spuitjes krijgen. Een peuter met hiv heeft echter geen extra verzorging nodig en er is ook geen gevaar voor overdracht van hiv.

### ik had heel veel vragen

Als ouders het al vertellen aan de begeleiders of verzorgers reageren die vaak met schrik en in veel gevallen denken zij dat het goed is de andere ouders op de hoogte te stellen. Het is dan aan de ouders om hen ervan te overtuigen dat dit niet nodig is en zelfs niet wenselijk. Een verzorgster: 'Toen ze het me vertelden was ik bang. Ik had ook heel veel vragen. Wat nou als dat kind bijvoorbeeld een bloedneus had? Voor mezelf gaf het niet, ik kijk goed uit - maar de andere kinderen. En moest ik de andere ouders inlichten?'

### van mening veranderd

'Gek eigenlijk dat je er zo weinig vanaf weet. Ik heb veel gepraat met de ouders en erover gelezen. Er is niets te vrezen, niet bij een poepbroek, zelfs niet bij een bloedneus, ook niet bij van die kleine ukkies. Als je je maar aan de voorschriften houdt. Ik begrijp nu dat het veel beter is als ik die informatie voor me houd - je mag het niet eens doorvertellen. In het begin had ik medelijden met het jochie, omdat hij die ziekte heeft. Maar dat is helemaal weggezakt. Hij is namelijk net zo levendig, leuk en vervelend als de andere kinderen.'



### 'Ik schreef een epistel over hiv'

Iris, moeder van zeven pleegkinderen, waaronder twee dochters met hiv: Linny, vier jaar, en Monica, twintig jaar (zie voor haar verhaal p 34).

'Binnen ons gezin kan gewoon over hiv gepraat worden. Ik vertel het ook altijd op de crèche of op scholen, want alle controles vinden altijd onder schooltijd plaats. Ik heb geen zin om eromheen te moeten draaien. Ik vind het ook prima als andere mensen het weten, maar ik vind niet dat ze er zoveel vooroordelen op na moeten houden. De peuterspeelzaal van Linny reageerde heel negatief. Angstig, bevooroordeeld en heel zwart-wit, niet meer van deze tijd.

*'Ik wil dat ze weten dat het nergens voor nodig is het aan andere ouders te vertellen.'*

### taboe en desinteresse

Ik heb een heel epistel geschreven: dat ze zo geboren is, wat de besmettingskansen zijn, dat seks en bloed-bloed contact de enige mogelijkheden van overdracht zijn. Dat heb ik aan de leiding gegeven. Het is op het randje van betutteling maar ik wil de dingen voor zijn. Ik wil ook dat ze weten dat het nergens voor nodig is om het aan andere ouders te vertellen. Die angst, die er blijkbaar bij veel mensen nog steeds is, is absoluut onzin. Hiv en aids zijn nog steeds een groot taboe en veroorzaken schrik en angst. Tegelijkertijd vinden mensen het niet meer interessant, "want er zijn toch medicijnen?" Vreemd. Het liefst zou ik bij iedereen dat epistel in de brievenbus stoppen want ik stoor me verschikkelijk aan alle vooroordelen.'

## ◇ 'We waren goed voorbereid'

Vincent, vader van drie kinderen, waaronder Annique van negen jaar, die hiv heeft. Annique's verhaal staat in het kader.

'De hiv-consulent had ons gewaarschuwd dat we voorzichtig moesten zijn. We vonden dat we op het consultatiebureau, toch een semi-medische instelling, wel konden vertellen dat Annique hiv-positief was. De arts reageerde echter paniekerig. Ze vond het onverantwoord dat we het kinderdagverblijf niet hadden ingelicht en wilde dat zelf doen. Maar we waren goed voorbereid, we hadden het LCI-protocol bij wijze van spreken al in onze tas. We hebben hen dit protocol gemaïld en vervolgens een paar lange gesprekken gevoerd. Daarna waren de medewerkers gekalmeerd.'

## 'We voerden een paar lange gesprekken.'

### excuses

'Annique heeft tbc gehad en als gevolg daarvan is ze spastisch. Ze loopt slecht. We moesten dus al vroeg met haar naar een revalidatie-centrum. Ook daar reageerde men nogal geschrokken en suggereerde dat ook anderen ingelicht moesten worden. Omdat deze medewerkers veel met speciale zorg te maken hebben, gingen ze er uiteindelijk toch vrij rustig mee om. Ze begrepen dat we niet wilden dat het verder verteld werd. Later hebben ze ons hun excuses aangeboden. In het geval van het consultatiebureau is dat nooit gebeurd.

Wijs geworden hebben we besloten het dus niet op de basisschool van Annique te vertellen. Ook hebben we haar medisch dossier opgeëist. Dit gaat anders automatisch van school naar school.'



van een speen  
kun je geen hiv  
krijgen

### ► ANNIQUE FLAPTE HET ER ZELF UIT

Annique, negen jaar, weet dat ze hiv heeft. En ook dat haar ouders vinden dat ze het beter geheim kan houden omdat er anders vervelend geklets van kan komen. 'Ik heb het een keer tegen een vriendinnetje verteld. Omdat we het hadden over pilletjes die je wel eens moet slikken. Opeens zei ik het. Haar moeder schrok wel een beetje, maar ze is met mijn ouders gaan praten en daarna was ze gerustgesteld. Ze houden het nu ook geheim. Soms vind ik het stom. Maar meestal vind ik het niet zo erg dat het een geheim is. Ik heb wel meer geheimpjes.'

## ◇ ‘Voor je het weet heb je het niet meer in de hand’

Julia, moeder van vijf kinderen, waarvan één, Stanley, hiv-positief is

‘Stanley is nu negen jaar. Hij was drie toen ik ontdekte dat hij en ik allebei hiv-positief waren. Dat was een hele klap. Later kreeg ik nog een dochtertje, zij is hiv-negatief. Omdat ik mijn status wist kon ik preventief tijdens de zwangerschap de juiste medicatie krijgen.’

### “een stofje” in zijn bloed

‘Hij weet nog niet wat hij heeft, maar wel dat hij “een stofje” in zijn bloed heeft, net als ik en dat hij daarom pillen moet slikken en af en toe naar het ziekenhuis moet. Dat accepteert hij tot nu toe. Ik vraag me wel af wanneer de dag komt dat hij door gaat vragen.’

### ‘Ik voelde me schuldig omdat ik iets verzon als hij naar het ziekenhuis moest.’

### niet meer in de hand

‘Toen Stanley vijf jaar was, wilde ik een aantal mensen vertellen wat er aan de hand was. Het zit gewoon niet in mij om dat geheim te houden, ik voelde me schuldig omdat ik iets verzon als hij weer eens naar het ziekenhuis moest. Bij de naschoolse opvang reageerden ze vrij nuchter en adequaat. Dat was prettig. Op de basisschool ging het anders. De juf was geëmotioneerd en geschokt en wilde ook de interne begeleidster inlichten. Ik ging accoord. Maar die vond weer dat de ouders van de kinderen uit Stanley’s klas ook op de hoogte gebracht moesten worden. Dat wilde ik niet. Voor je het weet heb je het niet meer in de hand.’

### een pleegmoeder wordt niet veroordeeld

‘De interne begeleidster had al eerder een kind met hiv op school gehad en in dat geval, vertelde ze, reageerden alle ouders heel goed. Ik hoefde volgens haar nergens bang voor te zijn. Maar ik vroeg door. Het ging om een geadopteerd meisje van een jaar of tien, terwijl Stanley pas vijf jaar was. Het meisje was ouder en haar moeder had geen hiv. Dat is een wereld van verschil, want ik weet als geen ander dat je als moeder met hiv eerder veroordeeld wordt.’

### GGD erbij voor informatie

‘Ik haalde de verpleegkundige van de GGD erbij. Die was het met me eens en voegde daar nog aan toe dat begeleiders verplicht zijn de privacy van het kind te beschermen. Na een gesprek met de adjunct-directeur, de juf en de interne begeleidster is besloten het verder aan niemand te vertellen, ook niet aan de andere leerkrachten. Stanley had verder een onbekommerde tijd. Toen hij aan het wisselen was viel er eens op het schoolplein een tand uit zijn mond. De juf liet hem de tand in haar handschoen steken. Niets aan de hand dus.’

### nieuwe school

‘Omdat hij een leerachterstand had ging hij naar een nieuwe school. Daar heb ik het nog niemand verteld, de leerkrachten zijn er veel afstandelijker; ik vind het niet zo’n warme en veilige omgeving. Ik heb er niet genoeg vertrouwen dat er rustig op gereageerd wordt en je weet nooit wat een kind oppikt. Ik wil al mijn kinderen altijd beschermen tegen narigheid. Zeker dit kind.’

# de basisschool

De meeste kinderen met hiv krijgen te horen dat ze hiv hebben als ze op de basisschool zitten. Vaak willen ouders het in deze periode ook vertellen aan een of meer medewerkers van de school. Een goede voorbereiding is dan heel belangrijk.

## **drie soorten vragen**

De meeste scholen hebben geen ervaring met kinderen of jongeren met hiv en willen veel weten. Er zijn grofweg drie soorten vragen:

- 1 is er risico op overdracht?
- 2 heeft het kind extra zorg nodig, is er kans dat het ziek wordt?
- 3 is er verplichting om anderen in te lichten?

In alle gevallen is het antwoord in principe: nee.

## **praten**

Een gesprek of bijeenkomst werkt het beste. Er kunnen vragen worden gesteld en er kan worden doorgepraat. De GGD is hiervoor de aangewezen organisatie. Sommige GGD-en hebben echter niet zo veel ervaring met kinderen of jongeren met hiv. Daarom roepen ouders ook wel de hulp in van een kinder hiv-consulent of maatschappelijk werker die goed op de hoogte is.

## **verder vertellen is strafbaar**

Nog maar al te vaak oefent de school of een medewerker druk uit op ouders, om toe te stemmen in het informeren van derden, zoals andere ouders of de ouderraad. Dat is echter helemaal niet nodig. De ouders hebben dan ook het volste recht dit te weigeren. Bovendien is verder vertellen strafbaar, want in strijd met de privacywetgeving. En het is zeker niet in het belang van het kind.



van een  
bloedneus krijg  
je geen hiv

## ★ DE BELANGRIJKSTE HYGIËNEREGELS

- Vermijd bloed-bloed contact en zorg dat er altijd latex handschoenen in de buurt zijn voor het geval er een wond verbonden moet worden.
- Volg het vaste hygiëneprotocol voor scholen.

## ◇ 'Die voorlichting heeft enorm geholpen'

Evelien, moeder van twee kinderen, waarvan Maarten, de oudste, hiv-positief is

'Toen Maarten in 2002 geboren werd, leek er nog helemaal niets aan de hand. Maar twee jaar later bleek dat hij en ik hiv hadden. Ik had nooit kunnen denken dat ik risico gelopen had. Het allerergste vind ik het voor Maarten, omdat hij een heel leven met hiv voor zich heeft. Zijn jongere broertje heeft het niet; doordat we het toen wisten konden we de juiste medicatie gebruiken. We lezen nu samen het boekje "Brenda heeft een Draakje in haar bloed". Maarten begrijpt het verhaal. Ook vindt hij het innemen van zijn pillen heel gewoon.'

### verwarrend

'De eerste tijd nadat we het hadden gehoord was erg verwarrend. We hadden het een aantal mensen van onze kerkgemeenschap toevertrouwd, in de veronderstelling dat ze dit aan niemand zouden doorvertellen. Op een dag wilde een moeder van een kind dat bij Maarten op de peuterspeelzaal zat me onder vier ogen spreken. Ze wist via iemand van de kerk dat Maarten en ik hiv hadden. Het was allemaal zo vers, ik wist zelf amper hoe ik erin stond.'

### peuterspeelzaal

'Ik vond het erg dat ze het op die manier te horen had gekregen. Na overleg met de hiv-consulente en met maatschappelijk werk besloot ik het te vertellen aan de begeleiders van de peuterspeelzaal. Ze schrokken wel, maar luisterden goed en beloofden het niet aan anderen te vertellen. Vrij snel daarna kwam er een andere moeder aan de deur. Die had het ook via via gehoord. Haar zoontje had eczeem, bloedde daardoor vrij vaak en ze vroeg zich af hij nu wel

gewoon met Maarten kon spelen. Ik zei dat dat geen probleem was en daarmee was dat afgehandeld. Ze spelen nog steeds vaak samen.'

## 'We hadden het liever echt geheim gehouden, maar dat kon niet meer.'

### een plan van aanpak

'Toen Maarten naar de basisschool ging heb ik in nauw overleg met de hiv-consulente een plan van aanpak gemaakt. Zij stelde een brief op over de overdrachtsrisico's van hiv, zodat duidelijk was dat er geen enkele reden voor paniek was. Ook het standaardprotocol waar scholen zich aan dienen te houden was er kort in opgenomen. Vervolgens gaf zij een voorlichting aan de leerkrachten en deelde de brief uit. Ook drong zij aan op geheimhouding. Voor vragen kunnen ze sindsdien altijd bij de hiv-consulente terecht. Het heeft enorm geholpen. We merken er eigenlijk verder niets meer van en Maarten gaat graag naar school.'

### directe vragen zijn geen probleem

'We hadden het liever echt geheim gehouden maar dat kon nu niet meer. Je hebt graag zelf in de hand aan wie je het vertelt. Als mensen hun vragen direct aan ons stellen, dan is dat geen probleem. Dat begrijp ik heus wel. Maarten zit nu op gymnastiek en daar hebben we het niet verteld. We gaan ervan uit dat ze zelf de juiste maatregelen getroffen hebben.'

## ◇ De goede invloed van gezag

Hannie de Jonge, hiv-consulente Universitair Medisch Centrum Groningen

‘Evelien vroeg mij voorlichting te geven op Maartens school. Ze kreeg te maken met alle vooroordelen rondom hiv en dat was natuurlijk verschrikkelijk. Toen ze mij vertelde dat de directeur van de school angstig was en overdonderd en dat hij ouders en betrokkenen wilde inlichten, heb ik hem gebeld.’

‘Ik vertelde direct dat er geen enkele aanleiding was tot angst en zeker geen reden om iedereen in te lichten. Ik maakte een afspraak voor een voorlichting op school aan alle leraren. Er waren direct al heel veel vragen en die kun je beter op een bijeenkomst beantwoorden. Eigenlijk had de GGD dit moeten doen, maar die hadden er geen ervaring mee. Ik heb hen wel de informatie toegestuurd.’

*‘Toen ze eenmaal meer wisten over hiv waren ze rustig en nuchter.’*

### **nog maar weinig nare reacties**

‘De directeur zag in dat het niet nodig is om andere mensen in te lichten en inmiddels begrijpt hij heel goed dat het in het belang van het kind is om er juist geen ruchtbaarheid aan te geven. Ook de leerkrachten waren er, toen ze eenmaal meer wisten over hiv, rustig en nuchter over. In het begin belden ze nog vrij vaak met vragen, maar tegenwoordig niet meer. Voor Evelien en haar gezin heeft het heel goed gewerkt. Er kwamen weinig nare reacties meer. Zo zie je, als de medewerkers van een school redelijk reageren, worden andere mensen ook rustiger. Dat is de goede invloed van gezag.’



*hiv krijg je niet door spelen op het schoolplein*

### **TIM VERTELDE HET IN EEN KLASSEGESPREK**

Een leraar: ‘We hadden in de klas een gesprek over ziek zijn. Opeens zei Tim ‘Ik moet pillen slikken want anders word ik ziek en ga ik dood. En wat ik heb heet hiv.’ Ik schrok ervan en heb er een beetje omheen gepraat, want stel je voor dat de andere kinderen in geuren en kleuren thuis gingen vertellen. Wel ben ik langs de directeur gelopen en heb ik voorzichtig zitten vissen of zij ervan af wist. Zij bleek op de hoogte te zijn en toen kon ik makkelijk vertellen wat er was gebeurd. We hebben afgesproken dat we eventuele vragen samen zouden beantwoorden. Ik heb een kennis met hiv en weet er vrij veel vanaf. Ik maak me er verder niet druk om en zal het zeker niet doorvertellen. Maar ik was wel bang voor vervelende reacties van andere ouders. Gelukkig heb ik daar nooit iets van gemerkt.’

## pubers en hiv

Vanaf de leeftijd van twaalf jaar heeft een kind er recht op te weten wat er met hem of haar aan de hand is. Over het algemeen slikken hiv-positieve kinderen dan al lang pillen en weten ze dat die medicatie erg belangrijk is. Sommigen weten al langer dat ze hiv hebben, andere horen het nu pas. De reacties op die mededeling kunnen uiteenlopen; de een schrikt en maakt zich ongerust, de ander kan het nauwelijks boeien. En van alles daartussenin. Maar als ze een vriend of vriendin krijgen gaat het wel een rol spelen.

### **pillenpauze?**

Natuurlijk speelt hiv een rol in het dagelijks leven van jongeren omdat ze pillen moeten slikken. Velen vinden dat lastig, en bijna ieder kind heeft wel een periode waarin hij of zij wil stoppen met die dagelijkse medicatie. Vooral omdat ze zich helemaal niet ziek voelen. Meestal is het beter om door te gaan met slikken maar soms is een tijdelijke pauze wel mogelijk. Dat gebeurt dan in overleg met het behandelteam, want op eigen houtje stoppen is niet slim.

### **niet zielig**

De meeste jongeren houden het op hun middelbare school het liefst voor zich omdat ze niet zielig gevonden willen worden of bang zijn voor rare reacties. Bovendien maken ze zich liever druk om andere dingen. Een enkeling is er juist wel open over en wil graag duidelijk maken dat hiv helemaal niet eng is. Deze jongeren vertellen dan hun eigen verhaal aan een paar vrienden of in een grotere groep en zijn bereid allerlei vragen te beantwoorden.

## ◇ 'Ik wil er wel over kunnen praten'

Charlotte, Havo 4

'Mijn moeder heeft me altijd geleerd goed voor mezelf op te komen, juist omdat ik hiv heb. Dat ik moeilijkheden niet uit de weg moet gaan maar ermee moet leren omgaan.'

'Toen ik veertien was dacht ik bij mezelf: nu ga ik het mijn beste vrienden vertellen. Ik wilde erover kunnen praten. Die waren heel lief maar ook geschrokken. Niemand wist er eigenlijk iets vanaf dus ik kreeg veel vragen. Of je elkaar kunt zoenen natuurlijk, hoe dat dan zit als je kinderen wilt krijgen... Dat is wel eens vervelend maar ik ben er zelf bij en kan meteen mijn verhaal vertellen.'

## 'Eigenlijk reageerde hij perfect, dat was pas schrikken.'

### **flauwe grappen**

'Daarna wilde ik het op school vertellen. Dat wilde ik zelf doen. In overleg met mijn mentor. Dus vertelde ik het hem eerst. Die zei: "Oh ja? En hoe gaat het nu met je dan? Ben je er verdrietig over?" Ik ben gewend dat mensen schrikken of me aankijken met zo'n blik van "gossie... zielig!" Maar nee hoor. Toen vertelde hij dat hij er best wel veel vanaf wist. Dat was erg fijn, ik wist zeker dat ik met hem over alles kon praten en dat hij zijn mond zou houden.

We hebben een goed plan gemaakt om het de klas te vertellen. Ik was best zenuwachtig, want je krijgt altijd wel een paar stomme reacties. Maar omdat hij me steunde ging het helemaal goed. Nu maken we samen wel eens flauwe grappen over hiv.'



## ◇ 'Ik reageerde bijna te lauw'

De mentor van Charlotte

'Charlotte kan erg stoer doen en ondoordacht zijn, maar ik mag haar wel. Op een dag stond ze voor me. In een adem door zei ze: "Ik moet je iets vertellen. ik heb hiv". Ik was niet verbaasd. Van sommige kinderen weet je dat er iets met ze is, je voelt het. Dat had ik bij haar ook. Dus ik dacht: juist, dat is het dus.'

### **vrij normaal**

'Ik vind het bijzonder dat ze mij dit wilde toevertrouwen. Ik weet niet meer precies wat ik zei, maar achteraf begreep ik dat ze geschokt was omdat ik vrij normaal deed. Ik reageerde bijna te lauw. Ik heb meteen verteld dat ik wel weet wat leven met hiv betekent.'

## *Charlotte vertelde het zelf in haar klas en beantwoordde direct alle vragen.*

### **spreekbeurtpunten**

'Ze wilde het de klas vertellen en dat vond ze best eng. Dus hebben we een goed plan gemaakt. We spraken af dat ik mijn collega's zou inlichten. Sommigen weten er eigenlijk niets vanaf, ik vond het wel leuk om hen een soort voorlichting te geven. Charlotte vertelde het zelf in haar klas en beantwoordde direct alle vragen. Als haar klasgenoten later nog vragen hadden, konden ze die ook aan mij stellen. Er zijn nog twee mensen hierover komen praten. Charlotte kreeg er spreekbeurtpunten voor. Goeie deal toch?'

### ⊙ EEN SPREEKBEURT OVER HIV

Een spreekbeurt over hiv kan goed bijdragen aan een beter begrip van hiv en aids. Je moet best stevig in je schoenen staan om over zo'n moeilijk onderwerp een spreekbeurt te houden - of je nou wel of geen hiv hebt. Je ontkomt er niet aan om te praten over veilige seks, over ziekte en soms ook over dood. Hieronder een paar tips:

- bedenk welke invalshoek je wilt nemen. Je kunt het heel feitelijk houden, maar je kunt ook op een andere manier aanpakken bijvoorbeeld door een (bestaand) interview te nemen en zo de menselijke kant te laten zien. Of je neemt een film als uitgangspunt en houdt daar een discussie over.
- verzamel allerlei voorlichtingsmateriaal, condooms met opdruk, flyers en posters. Ze heb je mooie illustraties bij je verhaal.
- maak het niet te zwaar maar wees wel serieus. Het gaat hier niet om zielige verhalen, maar om goede informatie.

Op pagina 46,47 en 48 vind je handige adressen, brochures en websites.

## na de middelbare school

De meeste jongeren met hiv vinden het prima als een paar goede vrienden en familieleden op de hoogte zijn van hun hiv-status, maar zien verder geen enkele reden om het aan meer mensen te vertellen. Meestal vertellen ze het dan ook niet op hun opleiding. Daar heeft ook niemand iets mee te maken en het is zeker niet verplicht. Dat hiv geheim gehouden wordt heeft helaas wel te maken met het feit dat er nog steeds veel onwetendheid en vooroordelen over bestaan. Het is vreselijk vervelend om gedwongen te worden die allemaal te moeten ontcrachten.

*‘Mensen met hiv denken beter en langer na over de belangrijke keuzes in hun leven.’*

### welbewust gekozen opleiding

Anne: ‘Ik vertelde het aan een docente die ik wel zag zitten. Zij reageerde aardig en betrokken. Het is slotslotte heel intiem wat je dan vertelt, je laat iemand kennis maken met een wezenlijk deel van je leven. Dan kun je er geen kwetsende vragen of opmerkingen bij hebben. Zeker niet als je een opleiding volgt waarmee je de basis legt voor de rest van je leven. Een opleiding die je welbewust hebt gekozen. Want dat onderscheidt mensen met hiv wel van anderen: je denkt beter en langer na over de belangrijke keuzes in je leven. Ik ken mensen die het hebben verteld en die vanwege de nare reacties zijn gestopt met de opleiding. Dat is toch een drama?’

## ◇ ‘De decaan zette me onder druk’ Jonathan wisselde van studie

‘Ik wist al jong dat ik de zorgkant op wilde. Dat veranderde niet toen ik op mijn vijftiende te horen kreeg dat ik hiv had. Na de middelbare school ging ik medicijnen studeren. Door mijn hiv was ik vaak ziek en miste een paar cruciale tentamens. Ik vertelde het de decaan, die mij onder druk begon te zetten de om studie op te geven. Hij vond het idee dat ik zo lang over de studie zou doen een te grote investering. Ik ben geswicht en ging gezondheidswetenschappen studeren.’

*De reacties van studenten medicijnen bevestigen alle vooroordelen.*

### ik wilde geen heisa

‘Het was eind jaren negentig, toen er al voorzichtig werd gesproken over hiv als chronische aandoening. Ik had er een zaak van kunnen maken maar daar had ik de energie niet voor. Ik wilde ook geen heisa. Ik heb mijn behandelend arts geen verklaring laten opstellen, want ik voelde me toen niet ziek. Dat is later wel lastig geweest, bijvoorbeeld met studiefinanciering.’

### schokkende reacties

‘Ik werk nu in de gezondheidszorg, op een internationaal vakgebied, precies wat ik altijd al wilde. Af en toe geef ik colleges over hiv aan studenten medicijnen. Hun reacties zijn af en toe zeer schokkend, bevestigen alle vooroordelen. Er werken genoeg hiv-positieven in de zorg. Die durven er helaas geen van allen iets over te zeggen.’

# hiv en studie

Of en hoe hiv een rol speelt bij de studiekeuze, is een persoonlijke zaak. Wat betreft voorzieningen, wetgeving en algemene regels hoeft hiv in elk geval geen belemmering te zijn om wat voor opleiding dan ook te volgen.

Je hoeft op je opleiding nooit te vertellen dat je hiv hebt; gegevens over je hiv-status behoren tot je persoonlijke levenssfeer. Iedereen heeft het recht om persoonlijke gegevens geheim te houden.

## **extra studiefinanciering**

Als je hiv-positief bent, kan dit van invloed zijn op het verloop van je opleiding. Studievertraging als gevolg van hiv kan opgevangen worden via studiefondsen binnen de opleiding of via een regeling van de IB-groep. De IB-groep geeft mensen met een handicap maximaal één extra jaar studiefinanciering. De IB-groep biedt studenten met een handicap ook de mogelijkheid om opnieuw te beginnen met een andere studie. De hiv-status valt hier dus onder de noemer handicap.

## *Er zijn goede regelingen voor studenten met een chronische aandoening.*

## **alle opleidingen zijn mogelijk**

Mensen met hiv kunnen alle opleidingen volgen. Zij kunnen in alle sectoren werkzaam zijn, dus ook de gezondheidszorg, de horeca, de prostitutie, het onderwijs of de voedingssector. Uitgangspunt hierbij is dat men zich houdt aan algemeen geldende hygiënerichtlijnen.



*van een arm om  
je heen krijg je  
geen hiv*

## ▶ BELANGRIJKE REGELINGEN

### → **Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBh/cz)**

Een onderwijsinstelling is verplicht alle studenten in de gelegenheid te stellen tentamens af te leggen. Er is dus onder andere recht op een aangepaste werkplek, extra studiefinanciering, examentijdverlenging.

### → **Wet op de Studiefinanciering 2000**

### → **Wet op het Hoger Onderwijs en Wetenschappelijk Onderzoek (WHW)**

## ⊙ INFORMATIE

→ Handicap en studie; helpdesk: 030 - 275 3300  
[www.handicap-studie.nl](http://www.handicap-studie.nl);

→ Voor vragen over onderwijs en opleiding: [www.leefwijzer.nl](http://www.leefwijzer.nl)

→ Over studeren met een handicap: [www.ib-groep.nl](http://www.ib-groep.nl)  
rubriek vraag en antwoorden/studeren met een handicap

# ◇ 'Ik moet er niet aan denken dat ik het zou vertellen'

Monica, 20 jaar, studeert horeca-management

'Ik bespreek alles met mijn pleegouders en mijn hiv-consulente. Mijn vrienden en vriendinnen weten niets van mijn hiv en dat hoeft ook helemaal niet. Als ze wel eens zien dat ik pillen slik en daar vragen over stellen, zeg ik dat het pillen tegen lage bloeddruk zijn.'

## verschrikkelijk ziek

'Het gaat heel goed met me. Ik herinner me nog wel de tijd dat werd ontdekt dat ik hiv had. Ik was een jaar of vier, vijf en verschrikkelijk ziek. Te ziek om nog te gaan zitten of nog iets te drinken. Dat gevoel, dat je niets meer wilt, niets meer kunt, dat vergeet ik nooit. In het ziekenhuis vertelden ze me dat ik waarschijnlijk geen zestien jaar zou worden. Ik begrijp wel dat ze dat zeiden - hoe moet je anders een kind vertellen dat het niet lang meer zal leven? Want zo zag het er toen voor me uit. Een jaar later kwam de combinatietherapie en daarna werd ik langzaam maar zeker beter.'

## een hele leuke basisschool

'Op mijn basisschool hebben mijn eerste pleegouders het aan de directeur verteld en aan een paar andere mensen die het volgens hen moesten weten, ik weet niet precies aan wie. Ik heb in elk geval nooit gemerkt dat ik anders behandeld werd. Het was een hele leuke school, we deden allerlei speciale projecten, zoals een musical.'

## veilige plek

'In het tweede pleeggezin waar ik kwam waren meer kinderen en er wordt heel open gesproken over hiv. Dat is echt mijn tweede thuis;

een veilige plek, waar ik altijd terecht kan. Op de middelbare school was er geen reden om iemand in te lichten over mijn hiv. Al die jaren ging ik regelmatig naar de kinder hiv-consulente. Ook bij haar kon ik altijd aankloppen als ik vragen had.'

## 'Ik weet precies wanneer er kans is op infectie en waar ik op moet letten. Dat kun je wel aan mij overlaten.'

### een gewoon mens

'Na de middelbare school ging ik de koksopleiding doen. Ik moet er niet aan denken dat ik het daar had verteld. Dan had ik zeker panische reacties gekregen. Ik wil als een gewoon mens behandeld worden en lekker studeren. Ik weet precies wanneer er kans is op infectie en waar ik op moet letten. Dat heb ik van te voren nog eens goed uitgezocht, dat kun je wel aan mij overlaten. Er is trouwens geen enkel risico, als je kok bent.'

### er zijn vast meer studenten met hiv

'Vorig jaar ben ik overstapt naar de horeca-management opleiding. Dat had niets met hiv te maken, ik vind het interessanter. Daar zag ik een jongen die ik ken van een weekend met positieve jongeren. We hebben elkaar gegroet. Hij vertelt het ook niet aan iedereen. Maar je kunt wel nagaan: als er op één opleiding al twee studenten met hiv rondlopen, zijn er in Nederland vast meer studenten met hiv.'

## ◇ 'Ik ben gestopt met de opleiding'

Janneke, volgde een HBO-opleiding

'Op deze school wordt altijd benadrukt dat je zelf je eigen tijd kunt indelen en je eigen tempo kunt bepalen. Tot op zekere hoogte dan, want je hebt ook te maken met je studiefinanciering. Toch kwam er op een gegeven moment een docent naar me toe die wilde weten waarom ik zo vaak afwezig was. Omdat hij het een paar keer vroeg, heb ik verteld dat ik hiv-positief ben. Ik dacht: dan ben ik er vanaf.'

### geen vertrouwen meer

'Het is niet te geloven, maar hij heeft zonder overleg met mij het docententeam en het management op de hoogte gesteld. Toen ik daar achter kwam heb ik mijn hiv-consulent gevraagd samen met mij een voorlichting te geven op school, voor het team. 'Ik ben me rot geschrokken van hun reacties. Verschillende mensen zagen het als hun morele plicht om nog veel meer anderen in te lichten. Mede-studenten bijvoorbeeld. Dat wilde ik niet, maar er werd amper naar me geluisterd. Mijn hiv-consulent heeft voorlichting gegeven en heel duidelijk gemaakt dat de privacywetgeving verbiedt om derden in te lichten. Dat is uiteindelijk gelukkig ook niet gebeurd. Maar mijn vertrouwen was weg.'

### *'Er werd amper naar me geluisterd.'*

'Toen ik stage ging lopen bleek dat de begeleider het wist. En ook die was bang en zat vol vooroordelen. Ik was zo vreselijk teleurgesteld, ik ben er echt ziek van geweest. En ik ben met die opleiding gestopt.'

### ▶ STAGE EN VERBLIJF IN BUITENLAND

Studenten met hiv, die een stage in het buitenland willen lopen, dienen rekening te houden met inreisbeperkingen voor mensen met hiv. Veel landen kennen namelijk enige vorm van inreisbeperkingen voor mensen met hiv, afhankelijk van de duur van het verblijf (korter of langer dan 30 dagen). Een aantal landen hebben een totaal inreisverbod. Meer dan 100 landen kennen een inreisverbod bij het aanvragen van een (tijdelijke) werkvergunning, zoals Aruba. Inreisbeperkingen vinden plaats ondermeer door het stellen van gezondheidsvragen of door het eisen van een hiv-test. Laat je dus vooraf goed informeren omtrent de mogelijkheden!

### ⊙ INFORMATIE

over inreisbeperkingen wereldwijd voor mensen met hiv is beschikbaar in diverse talen via [www.hiv-travel.org](http://www.hiv-travel.org)

### ⊙ INFORMATIE

hoe om te gaan met inreisbeperkingen en hoe hiv-medicatie mee te nemen zijn na te lezen via [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org)

# Mirjam: Ik zal er niet omheen draaien

Hiv-positieve moeder; haar twee kinderen zijn hiv-negatief

‘Toen mijn kinderen naar school gingen heb ik het niet verteld. Daar was ook geen aanleiding voor, ons gezin ondervindt geen enkele beperking van mijn hiv. We zijn er wel open over tegen de kinderen. Die wilden op een bepaald moment weten waarom ik die pilletjes slikte en vooral mijn oudste dochter vroeg door. Ik heb hen verteld wat ik heb, hoe het heet en ook, dat sommige mensen er zo weinig vanaf weten dat ze kunnen schrikken en verkeerde ideeën hebben. Ik heb hen niet verboden er met anderen over te praten.’

*Het is hier altijd lekker druk, er komen veel kinderen spelen en ik was eerst bang dat dat zou stoppen als ik het vertelde.*

## voorlichtersrol

‘Een jaar geleden ging het niet zo goed met me, ik moest vaak naar het ziekenhuis. Mijn dochter zat toen in groep 4. Toen had ik wel eens de behoefte om op school uit te leggen waarom ik steeds zo moe was, of waarom ik steeds weg was. Of aan de oppas. Iedere keer hing ik weer een of ander vaag verhaal op, ik kreeg haast een hekel aan mezelf. Het probleem is dat je altijd in een voorlichtersrol terecht komt als je het vertelt. Daar moet je maar net zin in hebben. Het is een ziekte waar anderen totaal onwetend over zijn. Zo weet niemand het verschil tussen hiv en aids. Of dat je als hiv-positieve moeder gezonde kinderen kan krijgen. Niet in deze buurt tenminste.’

## filmpje

‘Ik ben het nu beetje bij beetje aan het vertellen aan mijn beste vrienden en aan een paar ouders van kinderen die hier vaak spelen. Het is hier altijd lekker druk, er komen veel kinderen spelen en ik was eerst bang dat dat zou stoppen als ik het vertelde. Gelukkig heeft iedereen met veel begrip gereageerd. Nu is het ook heel handig dat er een filmpje over ons gezin gemaakt is, waarin we laten zien hoe we leven. Omdat mensen mij altijd vragen of ik nog wel in bad kan met mijn kinderen, is er gefilmd terwijl we in bad zitten met zijn drieën. Dat is mooi in beeld gebracht, hiv wordt op deze manier bijna "luchtig" behandeld. Ik zorg verder altijd voor handige websites of informatiemateriaal. De website waar dat filmpje op staat geef ik bijvoorbeeld altijd.’

## interview

‘Laatst stond er een interview met mij in Trouw. Er kwamen mensen naar me toe die het gelezen hadden, ze waren verbijsterd, geschokt. Ze verwachten het niet van mij - blijkbaar hebben ze toch allerlei vooroordelen over hoe iemand met hiv eruitziet. Ik vertel er dan gewoon over. Als mensen naar me toe komen zal ik er niet omheen draaien. Ik vat interesse en vragen ook altijd op als een vorm van betrokkenheid. En het is waar dat ik ook heel veel warme reacties krijg.’

## ◇ 'Ik heb hiv, maar mijn kind niet'

Ineke, hiv-positieve moeder, vertelde het consultatiebureau dat zij hiv had

'Bij mijn eerste kind vertelde ik op het consultatiebureau dat ik hiv heb. Een van de mensen daar, waarmee ik goed contact had, wist dat ik soms heel moe ben. Ze vroeg een keer hoe dat kwam en ik dacht dat ik het wel kon vertellen. Nou, dat liep anders. Ze vond dat iedereen het moest weten, stel je voor dat er iets gebeurde...'

### *Het grootste misverstand: dat het kind van een moeder met hiv ook hiv heeft.*

#### **dossier**

'Maar mijn kind heeft géén hiv, zei ik nog, "Ik heb hiv". Het had heel wat voeten in de aarde voor ze dat geloofde. Dat is het grootste misverstand: iedereen denkt dat een moeder met hiv ook een hiv-positief kind krijgt. Verder leven er vreselijk veel vooroordelen over vrouwen met hiv. Ik kan ze allemaal opnoemen, ik ben ze allemaal tegengekomen. Na mijn gedwongen voorlichtingsactiviteiten was de tent gekalmeerd, maar het stond wel in het dossier van mijn kind.'

#### **het recht je dossier te laten wijzigen**

'Weinig ouders realiseren zich dat er vanaf het consultatiebureau zo'n dossier wordt bijgehouden. Dat dossier 'reist' vervolgens mee langs alle scholen, dus als je al op het consultatiebureau iets vertelt, komt dat erin te staan. Dan weet automatisch de basisschool het ook, als je er niets aan doet. Ik heb het eruit laten halen. Daar heb ik het recht toe, dus dat is gelukt ook, maar leuk was het niet. Daarom houd ik tegenwoordig mijn mond. Net als heel veel andere ouders.'

#### ▶ AANRADER

[www.lifeboatfilms.org](http://www.lifeboatfilms.org)

Op deze website staan korte films over leven met hiv en aids.

#### ★ DOSSIER VAN HET KIND

Van ieder kind wordt vanaf het consultatiebureau een dossier opgebouwd waarin de belangrijkste gegevens zijn opgeslagen. Dit dossier 'reist' mee door alle volgende scholen en opleidingen. Het mag echter niet zomaar van het ene naar het andere team worden gestuurd; de ouders moeten er toestemming voor geven. Vraag je altijd af of wat in dat dossier staat van belang is voor de lezer. Als er al dingen in staan die niet gewenst zijn, kunnen deze in overleg worden verwijderd.

#### ◎ TIPS

- Iedereen die beroepshalve weet van een aandoening mag dit nooit zonder toestemming (van de persoon in kwestie) meedelen aan anderen. Schoolleiding en oudercommissie moeten van deze rechten op de hoogte zijn.
- Als je bij personeel of ouders problemen ondervindt nadat je hebt verteld over hiv, kun je de GGD inschakelen voor voorlichting.

## spelen, sporten, schoolreisje of op kamp

Kinderen spelen op straat, gaan naar een sportclub, gaan mee op kamp, zijn lid van de scouts, spelen bij vriendjes en vriendinnetjes. Het hoort er allemaal bij, natuurlijk ook voor kinderen en jongeren met hiv.

### het kind beschermen

De meeste ouders hebben, als ze al vertelden over de hiv-status van hun kind, teleurstellende ervaringen gehad. Helaas reageren anderen over het algemeen paniekerig en stigmatiserend. Om hun kind te beschermen besluiten de ouders dan ook meestal het niet te vertellen bij de sportclub, op het zomerkamp, aan andere ouders enzovoort. Het is immers niet verplicht en het maakt zoals gezegd ook niet uit voor de sociale omgang van de kinderen onderling.

### medische vragenlijst

Bij de aanmelding voor een langer durende activiteit, zoals een kamp, wordt er vaak een medische vragenlijst over het kind ingevuld. Het is dan van belang om duidelijk aan te geven dat het kind medicatie nodig heeft en op welke tijdstippen van de dag. Maar ook hier is het niet verplicht om te vertellen dat het kind hiv heeft.

### toezien op medicatie

Als het kind voor een langere periode weggaat kan het handig zijn om iemand van de leiding op de hoogte te stellen. Die kan er dan op toezien dat het kind op tijd de medicatie inneemt. Als je dat doet, doe het dan goed voorbereid (zie pagina 31 e.v.).

## ◇ ‘Mijn vader begon een rollenspel’ Jacques, ging zeilen met de zeeverkeners

‘Ik zat bij de zeeverkeners en we gingen een week zeilen. Mijn moeder zei: “Je kan best mee zonder dat iedereen hoeft te weten wat je precies hebt. Je zegt alleen maar dat je iedere dag pillen moet slikken omdat je anders ziek wordt”.’

### gewoon pillen slikken en verder niets

‘Van mijn ouders mocht ik zelf weten of ik het aan iemand zou vertellen en wat ik zou vertellen. Ik wilde gewoon mijn pillen slikken en verder niets. Dus dacht ik: als ze wat gaan vragen, praat ik er een beetje omheen.’

“Bullshit”, zei mijn vader, “we doen een rollenspel. Want dit is te makkelijk, zo gaat het in werkelijkheid niet.” Ik baalde best, want daar had ik geen zin in, maar hij begon direct aan mijn hoofd te zeuren: “Wat doe jij met die pillen? Waarom dan? Ach joh sla ze toch een keertje over, je bent toch gezond?” Ik begreep opeens dat het dus zo echt nog kan gaan ook.’

## ‘Ik kreeg inderdaad een paar lastige vragen.’

### sterker

‘Het maakte me sterker. Die eerste dag was wel spannend. Ik moest zelf in de gaten houden dat ik op tijd mijn pillen nam. En ik kreeg inderdaad een paar lastige vragen. Ik heb rustig gezegd dat ik pillen moet slikken om gezond te blijven en dat ik er verder niets over wilde vertellen. En we hebben een fantastische zeilweek gehad.’



## ◇ 'Natuurlijk schrik je eerst'

Carla, moeder van Marjan, zes jaar. Marjan's vriendinnetje Elena heeft hiv

'Op een dag wilde Elena's moeder me iets vertellen. Ik zag dat ze het moeilijk vond. Dat maakte me wel een beetje ongerust. Marjan en Elena waren dikke vriendinnen en ik hoopte dat dat gewoon zo kon blijven. Wij, de moeders, waren geen vriendinnen. Eerder kennissen.'

## 'Vraag gerust. Ik zeg het als je te ver gaat.'

### schaamte

'Ze viel eigenlijk met de deur in huis: "Elena is hiv-positief". Er ging van alles door me heen, de gewone vragen denk ik van iemand die niet goed genoeg op de hoogte is. Was Elena dan ziek? Ik zag er niets van. Had haar moeder het dan ook? Werd die dan ziek? Kon mijn dochter het dan ook oplopen? Ik dacht van niet maar was toch bang. Elena's moeder zag het aan me en zei: "Vraag gerust, dat ben ik gewend. Maar ik zeg het wel je als je te ver gaat."  
'Dus stelde ik alle vragen die in me opkwamen. We hebben lang gepraat en ze gaf me bij het weggaan nog een brochure over hiv. Ze vroeg me niet of ik er mijn mond over wilde houden maar dat heb ik wel gedaan. Ik realiseerde me tot mijn schaamte dat ik bang was voor al die ingewikkelde vragen die ik haar juist zelf had gesteld.'

### moedig

'We zijn nu nog dikkere vriendinnen dan onze dochters. Dat ging eigenlijk vanzelf. Het is zo intiem wat ze me toen vertelde, dat is moedig. Daar bewonder ik haar om.'



je krijgt geen hiv als je je bestek deelt met iemand die hiv heeft

### ⊙ TIPS VOOR OP SCHOOLREIS

- Als er een vragenlijst moet worden ingevuld over medische zaken is het niet verplicht aan te geven dat je kind hiv heeft. Het hangt van de leeftijd af of er een begeleider op de hoogte moet zijn dat het kind medicijnen slikt.
- Bij een reis naar het buitenland is het verstandig van te voren de ziektekostenverzekering én de reisverzekering te controleren.
- Sommige landen hebben inreisbeperkingen voor mensen met hiv. Informatie hierover vind je op [www.hiv-travel.org](http://www.hiv-travel.org).

## de rechten van het kind

### internationale afspraken en regels

Kinderen worden beschermd door internationale regels en afspraken, van onder meer de Verenigde Naties (VN, in het Engels: UN), UNICEF en UNESCO. Door het actief bevragen van de gezondheidstoestand van het kind maakt men inbreuk op enkele basisrechten van het kind.

### belangen van het kind staan voorop

In het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (UN/UNICEF) staat bijvoorbeeld dat de 'belangen van het kind de eerste overweging vormen' (artikel 3) en dat 'geen enkel kind mag worden onderworpen aan willekeurige of onrechtmatige inmenging in zijn privéleven, in zijn gezinsleven ...' (artikel 16). Verder staat er dat 'het kind wordt beschermd tegen alle vormen van discriminatie' (artikel 2).

### geen inbreuk maken op de universele rechten van het kind

De UNESCO heeft duidelijke standpunten geformuleerd rondom hiv binnen het onderwijs, zoals het respecteren van de rechten van het kind en zijn familie en ook het creëren van een goed en respectvol klimaat op school. UNAIDS waarschuwt sterk voor de risico's van stigma en discriminatie met betrekking tot hiv. Met betrekking tot privacy vermeldt UNESCO nadrukkelijk dat het 'leerlingen of docenten niet is toegestaan de hiv-status van een mede-leerling of docent te onthullen of erover te speculeren'. Ook is een hiv-test in het onderwijssysteem verboden. Kortom, kinderen en jongeren met hiv worden door internationale regels beschermd. Het Nederlandse onderwijssysteem mag op geen enkele wijze hierop inbreuk maken.

## over ongelijke behandeling

### ongelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte is verboden

Vanaf 1 januari 2006 mag je mensen wettelijk niet discrimineren omdat ze een handicap of chronische ziekte, waaronder dus ook hiv, hebben. In de Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische Ziekte is vastgelegd dat ongelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte verboden is. Wie discrimineert, kan straf verwachten. Iemand discrimineert bijvoorbeeld wanneer hij een ander beledigt of uitsluit vanwege zijn lichamelijke beperking. Sinds 1 augustus 2009 is de Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte van toepassing op alle onderwijsvormen. Dit is een belangrijke mijlpaal voor kinderen en jongeren met een aandoening en hun ouders.

*'Leerlingen of docenten mogen de hiv-status van een mede-leerling of docent niet onthullen of erover speculeren'. (UNESCO)*

### wat te doen bij discriminatie?

Als je je gediscrimineerd voelt, kan je om te beginnen naar een plaatselijk Anti-discriminatiebureau toe gaan. De mensen die daar werken kunnen adviseren en inschatten of je casus kans maakt op vervolging of dat je misschien beter kunt aankloppen bij de Commissie Gelijke Behandeling.

# stigmatisering in Nederland

Eind 2008 werden de resultaten gepresenteerd van een onderzoek naar stigmatisering van mensen met hiv en aids in Nederland. Voor het eerst was een grote groep hiv-positieven (650 mensen) hierover geïnterviewd. De resultaten waren weinig hoopgevend.

## **regelmatig negatieve reacties**

Alle deelnemers hebben wel eens te maken gekregen met negatieve reacties vanwege hun hiv. Dit gebeurde in allerlei situaties: in het uitgaansleven, op het werk, bij de tandarts, de huisarts, het ziekenhuis of bij contact met een sekspartner. Ook naaste familie en vrienden reageren vaak misplaatst. De meest voorkomende negatieve reactie is dat men het advies krijgt om verder met niemand te praten over de hiv-status.

## **wisselende kennis op basisscholen en kinderdagverblijven**

Al eerder, begin 2008, werd onderzoek gedaan naar de reacties van kinderdagverblijven en basisscholen op een kind met hiv. Er werkten kinder hiv-consulenten aan mee, management en medewerkers van kinderdagverblijven en basisscholen en ouders van kinderen met hiv. Uit dit onderzoek komt hetzelfde verontrustende beeld naar voren. De werkelijke kennis over hiv en over de privacywetgeving is bij medewerkers van kinderdagverblijven en basisscholen zeer wisselend. Een groot deel van de ondervraagden zou een kind met hiv anders behandelen dan andere kinderen en wil openheid over het feit dat het kind hiv heeft. Pas bij de juiste informatie en voorlichting zien zij in dat zoiets niet in het belang van het kind is en ook niet nodig.



*samen naar de  
speeltuin: daar  
krijg je echt  
geen hiv van*

## 🕒 INFORMATIE

Meer uitleg over situaties met betrekking tot ongelijke behandeling en wat te doen in zo'n geval, vind je op de website van de Commissie Gelijke Behandeling: [www.cgb.nl](http://www.cgb.nl).

# test jezelf: vragen

antwoorden op pagina 45

1 *Hoe kun je zien of een kind hiv heeft?*

- a dat kun je niet zien
- b het ziet er bleek en moe uit

2 *Krijg je hiv als je iemand zoent die hiv heeft?*

- a ja
- b nee

3 *Hiv wordt niet overgedragen door (kruis aan wat van toepassing is)*

- a borstvoeding
- b onveilige seks
- c bloedtransfusie
- d het samen gebruiken van injectienaalden
- e het samen gebruiken van een kopje of glas

4 *Als een kind hiv heeft, krijgt hij of zij dan ook zeker aids?*

- a ja
- b nee

5 *Als je kind hiv heeft, ben je verplicht dat op school te vertellen*

- a ja
- b nee

6 *Bij de aanmelding op school moet je aangeven dat je kind hiv-positief is*

- a ja
- b nee

7 *Ben je verplicht de schoolarts te vertellen dat je kind hiv heeft?*

- a ja
- b nee

8 *Als je je kind ziekmeldt, ben je verplicht iets te melden over de aard van de ziekte*

- a ja
- b nee

9 *De ouderaad heeft er recht op de hiv-status van je kind te weten*

- a ja
- b nee

10 *De schoolarts mag de aard van de ziekte van je kind vertellen aan de directie*

- a ja
- b nee

11 *Een kind met hiv is veel vaker ziek dan andere kinderen*

- a ja
- b nee

12 *Een leerling met hiv heeft recht op aanpassingen op de werkplek als dat nodig is*

- a ja
- b nee

13 Een kind met hiv kan niet zo goed leren

- a ja
- b nee

14 Een kind met hiv kan niet meedoen met gymnastiek of wilde spelletjes

- a ja
- b nee

15 Een kind met hiv kan tijdens het spelen anderen infecteren

- a ja
- b nee

16 De andere kinderen lopen het risico geïnfecteerd te worden als zij naar hetzelfde toilet gaan als hun klasgenootje met hiv

- a ja
- b nee

17 Alle leraren moeten weten dat een kind hiv heeft, want dan kunnen zij hem of haar hulp bieden

- a ja
- b nee

18 Wat is therapietrouw?

- a geloof in de goede werking van de medicatie
- b het stipt volgens voorschrift innemen van de medicatie



van zwemwater  
kun je geen hiv  
krijgen

#### ► CASUS: ZWEMINSTRUCTEUR

In 2005 werd een zweminstructeur met hiv ontslagen. Als reden was aangevoerd dat hij bij een ongeval geen hulp zou kunnen verlenen omdat hij geen mond-op-mondbeademing zou kunnen doen en omdat hij het slachtoffer zou kunnen infecteren via bloedcontact. Die veronderstelling is niet terecht: bij een goede naleving van de voorschriften kan iemand met hiv uitstekend zijn werk doen, dus ook eerste hulp verlenen. Aangezien zijn tijdelijk contract bijna was afgelopen wilde de instructeur niet zijn ontslag aanvechten, ook al omdat hij korte tijd later zonder problemen elders werd aangenomen.

## wat kunnen ouders doen als...

*de directeur van de basisschool vindt dat de leerkrachten en ouders moeten weten dat mijn zoon hiv heeft?*

Vertel hem dat er geen enkele reden is om anderen op de hoogte te stellen. Stel voor dat een deskundige van de GGD een afspraak met hem maakt om hem te informeren over hiv. Zorg direct voor een lijstje met nuttige informatieve websites. Zie hiervoor pagina 48.

*hun kind op grond van zijn hiv niet op school wordt toegelaten?*

Wijs er op dat een kind nooit vanwege hiv mag worden geweigerd, dat er geen reden voor is en dat het strafbaar is.

*de GGD zegt dat in deze regio geen kinderen met hiv voorkomen en zij dus geen voorlichting kunnen geven?*

Neem contact op met het Servicepunt van de Hiv Vereniging Nederland, tel. 020 689 25 77 en leg het probleem voor.

*de directeur de ouderraad wil informeren?*

Vertel dat het doorvertellen van de informatie in strijd is met de Wet Bescherming Persoonsgegevens. Schakel vervolgens onmiddellijk deskundigen in. De eerst aangewezen organisatie is de GGD uit de regio. Zij kunnen voorlichting geven op school.

## wat kan een school doen als...

*bekend wordt dat er een kind met hiv op school zit?*

Laat je informeren over hiv en ga praten met de ouders. Beschouw hen als deskundigen en vraag hen wat ze nodig hebben om het kind op een veilige manier de school te laten doorlopen.

*een kind met hiv op het schoolplein valt en een bloedende wond heeft?*

Precies hetzelfde als wanneer andere kinderen zoiets hebben: handel volgens het hygiëneprotocol. Trek latex handschoenen aan (die horen bij de hand te zijn) en plak een stevige pleister op de wond.

*ouders in paniek zijn omdat er een kind met hiv op school zit? Als zij om die reden dreigen hun kind van school te halen?*

Praat met hen en benadruk dat de privacy van het betreffende kind gerespecteerd dient te worden. Schakel deskundigen in voor een goede voorlichting. Stel de ouders van het betreffende kind op de hoogte zodat ze weten dat er vragen kunnen komen.

# test jezelf: antwoorden

- 1 a
- 2 b
- 3 e
- 4 b
- 5 b
- 6 b
- 7 b
- 8 b
- 9 b
- 10 b
- 11 b
- 12 a
- 13 b
- 14 b
- 15 b
- 16 b
- 17 b
- 18 b



wie van de twee  
heeft hiv?

Het Servicepunt van de  
Hiv Vereniging Nederland  
kan vele vragen beantwoorden of  
doorverwijzen bij moeilijke kwesties  
tel: 020 689 25 77

# Hiv Vereniging Nederland

**De Hiv Vereniging Nederland** is een landelijke organisatie die zich inzet voor alle mensen met hiv en betrokkenen. De drie hoofdtaken van de Hiv Vereniging zijn: informatievoorziening, onderling contact en ondersteuning, en belangenbehartiging. Het verenigingsbeleid is gebaseerd op de kennis en ervaring van mensen met hiv.

Bij het **Servicepunt** van de Hiv Vereniging kun je onder andere terecht voor juridische en medische vragen, informatie over activiteiten voor en door mensen met hiv en betrokkenen, een gesprek met iemand die ook hiv-positief is of om lid te worden van de Hiv Vereniging. Het Servicepunt kan je ook informatie geven over andere organisaties van mensen met hiv. Het is bereikbaar op: 020 6892577; op ma, di, do en vr van 14 - 22 uur.

De Hiv Vereniging is er voor iedereen die leeft met hiv. Bij veel **activiteiten voor mensen met hiv** komen vooral veel homomannen. Dat is niet zo gek, want zo'n zes op de tien hiv-positieven zijn homo. Soms vinden mensen het prettig om 'onder elkaar' te zijn. Daarom zijn er speciale activiteiten voor bijvoorbeeld vrouwen, latino's, mensen uit Afrika, Surinamers of Antillianen met hiv. Omdat je dan nog meer met elkaar deelt. Of omdat je als vrouw met andere dingen te maken hebt dan als homoman. Je kunt je informeren over de verschillende groepen en activiteiten via het Servicepunt: 020 6892577. De activiteiten staan ook op [www.hivnet.org/agenda](http://www.hivnet.org/agenda) en in de agenda van Hivnieuws (het tijdschrift van de Hiv Vereniging).

**www.hivnet.org** is de website van Hiv Vereniging Nederland. Hier vind je veel informatie over leven met hiv en aids. Er zijn onder andere links naar belangrijke internationale sites. Hier vind je ook de toegang tot de website voor kinderen met hiv (Positive Kids) en jongeren met hiv.

Via het **forum** en de **chatbox** op [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org) kun je **online contact leggen** met andere mensen met hiv. Op het forum kun je de op thema gerangschikte gesprekken teruglezen en een reactie plaatsen. Via de chatbox kun je live reacties uitwisselen. Online ontmoetingen kunnen prettig zijn, omdat je zelf helemaal anoniem kunt blijven. De contacten zijn vaak wel vluchtiger dan persoonlijke ontmoetingen. Kijk op [www.hivnet.org/digitaalontmoeten](http://www.hivnet.org/digitaalontmoeten).

## Positive Kids (tot achttien jaar)

Organiseert activiteiten voor hiv-positieve kinderen van nul tot achttien jaar en hun ouders, onder andere een jaarlijks weekend. Meer informatie: [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org) (klik op het tabblad onderaan de pagina).

## The young ones (twaalf - achttien jaar)

Dit initiatief van de kinder hiv-consulenten organiseert activiteiten voor tieners. Jaarlijks een dagje uit, een weekend of een week weg en soms ook extra activiteiten, zoals naar dance4Life of een 15+ dag. Te bereiken via de kinder hiv-consulenten, zie het kader op p. 49.



## DE HIV VERENIGING NEDERLAND

### **zorgt voor goede informatie**

via brochures in verschillende talen; via de website [hivnet.org](http://hivnet.org);  
via het tijdschrift *Hivnieuws*.

### **komt op voor jouw belangen**

De Hiv Vereniging volgt de medische, maatschappelijke, juridische en politieke ontwikkelingen die voor mensen met hiv van belang zijn. Om invloed uit te oefenen, onderhoudt de Hiv Vereniging contacten met betrokken organisaties, medici, politici en beleidsmakers.

### **heeft zich de afgelopen jaren o.a. sterk gemaakt voor:**

snelle beschikbaarheid van betere hiv-remmers; introductie van de hiv-sneltest en verbetering van de zorg rondom een hiv-test; goede professionele ondersteuning van mensen met hiv; het mogelijk maken van een levensverzekering voor mensen met hiv; het opheffen van inreisbeperkingen; de strijd tegen stigmatisering van mensen met hiv.

### **De Hiv Vereniging maakt contact mogelijk**

Via hiv-café's, etentjes, gespreksgroepen, informatiebijeenkomsten, het forum, de chatbox op de website en vele andere activiteiten.

### **geeft persoonlijke informatie en advies**

Bij het Servicepunt kun je o.a. terecht voor informatie over activiteiten; medische en juridische informatie; om te praten met iemand die ook hiv heeft. Tel: 020 689 25 77.

### **Jong Positief (achttien - dertig jaar)**

Organiseert activiteiten voor hiv-positieve jongeren van achttien tot dertig jaar. Meer informatie: [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org) (klik op het tabblad onderaan de pagina).

### **Positieve Vrouwen, Positive Women of the World (PWW)**

Positieve vrouwen, een sectie van de Hiv Vereniging Nederland en PWW organiseren activiteiten voor vrouwen (en moeders) met hiv, zoals ontmoetingsbijeenkomsten.

Meer informatie op [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org).



### **Lid worden?**

Hoe meer leden we hebben, hoe sterker we staan. Als lid ontvang je het tijdschrift *Hivnieuws*, telt je stem mee bij ledenvergaderingen en kun je dus invloed uitoefenen. De contributie is afhankelijk van je draagkracht.

Meld je aan via het Servicepunt van de Hiv Vereniging: 020-689 25 77.

## overige organisaties

### GGD

De GGD is een gemeentelijke instelling, maar vaak hebben meerdere gemeenten samen één GGD. De GGD voert taken uit in de openbare gezondheidszorg. Eén van die taken is het bestrijden en voorkomen van de verspreiding van soa's. De GGD heeft veel voorlichtingsmateriaal over veilig vrijen en geeft op verzoek voorlichting. Meer informatie en een overzicht van alle GGD'en op: [www.ggd.nl](http://www.ggd.nl).

### Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektenbestrijding

De Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektenbestrijding (LCI) is een samenwerkingsverband van instellingen die werken aan preventie en bestrijding van infectieziekten. Op de website van de LCI vind je protocollen voor infectieziektenbestrijding, draaiboeken, stappenplannen en hygiënenormen: [www.infectieziekten.info](http://www.infectieziekten.info).

### Soa Aids Nederland

Soa Aids Nederland is het expertisecentrum op het gebied van hiv en andere soa's. Soa Aids Nederland wil de verspreiding van hiv en andere soa's tegengaan en mensen met hiv en andere soa's ondersteunen.

website: [www.soaids.nl](http://www.soaids.nl).

**Aids Soa Infolijn**, voor vragen over hiv/aids, soa en (on)veilig vrijen: t: 0900 2042040, ma 10 - 22 uur; di t/m vr 14 - 22 uur.

Het **Aids Fonds** is onderdeel van Soa Aids Nederland. Het Aids Fonds mobiliseert de samenleving voor de strijd tegen hiv en aids.

website: [www.aidsfonds.nl](http://www.aidsfonds.nl).

## brochures

### Positief Leven

Hiv Vereniging Nederland, [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org).

### FAMILY.matters en Vertel mij wat!

Memoryspel, ontwikkeld om gezinnen waarvan één of meer personen hiv-positief zijn, te ondersteunen bij het praten over onderwerpen die met hiv te maken hebben. Het spel wordt geleverd inclusief *Vertel mij wat!*, een brochure over en voor kinderen met hiv. Hiv Vereniging Nederland, [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org).

### Alles over hiv/aids

Soa Aids Nederland, [www.soaids.nl](http://www.soaids.nl).

### Treat her like a lady

Een boek over vrouwen met hiv, met interviews met vrouwen zelf, hiv-consulenten en behandelaars. Abbott Nederland ism Volle Maan, [www.volle-maan.nl](http://www.volle-maan.nl).

### Natuurlijk welkom op school!

Goede voorbeelden van leerlingen met een beperking in het regulier onderwijs. Met bijbehorende werkmap. CG-Raad, [www.cg-raad.nl](http://www.cg-raad.nl). Klik op onderwijs.

*Plus min - Samen leven van mensen met en zonder hiv*  
Volle Maan i.s.m. Abbott, [www.plus-min.nl](http://www.plus-min.nl).

## websites

**www.amc.nl** de website van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam heeft goede informatie over kinderen en school. Zoek op de trefwoorden "kind hiv school".

**www.handicap-studie.nl** de website van Handicap en studie  
email: helpdesk@handicap-studie.nl; ook msn

**www.hiv-monitoring.nl** Stichting hiv-monitoring; inventariseert en rapporteert over de stand van zaken op het gebied van hiv.

**www.hiv-travel.org** Informatieve website over inreisbeperkingen.

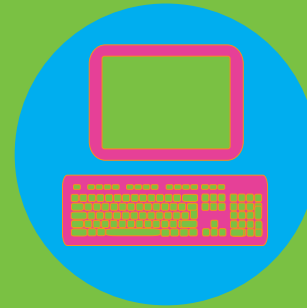
**www.ib-groep.nl** Hier staat specifieke informatie over studeren met een handicap. Zoek op trefwoord 'handicap'.

**www.leefwijzer.nl** Voor vragen rondom onderwijs en opleiding.

**www.lifeboatfilms.org** Website met korte films over leven met hiv.

**www.powerplatform.nl** Op deze website staat een handelingsplan, opgesteld door de Hogeschool Rotterdam, voor studenten met een aandoening of beperking

**www.rivm.nl/cib** Voor informatie over LCI-protocol, Landelijke Coördinatiestructuur Infectiebestrijding



je krijgt echt  
geen hiv van de  
computer

### ★ HIV-BEHANDELCENTRA VOOR KINDEREN EN JONGEREN MET HIV TOT ACHTTIEN JAAR

In Nederland zijn vier gespecialiseerde behandelcentra; in de Academische ziekenhuizen van Utrecht, Rotterdam, Groningen en Amsterdam. In Nijmegen is een subcentrum dat samenwerkt met Rotterdam. Hier werken kinder hiv-consulenten. Jongeren vanaf achttien jaar worden begeleid door de gewone hiv-consulenten.

Telefoonnummers:

Academisch Medisch Centrum Amsterdam: 020 566 9111

Universitair Medisch Centrum Groningen: 050 361 61 61

Erasmus Medisch Centrum Rotterdam: 010 704 0 704

Universitair Medisch Centrum Utrecht: 088 7555555

# about hiv

In today's world most people with HIV (including most children and youth) can live a good and normal life. They are infected by the same virus and receive the same medication. This medication consists of HIV-antiretrovirals (combination therapy) which children use in smaller doses than adults. Thanks to this treatment, which has been available since 1996, people with HIV can function normally.

## what exactly is HIV?

HIV is an abbreviation for Human Immunodeficiency Virus. This virus damages the immune system and subsequently the body becomes susceptible to all kinds of infections and disorders. It is this that causes AIDS.

## the development of an HIV infection

Generally, an HIV infection occurs unnoticed. At first, some people might experience flu-like symptoms; often having swollen glands. Following this phase there are often little or no symptoms. However, the HIV remains active. While one person may feel healthy for years, another may rapidly develop symptoms. Children under the age of twelve have a higher risk of becoming ill as a result of HIV infection than do older children and adults.

## HIV and AIDS are not the same thing

HIV affects the immune system and without treatment there is a chance that AIDS will develop. AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome) is a combination of disorders. These disorders develop

when the human immune system no longer functions as it should. A doctor makes the AIDS diagnosis. With the help of treatment available today, it's possible that people with HIV may not develop AIDS.

## transmission

HIV is found in bodily fluids—especially blood, sperm, vaginal fluids, pre-cum and mother's milk. The virus can also exist in other bodily fluids, but in such low concentrations that there is no risk of transmission.

HIV can be transmitted via the following four main routes:

- 1 unprotected sexual contact or sexual activities in which sperm, vaginal fluids or blood enter the body.
- 2 intravenous drug use (sharing hypodermic needles), administering blood or blood products, or by tissue and organ transplants (in the Netherlands, blood and tissue are tested for HIV and thus the chance of transmission via this route is very slight).
- 3 from mother to child during pregnancy, during childbirth or through mother's milk. Nowadays the chances of transmission during pregnancy or childbirth can be minimised with the help of combination therapy. Since 2004, all pregnant women in the Netherlands are offered an HIV test at the beginning of their pregnancy.
- 4 when a great amount of blood from one person ends up in a large open wound of another person.

### testing for HIV

HIV infection is determined by a blood test. The test detects antibodies that have been produced as a reaction to intruding HIV. The body needs three months to produce antibodies. Therefore, adults can only be tested three months after the possible infection. It takes ten to fourteen days before the outcome is known. When the outcome of the first test is positive (this means that the person has HIV) a second test is performed for confirmation. These days, a rapid test is also available providing an outcome immediately. For testing babies see page 52.

*'I take a couple of pills a day. If I don't do that I get sick.' (Jesse, eight years old)*

### combination therapy

Current HIV treatment consists of a combination of at least three HIV antiretrovirals - the combination therapy. This medication slows the virus down. The result of this is that the immune system can remain intact, or even recover. The chance of developing AIDS is reduced. The HIV infection cannot be cured - the virus remains present, and it can still be transmitted. The medication must be taken precisely on time. The medication can have side-effects which vary from light to severe. Some side-effects, such as loss of concentration and fatigue, can be permanent.



You don't get HIV by drinking from the same glass

#### ► HIV IN THE NETHERLANDS

From the beginning of the epidemic up to 1 June, 2008, it has been recorded that there have been 14,960 people with HIV in the Netherlands. Since then, a portion of these people have died. In late 2008 in the Netherlands, the one-thousandth HIV-negative baby was born from an HIV-positive mother. On 1 January, 2009, there were known to be 160 children up to eighteen years old with HIV. Source: Stichting Hiv Monitoring (HIV Monitoring Foundation), [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)

#### ► HIV IS NOT TRANSMITTED BY

- tears, saliva, nasal discharge (snot), urine, faeces, sweat or vomit (unless visibly containing blood)
- coughing, sneezing, shaking hands, hugging, French-kissing;
- through the air, by insect bites, drinking from the same cup, swimming in a pool, taking a sauna, a shower, using a toilet;
- through daily social contact at school.

\* hiv is not transmitted through unopened, intact skin;

# children with HIV

## children and young people with HIV

Most children contracted HIV from their mothers, during pregnancy (rarely) or afterwards by drinking mother's milk. Young people can also contract HIV through unsafe sex with somebody who has HIV, or while using drugs and sharing HIV-infected hypodermic needles. Like adults, children and young people with HIV can become ill from bacteria, viruses and fungi that would not make healthy people sick.

## HIV test

The standard HIV test checks for HIV antibodies in the blood. During pregnancy, an HIV-positive mother passes her antibodies against the virus on to the baby. It takes eighteen months for the mother's antibodies to completely disappear from the child. That's why a standard HIV test only gives a reliable result on the child's HIV status when the baby is eighteen months old. Eighteen months is a long time. There is an alternate test that provides an earlier answer: the PCR (Polymerase Chain Reaction) test. This test can be performed in the first two months.

## children under one year of age

Without medical treatment, about 25 percent of HIV-infected children will become ill during the first year. Symptoms that occur with very young children infected with HIV include constant diarrhoea, poor growth, reoccurring fungal infections and retarded development.

## children over one year of age

Of children with HIV who did not get ill until their first birthday and who are untreated with HIV medication, about sixty percent will develop symptoms before their sixth birthday. These symptoms include nasal, throat and lung infections. But sometimes there will also be more severe infections such as meningitis. In addition, the children will grow poorly. In the Netherlands this is sometimes the case with adopted children who missed out on essential medication treatment early in life.

*'Next week I'll get new pills. I won't have to get up early any more, so I can sleep late!' (Jan Willem, six years old)*

## treatment

Essentially HIV-infected children are treated in the same manner as adults - with at least three types of antiretroviral drugs. Small children often take their medication in drinks because it is easier to dose and swallow that way. Babies up to two years old take an adjusted, higher dose. Eventually some drugs can be administered in the same dosage as with adults. Since each child is different, additional research and check-ups are needed to determine the correct dosage. On average, children go to a hospital three or four times a year to have these check-ups.

### side-effects

Many of the side-effects of antiretroviral drugs, such as nausea, vomiting, diarrhoea and fatigue affect both children and adults. Usually these side-effects become less severe after the first few weeks. Other known side-effects are an increase of fat and cholesterol levels, and after a longer period of time, a change in the distribution of fat throughout the body; arms, legs, buttocks and cheeks become thinner, while the belly and breasts become fatter. These side-effects can also affect children.

### therapy adherence

Antiretroviral drugs have the same effect on children as they do on adults. But as with adults, it is very important that the drinks or pills are taken on time. A strict medication schedule provides the best chances; otherwise the virus can slowly become insensitive to the antiretroviral drugs and develop resistance. The drugs will then no longer be able to suppress the virus.

Parents (often the mother) must ensure that young children take their medication every day on time. It is easier for parents to understand why medication should be taken on time. Even so they themselves might find it difficult to take them on time every day.



*I have HIV.  
what do you  
have?*

### ★ CHILDREN'S RIGHTS REGARDING MEDICAL TREATMENT

- **up to 12 years old** Parents are informed about treatment and have the power to make decisions on behalf of their child. The child is involved in the decision-making as much as possible. The parents have the right to see the medical files.
- **12 - 16 years old** Parents and child both give permission for treatment and have access to the medical files. From the age of twelve, a child has a say in his/her medical affairs, and knows what condition he/she has.
- **from 16 years old** The young person decides him/herself about medical treatment. Parents are only informed when the young person agrees. Also, they are only allowed access to the medical files when the young person has given permission.

For children's rights in general, see page 62.

## facts and myths

On the whole, children and young people with HIV can perform well at school. On average, they need to go to hospital three or four times a year, but other than that, one does not notice anything different about them.

Unfortunately in the Netherlands there still is a lot of ignorance surrounding HIV. Two surveys published in 2008 prove this (see page 41). Teachers, supervisors and parents regularly express their concerns about other children contracting HIV. Also, there are teachers and supervisors who think that children with HIV do not do well at school. Children's parents usually choose not to reveal that their child has HIV. They choose to do that because they want to protect their child from panic-stricken discriminating reactions.

Thus it is important that supervisors and teachers be aware of what it means to live with HIV. The following most common myths are debunked by the facts.

*Parents have no obligation to inform the head of staff or the teachers about their child's HIV status.*

*Informing others without permission that a child has HIV is a violation of privacy legislation.*

★ **myth: a child with HIV can infect other children or teachers**

- A child with HIV is absolutely not a 'threat to safety'. The Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziekten (LCI) (National Coordination for Communicable Diseases Control in the Netherlands) makes this statement on the matter: 'Transmission of HIV in normal social intercourse at crèches, day-care-centres, primary schools and continuation courses is impossible.'
- HIV is not transmitted through hugging, coughing, an injured knee, a toilet seat, a bloody nose, accidents in the school yard, by playing and so forth.
- HIV has been present in the Netherlands for over 25 years. In all that time HIV has never been transmitted at a school.



★ **myth: parents are obliged to reveal that their child has HIV**

- Parents have no legal obligation to inform school directors or teachers about their child's HIV status.
- A school does not need to be informed about a child's HIV status; not even when he/she is registered.
- Many think that it's a moral duty, but that is nonsense.
- It is prohibited by law to reveal someone's HIV status (child or adult) without first informing him/her.
- So when staff or teachers are informed, they are obliged to keep it private.

**myth: a child or young person with HIV is often sick;**

★ **this interferes with his/her performance at school**

- As with anyone else, babies, toddlers, children and young people
- with HIV can attend day-care centres, primary and secondary schools. Like all children they may be ill sometimes, but not any more often than other children.
  - Even with a few symptoms they can usually attend school every day. In that respect they are not much different than other children with chronic conditions.
  - Essentially children and young people with HIV can participate in everyday activities. For example, gym class, sports, playing in the school yard or extracurricular activities.



*you can't get  
HIV from a cut  
on on the knee*

► **LCI-PROTOCOL**

The Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektebestrijding (LCI) (National Coordination for Communicable Diseases Control in the Netherlands) has developed protocols and step-by-step plans to take against the spread of infectious diseases. A guide for schools has been included in the special attachment about children and HIV.

[www.rivm.nl/cib](http://www.rivm.nl/cib)

## revealing that your child has HIV: points of interest

Only reveal this when you feel comfortable in so doing. It is wise to give the following points some thought:.

- How would your child benefit? And how will this impact your child later when you inform other people about it now?
- What do you want to achieve out of this yourself; why do you want to tell others?
- Should you tell anybody? Would it cause more trouble than benefit? Whatever you do, do not let anyone talk you into it.

*'Once you've told someone, there's no way back.'*

- First ask for advice at the nearest GGD. Find out what you can do, and how you can handle it. Once you've told someone, there's no way back.
- Start from your child's feelings, and not from your own. Adults often make more of an issue than the children themselves.
- Be open, clear and well-prepared.
- Be prepared that one way or the other it might become known, which could cause difficult situations.
- Avoid having to take desperate measures or having to improvise.

## considerations: yes or no?

### **I do want to tell others because**

- I would like a few people to know what is going on.
- It is not my nature to concoct stories, for example if I have to go to a hospital for a check-up.
- On school outings, surely there will be questions about the medication my child is taking.
- HIV is a part of our lives, so I believe it's healthy to discuss it with a teacher or supervisor once in a while.
- It is important that there is as much openness about HIV as possible so that prejudices about HIV becomes a thing of the past.
- Sometimes my child gets tired and I want to be honest and tell other people why.

### **I don't want to tell others because**

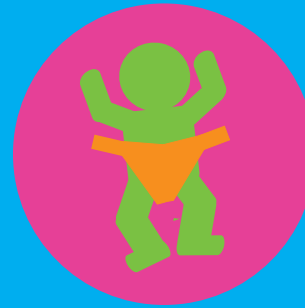
- HIV does not make my child any different from other children.
- For the well-being of the child, it makes no difference if people are informed or not.
- I want to protect my child from possible bad reactions.
- I don't want my child to be treated any differently.
- I'm afraid that we, my child, and myself will run into panic reactions, stigmatisation, and so on, and I don't like all the fuss that accompanies that.
- I'm bothered by thinking out whole education programmes or to involve experts so as to avoid possible problems and to reassure other parents.

## step-by-step plan | tell people

Once you have decided to take someone into your confidence about the fact that your child has HIV, or that you as a parent are HIV-positive, it would be good to be well-prepared. You might also want to do this in consultation with someone at the GGD or elsewhere with a social worker. A step-by-step plan can help to list all the points.

### Possible method of approach

- 1 Think of who you want to take into your confidence. Keep the circle of people small at first. Otherwise you lose control due to possible disappointing reactions.
- 2 First consult a GGD representative or an HIV consultant on how to go about this.
- 3 Ask one of these experts to be present at the discussion. Employees often tend to listen more careful to an HIV consultant or a spokesperson official than to the parents. In addition, it is very important for parents to feel that they have the support of a consultant or a spokesperson official, since that is usually of great importance.
- 4 Bring along information on paper, and collect useful websites on children's privacy, on HIV and on the standard hygiene protocol that schools are obliged to comply with. Hand these out even when you only have some idea that this is needed.
- 5 Tell them who to call when they have questions.
- 6 State clearly that it is important that the information you provide is confidential.



*you can't get  
HIV from a dirty  
nappy*

### ⓘ ADVICE IN THE EVENT YOUR CONFIDENTIALITY IS COMPROMISED

- Act normal, don't put yourself in a state. Even when things don't go as planned you can still try to steer them in the right direction.
- Be open to other parents when they get in touch with you directly. Be understanding of possible strange, panic reactions and remain clear-headed.
- Don't get upset by stupid questions or remarks.
- Don't hesitate to call in the help of experts.
- When people talk about it anyway the expert will carry more weight.

## ★ 'Clear and extensive explanation works'

Anja Franke, GGD Rotterdam

'Over the past year at our GGD we've developed a broad appraisal in the area of HIV education, in particular with schools. When our help is called upon there is usually a lot of turmoil and imminent panic. Word got out that a child at a day-care centre's school had HIV... and as a result people wondered how to handle this. What we're really doing in those situations is managing a crisis.'

*'There is a lot of ignorance. This encourages uncertainty and anxiety. However, there's no need to panic.'*

### often the same questions

'We often hear the same initial questions: What is the risk of infection; must we inform other people involved (parents, in other words); must we take additional precautions surrounding the child? That's why even with the first telephone contact, I stress the most important things. When it comes to normal social contact there is no chance of transmission, so hugging, drinking from the same cup, are completely risk-free. Afterwards, I explain that one would have to try very hard to be exposed to HIV in a school environment. One of the first things I point out is that it is not required to reveal that there is a child with HIV at school. In fact, one is obliged to respect everyone's privacy - that of the child and the parents. Finally, I advise

people who telephone to take no action without first consulting the parents, or if the child is old enough, the child himself.'

*'In the event of further questions, anyone can contact us for help.'*

### arranging for quick advice

'Next I make an appointment for an informational meeting to be held shortly. Waiting too long gives people the chance of discussing this with others. There is a lot of ignorance. This encourages uncertainty and anxiety. However, there's no need to panic. Moreover, a lot of people are genuinely frightened - they are upset.'

### about risks and the possibilities medical treatment offers

'During these informational meetings, I discuss the risks in more detail, but I also can explain what treatment has to offer these days. This is not unimportant - I stress that the treatment is so successful that the viral load (the concentration of the virus in the blood) drops to the point of being undetectable. When that is the case, the chances of transmission are next to nothing. This does not mean the virus has disappeared... it's always there. I also stress that the skin is a good protector against outside influences. Explanations such as these are very helpful to most people, and of course in the event of further questions, anyone can contact us for help.'

# what can schools do themselves?

At primary and secondary schools, often people still react with ignorance about the news that a student (or teacher) has HIV.

## the basics

Each school has a standard hygiene protocol, is trained in basic health standards and is aware of which privacy rules to take into consideration. These three components form the foundation of a good HIV policy at schools.

## educating staff

In an ideal world HIV and AIDS would already be dealt with at teacher's training colleges. That is not yet the case, and that is why it is up to the schools to make sure their employees are well-informed. This information can be available at schools, but it could also be given at special informational meetings in association with the GGD.

## plan of action

Most students with HIV can function well, but some may have a hard time. In the cases of those having a hard time... with the assistance of an intermediary, a 'plan of action' could be drawn up. Naturally the student will have to reveal his or her HIV status. The plan states which agreements and provisions are to be used in the study. The Hogeschool Rotterdam (Rotterdam University) works according to such a plan. For more information, see: [www.powerplatform.nl](http://www.powerplatform.nl).



*you can't get  
HIV from a  
toilet seat*

## ⦿ PARENTAL ADVICE

→ After talking about HIV and your experience problems with staff or parents, you can call in the GGD for information.

## ⦿ ADVICE FOR TEACHERS

→ **Develop a lesson out of it...** You can give interesting classes on HIV and AIDS—not only as part of biology, but also for social studies.

→ **Keep an open-mind and stay informed.** Stay in touch with knowledgeable people. If necessary, request a second discussion or informational meeting at the GGD. Also, look for information yourself. For suggestions, see pages 64-67.

## ⦿ ADVICE IN CALLING IN THE GGD

→ In advance, think out and discuss what form the informational meeting should include. What about a one-on-one conversation, a large public meeting or something in between?

## ◇ 'Schools can respond very differently'

Linda van der Knaap, children's HIV consultant at the Erasmus MC in Rotterdam

'In 2009 there were one hundred and sixty children and young people with HIV in the Netherlands. Fortunately this is a low number. Nowadays HIV-positive women can have HIV-negative babies thanks to good treatment. That's why I meet many children coming from foster families, who, for example, were born in Africa. Naturally, like any growing child, these one hundred and sixty children have friends and teachers, and they participate in sports clubs or music classes. They are in contact with a lot of people, and most of them are unaware that the child has HIV. But that's OK.'

*'He only backed down when he heard that informing others is a criminal offence.'*

### normal, vibrant children

'HIV is a chronic condition, and children and young people with HIV are normal, vibrant human beings. As long as they take their medication as required, nothing should go wrong. There is not a single reason to treat them as if they were ill. But I can imagine that people who are new to this will have all sorts of questions.'

### additional information

'In the Rotterdam area the GGD acts promptly when an informational meeting is required, so essentially, as consultants, we do not get involved with this. However, depending on a child's situation, it does occur that we are asked to be present at informational meetings. Of

course we know the child well and monitor the situation for a longer period. We are well-informed with the treatment and health of the child. So in that respect we can provide additional knowledge.'

### no need for extra measures

'Schools can respond very differently. They can also be very disturbed by it. I witnessed the management of a school being "offended" and disappointed because the mother did not inform them earlier. They would have preferred to have known earlier so as to provide the child with the right support. That might be very thoughtful, however, there was no need for extra support. Still, many people think that additional support and measures are necessary. The response of the director of a training college was very different... He thought it his moral duty to inform others. He only backed down when he heard that informing others is a criminal offence.'

### dating

'Most children reaching secondary school do not want to talk about their HIV. They would rather keep it to themselves as a secret. In some cases parents have already informed others, such as teachers of the primary school, or other parents. These people who are privy to this information will then have to keep mum about it. The issue becomes important again for the children themselves when they begin dating.'

## advice for (teacher) teams

It is understandable that there are questions when it is revealed that a pupil has HIV. The local GGD is the appropriate authority from whence to obtain information.

### **prevent escalation**

Fear or panic often leads to the need to talk to others. This may cause the panic and fear to spread even more. This is unnecessary and is not in the interest of the child. Always consult the GGD when you are uncertain, fearful or have questions.

### **keep it small**

It is best that as few members of the teaching staff as possible know about the child's HIV status. There is no reason to tell more people than is strictly necessary. And if you do want to tell more people, always consult with the child's parents. If they say no, it will not happen. Compare the situation with a child with another serious illness ... For example, leukaemia—it is immediately clear that it is no one's interest to inform others.

### **follow existing guidelines**

The rule is: treat blood as if it is infectious. For example, have a pack of latex gloves ready in the class room and use them when a child has a bloody wound. This is the normal way to respond, and in this way you avoid a panicky situation when something like this happens to the child who has HIV.



*HIV is not transmitted by playing a game in the school yard*

### ★ A TEACHER WITH HIV

A teacher finds out she is HIV positive. She informs the school head in confidence. This, however, causes problems. Apart from the necessary information provided, the school head insists that the parent-teacher association and all parents of the children in her class, as well as the parents of children in other classes be informed.

The teacher proves that there is no obligation to inform others and that the government has determined that no special action needs to be taken at schools for teachers or pupils with HIV. The school head realises that it is not necessary to inform parents.

## the rights of the child

### international agreements and rules

Children are protected by international rules and agreements through the United Nations (UN; in Dutch: VN), UNICEF and UNESCO. Making enquiries about a child's health situation, violates some of the child's basic rights.

### child's interests come first

In the Convention on the Rights of the Child (UN/UNICEF) it states, for example, that 'the best interests of the child shall be a primary consideration' (article 3) and that 'no child shall be subjected to arbitrary or unlawful interference with his or her privacy, family, home or correspondence ...' (article 16). Furthermore it states that 'States Parties shall respect and ensure the rights ... to each child ... without discrimination of any kind' (article 2).

### no violation of the universal rights of the child

UNESCO has formulated clear positions concerning HIV in teaching. This includes respecting the right of the child and his/her family as well as creating a good and respectful climate at school. UNAIDS issues strong warnings on the risks of stigmatization and discrimination in regards to HIV. On privacy UNESCO expressly states that 'pupils or teachers are not allowed to reveal their fellow pupil's or teacher's HIV status or to speculate about it'. In addition HIV tests in teaching are banned. The bottom line is that children and young people are protected by international rules. The Dutch education system may not violate this in any way.

## about unequal treatment

### unequal treatment due to disability or chronic illness is prohibited

As of 1 January, 2006 discrimination against people due to disability or chronic illness (such as HIV) is prohibited by law. The Equal Treatment (Disability and Chronic Illness) Act states that treating someone unequally due to disability or chronic illness is forbidden. Whoever discriminates, can expect punitive action. For example, discrimination is occurring if someone insults another person or excludes them because of physical limitations.

*'Pupils or teachers are not allowed to reveal their fellow pupil's or teacher's HIV status or to speculate about it'. (UNESCO)*

### What to do in case of discrimination?

If you feel you have been discriminated against, begin by visiting a local Anti-Discriminatiebureau (anti-discrimination agency). The people working there can provide advice and determine whether your case can be brought to prosecution, or whether you might have to appeal to the Commissie Gelijke Behandeling (Dutch Equal Treatment Commission).



# stigmatisation in the Netherlands

In late 2008, research results were presented on stigmatisation of people with HIV and AIDS in the Netherlands. A large number of people with HIV (650 people) were interviewed for the first time. The results were discouraging.

## **regular negative reactions**

All participants had experienced negative reactions because of their HIV. This occurred in all manner of situations: going out, at work, at the dentist, at the doctor, in hospital or contact with a sexual partner. Next of kin and friends also sometimes react out of place. The most common negative response is that people are advised not to talk with anyone else about their HIV status.

## **various knowledge at primary schools and day-care centres**

Earlier in the beginning of 2008, a survey was completed on the reaction from day-care centres and primary school on children with HIV. HIV consultants, management, employees of day-care centres and primary schools and parents of children with HIV participated in the survey. The same disturbing image emerged from the research. Knowledge of HIV and privacy legislation among employees varies dramatically from one day-care centre or primary school to the other. A large number of the interviewees would treat a child with HIV differently than other children, and want transparency about the fact that the child has HIV. Only after education and having read the right information did they realise that this is unnecessary and is not in the child's interest



*you certainly don't get HIV by playing together in a playground*

## ⓘ INFORMATION

A more detailed account of situations concerning unequal treatment and what to do about it is available on the Commissie Gelijke Behandeling (Dutch Equal Treatment Commission)  
website: [www.cgb.nl](http://www.cgb.nl).

## organisations

### **The Hiv Vereniging Nederland (Dutch HIV Association)**

The Dutch HIV Association is a national organisation offering support for people with HIV and those affected. The three main tasks of the Dutch HIV Association are: information supply, mutual contact and support and representation. The Association's policy is based on the knowledge and experience of people with HIV.

You can ring the Dutch HIV Association **Servicepunt (Service Point)** for information about: legal and medical questions, information on activities for and by people with HIV and those affected, talking to somebody who is also HIV positive or becoming a member. You can reach the Service Point at 020 6892577; Mon. Tues. Thurs. and Fri. from 2 PM to 11 PM.

**www.hivnet.org** is the website for the Dutch HIV Association. Here you'll find a lot of information on living with HIV and AIDS. Also links to important international sites. You'll also find access to the website for children and young people with HIV (Positive Kids).

### **Positive Kids (up to eighteen years of age)**

Organises activities for HIV-positive children up to eighteen years of age and their parents. For example, a yearly weekend. For more information see: [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org) (then click on the Positive Kids tab at the bottom of the home page).

### **The young ones (twelve - eighteen years of age)**

This initiative by children's HIV consultants organises activities for teenagers. A weekend or week-long outing or getaway is organised once a year. Sometimes extra activities such as a dance4life or a 15+ day is organised. Available through the children's HIV consultants, see the graphic inset on page 47.

### **Young Positive (eighteen - thirty years of age)**

Organises activities for HIV-positive young people from eighteen to thirty years of age. For more information see: [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org) (then click on the Positive Kids tab at the bottom of the home page).

### **Positieve Vrouwen, Positive Women of the World (PWW)**

Positieve vrouwen, a division of the Dutch HIV Association and PWW organises activities (such as meetings) for women (including mothers) with HIV. For more information see [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org).

### **GGD**

The GGD (the municipal health authority) is a municipal organization, but in many cases more than one municipality shares the same GGD. The GGD is responsible for public health. You can go there to have an (anonymous) test for STIs and HIV. One of the responsibilities the GGD carries is to control and prevent the spread of STIs. The GGD has a lot of educational material on safe sex and gives educational meetings on request. For more information and an overview of all the GGDs: [www.ggd.nl](http://www.ggd.nl).

### **The Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektenbestrijding (National Coordination for Communicable Diseases Control)**

The Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektenbestrijding (LCI) (National Coordination for Communicable Diseases Control) is a cooperative organisation of Dutch municipal health services that work for the prevention and control of infectious diseases. You will find protocols for the control of infectious diseases as well as step-by-step plans and hygiene standards on the LCI website.  
website: [www.infectieziekten.info](http://www.infectieziekten.info)

### **Soa Aids Nederland (STI AIDS Netherlands)**

Soa Aids Nederland (STI AIDS Netherlands) is a central point of knowledge concerning HIV and other STIs. The intent of Soa Aids Nederland is to control the spread of HIV and other STIs, improve the quality and effectiveness of both HIV and STI control, and support people with HIV and other STIs. The control of STIs and AIDS is central in the Netherlands. Soa Aids Nederland will also contribute more and more at the European and global level.  
website: [www.soa aids.nl](http://www.soa aids.nl)

**Aids Soa Infolijn (AIDS STI information line)**, for questions on HIV/AIDS, STIs and (un)safe sex: Tel: 0900 2042040, Mon 10 AM – 10 PM; Tue - Fri 2 PM – 10 PM  
email: [info@soa aids.nl](mailto:info@soa aids.nl). The Aids Fonds (Dutch AIDS Foundation) is part of Soa Aids Nederland. The Aids Fonds fosters social mobilisation in the fight against HIV and AIDS.  
website: [www.aidsfonds.nl](http://www.aidsfonds.nl)



*you really don't  
get HIV from a  
computer*

### ★ HIV TREATMENT CENTRES FOR CHILDREN AND YOUNG PEOPLE UP TO EIGHTEEN YEARS OF AGE

In the Netherlands there are four specialised treatment centres at the university hospitals of Utrecht, Rotterdam, Groningen and Amsterdam. At Nijmegen there is an affiliate that works in cooperation with Rotterdam. HIV consultants are active at these institutions. Young people from eighteen years of age are supported by regular HIV consultants.  
Telephone numbers:

Academisch Medisch Centrum Amsterdam  
(Academic Medical Centre Amsterdam): 020 566 9111  
Universitair Medisch Centrum Groningen  
(University Medical Centre Groningen): 050 361 61 61  
Erasmus Medisch Centrum Rotterdam  
(Erasmus Medical Centre Rotterdam): 010 704 0 704  
Universitair Medisch Centrum Utrecht  
(University Medical Centre Utrecht): 088 755 55 55

## brochures

### *LIFE*

The Dutch HIV Association, [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org)

### *FAMILY.matters en Vertel mij wat! (FAMILY.matters and You're telling me!)*

A memory game developed to support families in which one or more persons are HIV-positive so as to encourage them to talk about HIV-related issues. The game includes *You're telling me!*, a brochure about and for children with HIV.

The Dutch HIV Association, [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org)

### *Alles over hiv/aids (Everything about HIV/AIDS)*

Soa Aids Nederland, [www.soaids.nl](http://www.soaids.nl)

### *Treat her like a lady*

A book about women with HIV including interviews with women, HIV consultants and practitioners.

Abbott Nederland in collaboration with Volle Maan, [www.volle-maan.nl](http://www.volle-maan.nl)

### *Natuurlijk welkom op school! (Of course you're welcome to school!)*

Good examples of disabled pupils in regular education. With accompanying to-do folder.

CG-Raad, [www.cg-raad.nl](http://www.cg-raad.nl). Click on: onderwijs.

### *Plus min - Samen leven van mensen met en zonder hiv*

*(Plus minus - People who live together with and without HIV)*

Volle Maan in collaboration with Abbott, [www.plus-min.nl](http://www.plus-min.nl)

## websites

**[www.amc.nl](http://www.amc.nl)** The Academic Medical Centre in Amsterdam website provides good information (in Dutch) on children and school. Search using the key words 'kind HIV school'.

**[www.handicap-studie.nl](http://www.handicap-studie.nl)** The Handicap and study website; email: [helpdesk@handicap-studie.nl](mailto:helpdesk@handicap-studie.nl); also available on MSN

**[www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)** The HIV Monitoring Foundation surveys and reports the state of affairs in the field of HIV

**[www.hiv-travel.org](http://www.hiv-travel.org)** Informative website on travel restrictions.

**[www.ib-groep.nl](http://www.ib-groep.nl)** Specific information on studying with a disability.

**[www.leefwijzer.nl](http://www.leefwijzer.nl)** Questions concerning education and training.

**[www.lifeboatfilms.org](http://www.lifeboatfilms.org)** Website containing short film-clips on living with HIV.

**[www.powerplatform.nl](http://www.powerplatform.nl)** This website contains a plan of action drawn up by the Rotterdam University for students with a disorder or a disability.

**[www.rivm.nl/cib](http://www.rivm.nl/cib)** For information on the LCI-protocol, National Coordination for Communicable Diseases Control.



*you don't get  
HIV from kissing*

*Along with this brochure, there is  
also the Positive Working brochure  
(about HIV and work).*

*Both brochures can be ordered from:*

*Hiv Vereniging Nederland*

*(Dutch HIV Association)*

*tel: 020 6 160 160*

*or can be downloaded from*

*[www.hivnet.org](http://www.hivnet.org)*



*van zoenen krijg  
je geen hiv*

*Naast deze gids is er ook de gids  
Positief Werkt, over hiv en werk.  
Beide gidsen zijn te bestellen bij:  
Hiv Vereniging Nederland  
tel: 020 6 160 160  
of te downloaden op [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org)*

## COLOFON EN VERANTWOORDING

**uitgave** Hiv Vereniging Nederland

**tekst** Ronald Brands, Ger Brokx, Marleen Swenne

**Engelse vertaling** Dave Cooper

**ontwerp** Marleen Swenne, DPVS

**druk** Drukkerij Raddraaier

[www.hivnet.org/positiefleert](http://www.hivnet.org/positiefleert)

*Dit boekje is in januari 2010 verschenen. Informatie en inzichten over bijvoorbeeld de behandeling of over de overdraagbaarheid van hiv kunnen veranderen. De Hiv Vereniging houdt je op de hoogte van nieuwe inzichten via [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org) en via het tijdschrift Hivnieuws.*

*In verband met de privacy zijn de namen van een aantal geïnterviewden gefingeerd; overal waar 'hij' staat, kan ook 'zij' worden bedoeld.*

