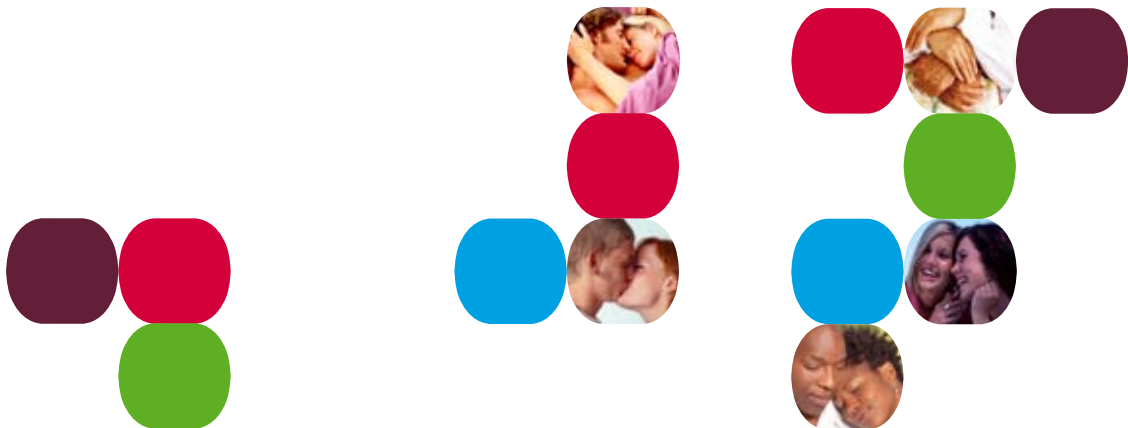


LEVEN MET HIV

Oktober 2010



SENSOA
documentatiecentrum

www.sensoa.be/documentatiecentrum
Meersstraat 138d / 9000 Gent / 09 241 54 67

Webpakket Sensoa Documentatiecentrum

Dit infopakket is bedoeld voor leerkrachten secundair onderwijs. Het verwijst naar een aantal interessante digitale en andere bronnen waarmee je als leerkracht snel aan de slag kan. Bovendien vind je hier een aantal getuigenissen van mensen met hiv die eerder verschenen zijn in het tijdschrift 'Positief', het tijdschrift van Sensoa over leven met hiv. Verder vind je hier links naar nog meer getuigenissen op het web en enkele suggesties voor boeken en DVD's.

Webpakket Sensoa Documentatiecentrum	2
Algemene informatie over hiv en aids	3
Informatie over leven met hiv	3
Getuigenissen	3
Boeken en DVD's over leven met hiv	25
Andere digitale infopakketten op het web	26
Nog meer informatie	26
SENSOA SHOP	26
SENSOA DOCUMENTATIECENTRUM	26
SENSOA BOOKMARKS	27
SENSOA BLOG	27
TOT SLOT	27

Algemene informatie over hiv en aids

Algemene informatie over hiv en aids (cijfers, besmetting, klachten, behandeling enz.) vind je op de website van Sensoa, bij 'Seksuele gezondheid', onder hiv. Je vindt er ook een link naar beknopte basisinformatie over preventie van hiv: www.sensoa.be/pdf/praat_over_seks/basics_hiv_preventie.pdf.

Informatie over leven met hiv

Op www.sensoa.be lees je onder 'leven met hiv' alle informatie over de medische behandeling en de hulpverlening aan mensen met hiv. Bij 'ons aanbod' lees je wat hulpverlening aan mensen met hiv vandaag inhoudt en hoe het vroegere buddiesysteem werd afgebouwd en aangepast aan deze nieuwe behoeften.

Je vindt er ook een link naar basisinformatie over leven met hiv: www.sensoa.be/pdf/praat_over_seks/leven_met_hiv.pdf en feiten en cijfers over leven met hiv: www.sensoa.be/pdf/feiten_en_cijfers/feiten_en_cijfers_leven_met_hiv.pdf

In Nederland zet de **Hiv Vereniging Nederland** zich in voor alle mensen met hiv en betrokkenen. Informatie over leven met hiv vind je op www.hivnet.org/. Je vindt er ook een link naar een website voor seropositieve jongeren: www.jongpositief.org, een samenwerkingsverband tussen o.m. Sensoa en de Hiv Vereniging Nederland.

Een zeer degelijke website over leven met hiv is ook www.thebody.com (Engels).

Getuigenissen

Hier vind je acht getuigenissen. De interviews en getuigenissen werden afgenomen door Mia Claes voor het Sensoa tijdschrift Positief. Klik hieronder door naar de getuigenis van je keuze.

1. "IK PASTE NIET MEER IN HET PLAATJE" – JONAS, LERAAR

SEPTEMBER IS DE 'TERUG NAAR SCHOOL'-MAAND EN OMDAT WIJ GRAAG EEN BEETJE ACTUEEL ZIJN, GING IK EENS POLSEN HOE HET EIGENLIJK IN HET ONDERWIJS IS GESTELD MET DE AANVAARDING VAN HIV. IK HEB EEN VRIEND DIE HIV+ IS EN LES GEEFT AAN EEN MIDDELBARE SCHOOL, ERGENS IN VLAANDEREN. IK DEED HEM DUS HET VOORSTEL EEN INTERVIEW TE DOEN. HIJ VOND HET ZEKER EEN GOED IDEE OM IETS OVER EEN LERAAR TE DOEN, MAAR OP ZIJN MEDEWERKING MOEST IK NIET REKENEN. HIJ WOU NIET HET RISICO LOPEN DAT IEMAND HEM ZOU HERKENNEN IN HET INTERVIEW, EN DAT HIJ - ALS GEVOLG DAARVAN - ZIJN JOB ZOU VERLIEZEN. IK HEB TOEN NOG EEN AANTAL MENSEN AANGESPROKEN, MAAR TELKENS WEER KWAM HET HETZELFDE VERHAAL: HET ZOU GOED ZIJN ALS ER EENS OVER GESPROKEN WERD, MAAR NIEMAND WOU ZIJN NEK UITSTOKEN. DIT ZORGDE ERVOOR DAT IK NATUURLIJK NOG VASTBERADENER WERD OM DIT ONDERWERP TE BEHANDELEN! UITEINDELIJK HEB IK VIA DE HIV-VERENIGING NEDERLAND EEN NEDERLANDSE LERAAR GEVONDEN, DIE BEREID WAS ZIJN VERHAAL TE DOEN. EN VERMITS HIV GEEN REKENING HOUDT MET LANDSGRENNEN, DOEN WIJ DAT OOK NIET. DUS IK NAM DE TREIN NAAR EEN STAD IN HET CENTRUM VAN NEDERLAND. HET WAS EEN HEERLIJKE ZOMERDAG. JONAS HAALDE ME OP VAN HET STATION EN NAM ME MEE NAAR ZIJN HUISJE. ONDERWEG KOCHTEN WE EEN LUNCH BIJ ÉÉN VAN DE VELE TURKSE WINKELS IN DE BUURT, DIE WE ZOUDEN NUTTIGEN TIJDENS ONS GESPREK. IK VOELDE ME ONMIDDELIJK OP MIJN GEMAK BIJ DEZE VLOTTE EN LIEVE KEREL, EN DACHT BIJ MEZELF DAT IK VAN HEM OOK WEL LES ZOU WILLEN HEBBEN GEHAD. GEGARANDEERD DAT MIJN CIJFERS VOOR ECONOMIE HEEL WAT BETER ZOUDEN ZIJN GEWEEST...

Jonas : In '93 heb ik een hiv test gedaan en die was positief. Ik dacht toen dat het een doodsvoornis was, maar dokters zeiden dat het nog wel een tijd kon duren voor ik echt ziek werd. Mijn weerstand zakte echter erg snel en in '96 kreeg ik een longontsteking. Op dat moment kwamen er net nieuwe medicijnen, maar die wilde ik eigenlijk helemaal niet nemen. Ik had me er al bij neergelegd dat ik dood zou gaan en ik was er eigenlijk ook wel klaar voor. Dokters gaven me geen jaar meer, tenzij ik met de medicatie zou beginnen. Maar ik zag die nieuwe geneesmiddelen eerder als het rekken van mijn zieke leven. Ik had natuurlijk ook de verhalen gehoord van mensen, die al een hele lijdensweg meegemaakt hadden met medicijnen en ik dacht niet dat mijn levenskwaliteit ook daadwerkelijk zou gaan verbeteren. De eerste resultaten waren echter zo hoopgevend, dat ik er dan toch maar mee begonnen ben.

En ze werkten wonderbaarlijk goed! In **no time** was het hiv-virus ondetecteerbaar en was mijn weerstand spectaculair gestegen. Sindsdien ben ik wel al een aantal keer veranderd van therapie, omdat ik van sommige middelen op den duur toch teveel bijwerkingen en allergische reacties kreeg. Maar al bij al gaat het nu fantastisch met me. Ik ben ook niet meer ziek geweest, zelfs bijna geen griepje, het is eigenlijk onvoorstelbaar.

Positief : Dus je hebt eerst een aantal jaren met de gedachte geleefd dat je ging sterven, maar dan ben je er toch doorheen gekomen?

Jonas : Ja, en die omschakeling vond ik heel moeilijk. Het idee dat ik toch weer een toekomst had... ik heb er zelfs een paar jaar therapie voor gevolgd.

Positief : Hoe zat het dan met je werk?

Jonas : Op het moment dat ik te horen kreeg dat ik hiv+ was, gaf ik maatschappijleer en aardrijkskunde aan een middelbare school (op dit moment geef ik geschiedenis en economie). Zelfs nog voor ik de test had gedaan, zeiden de kinderen in de klas wel eens van 'Goh, meneer, u valt zo af', en toen wist ik het eigenlijk al. Nu, ik werkte erg hard op dat moment en volgde naast mijn werk ook nog een kunstopleiding, dus ik dacht dat het daardoor kwam. Maar ik was wel altijd moe en dat klopte eigenlijk niet. Ik hoorde in de bloei van mijn leven te zijn en toch was ik dadelijk uitgeput. Dus ik voelde gewoon dat er iets mis was. Toen de uitslag positief bleek te zijn, was ik natuurlijk in shock. Maar de volgende dag ben ik braaf voor de klas gaan staan, net gedaan of er niks aan de hand was. Ik begrijp nu nog steeds niet hoe ik dat toen kon.

Positief : Kon je het slechte nieuws met iemand delen?

Jonas : Neen, eigenlijk niet. Alleen mijn ex-vriend heb ik toen ingelicht en die bleek ook besmet te zijn. Ik kon wel praten met een sociaal verpleegkundige, maar aan vrienden of familie heb ik het op dat moment niet verteld. Dat kwam pas na een half jaar, toen ik heel langzaam een paar mensen in vertrouwen nam.

Uiteindelijk heb ik nog anderhalf jaar voor de klas gestaan. Ik ben gewoon nog harder gaan werken, eigenlijk was ik een beetje de weg kwijt. Maar op zekere dag werd ik wakker en ik kon gewoon niet meer. Toen heb ik me ziek gemeld. Eerst stelden ze geen vragen, maar toen het langer begon te duren, belde de directeur van de school me op. Hij vertelde dat hij gehoord had dat ik aids had. Ik vond hem eigenlijk wel een beetje té direct, maar ik had ook geen zin om het te ontkennen. Op dat moment kon het me eigenlijk ook niet zoveel meer schelen dat ze me zouden ontslaan. Maar die man had duidelijk niet verwacht dat ik ja zou zeggen... en ik heb verder ook nooit nog iets van hem gehoord.

Ondertussen had ik ook de bedrijfsarts ingelicht, een vreselijk stom wijf. Ze wist totaal niet wat ze ermee aan moest en vond dat ik maar gewoon weer terug moest gaan werken. Ik heb dan vrijwillig een aantal lessen ingeleverd, wat achteraf bekeken niet zo slim was, omdat ik dan ook een lagere uitkering kreeg natuurlijk. Maar na een tijd ging het dus weer een stuk beter met me, door de medicijnen. Het ging zelfs zo goed, dat ik in de zomer van '97 besloot dat ik terug wou gaan werken. Op school waren ze stomverbaasd. Volgens mij hadden ze me daar al afgeschreven. Dus ik kwam bij de directeur - dat was inmiddels een andere - en ik zei dat ik mijn job terugwou. Maar hij zei dat dit niet kon, omdat de uurroosters voor het volgende schooljaar al verdeeld waren. Toen ben ik heel kwaad geworden, want ik wou mijn leven weer opnemen, maar dat kon dus niet. Dat was echt een klap. Ik was enorm teleurgesteld en ik voelde dat de reden die hij opgaf niet de échte reden was. Ik paste niet meer in het plaatje, ik was mijn job kwijt, omwille van mijn ziekte. Ze wilden gewoon van me af.

Ik kwam toen in de WAO (n.v.d.r.vergelijkbaar met onze invaliditeit) terecht, en voelde me compleet afgeschreven door de maatschappij. Je krijgt elke maand wat geld en je zoekt het verder maar uit! Maar ik was niet van plan om gaan zitten wachten op de dag dat ik zou sterven.

Positief : Wat heb je toen gedaan?

Jonas : Ik was al langer geïnteresseerd in beeldende kunst en heb me toen ingeschreven in een kunstacademie. Die opleiding heb ik gevolgd - met wisselend succes weliswaar - maar ik heb het afgemaakt. **Jonas haalt een map met schilderijen erbij. Ik zie een hele duidelijke evolutie in zijn stijl: eerst zijn de werken donker en grijs, maar stilaan verandert er iets. Zeker de laatste werken staan vol met blote vrouwenborsten en roze varkentjes. Gemaakt door iemand die weer de leuke kant van het leven ziet en weer kan lachen!** Eigenlijk is dat mijn redding geweest, omdat ik veel met mezelf bezig kon zijn en dus veel tijd had om na te denken. Maar eigenlijk ben ik een heel sociaal mens. Op de duur begon ik echt het contact met de buitenwereld te missen. Ik had altijd met heel veel plezier lesgegeven, dus besloot ik terug te gaan solliciteren. En zo ben ik op de school terechtgekomen

waar ik nu werk.

Positief : Zijn ze daar op de hoogte van je hiv?

Jonas : Uiteraard heb ik het niet in de sollicitatiebrief geschreven hè, maar ik nam me wel voor er geen geheim van te maken. Het is uiteindelijk ook niet relevant als je gaat solliciteren, zeker niet als je in goede gezondheid bent, zoals ik nu.

Maar ik werd dus uitgenodigd voor een gesprek en ze begonnen te informeren naar mijn verleden en waarom ik ermee gestopt was op de vorige school. Ik vertelde toen dat ik ziek geworden was, waarop die man repliceerde: "O ja, wat had je dan?" Eigenlijk had hij die vraag niet mogen stellen en ik had ook niet hoeven te antwoorden. Maar ik had eigenlijk helemaal geen zin om erom heen te draaien, dus ik heb gewoon verteld dat ik hiv+ ben.

Ik dacht toen dat ik die job wel kon vergeten en ben naar huis gegaan, denkend 'daar hoor ik nooit nog iets van'. Maar ik was nog niet goed thuis, of de telefoon ging. Ze wilden me hebben voor de job! Ik kon het bijna niet geloven op dat moment, maar ik heb er al een heel schooljaar opzitten en het bevalt me prima op die school. Soms is het wel zwaar natuurlijk, omdat ik er toch een jaar of zes heb uitgelegd, maar ik vind het heerlijk om weer voor de klas te staan! En ik heb me nog geen dag ziek gemeld.

Positief : Dat is echt fantastisch! Maar wie is er dan, buiten de schooldirecteur, nog op de hoogte?

Jonas : Bij dat sollicitatiegesprek waren nog twee collega's. En de directeur heeft me ook gevraagd hoe ik ermee wou omgaan. Ik heb hem gezegd dat ik er geen geheim van wilde maken, maar ik wil het ook niet van de daken schreeuwen. Die behoefte heb ik absoluut niet. En velen van mijn collega's weten wel dat ik zwaar ziek ben geweest, maar ze zijn wel allemaal zo beleefd om niet te vragen wat ik dan gehad heb. Maar als iemand dat toch zou vragen, ga ik er niet om liegen.

Positief : Maar de directeur heeft je ook niet gevraagd om het geheim te houden, om de reputatie van de school te beschermen?

Jonas : Neen, helemaal niet. Hij ziet mij gewoon als een capabele leraar en die ziekte doet eigenlijk niet ter zake. Dat vind ik echt heel knap van hem. Gelukkig is het een progressieve school en de meeste mensen die er werken zijn echt wel ruimdenkend. Daarom denk ik ook niet dat, moest het ooit openlijk bekend zijn, er overal alarmbellen gaan rinkelen. Ik denk ook dat hiv sowieso al een stuk bespreekbaarder is geworden, maar het blijft natuurlijk moeilijk op scholen omdat er ook nog de ouders van de leerlingen zijn...

Positief : Dus je ziet wel een gunstige evolutie?

Jonas : Dat hoop ik alleszins. Ik ben ook mentor van een klas en volgend jaar is het thema seksualiteit. Dus dan kan het wel dat er vragen over gaan komen en dan ben ik niet van plan om rond de pot te draaien! Ik verwacht me dan wel aan een paar telefoontjes, maar dat is dan maar zo. Ik heb op deze school ook niet het gevoel dat ik me moet gaan verantwoorden en dat had ik op de vorige school wel. Het is echt iets van mij en heeft uiteindelijk helemaal niks met mijn werk te maken.

Positief : Jij komt elke dag in contact met jonge mensen. Vind je dat zij zich genoeg bewust zijn van de gevaren van aids en hiv?

Jonas : Die kids zijn al erg vroeg seksueel actief tegenwoordig, dus ze hebben geen idee van wat er allemaal 'te rapen' valt. De meisjes zijn op hun veertiende wel allemaal aan de pil. Die krijgen ze mee van thuis, maar condooms niet, spijtig genoeg. Dat is gewoon heel erg triest. Plus het feit dat hiv nu toch enigszins 'behandelbaar' is geworden, zorgt ervoor dat de angst wat is afgenomen.

Positief : Eigenlijk is dit wel een beetje een successtory! Is er ook een keerzijde?

Jonas : Ja, ik heb wel het gevoel dat het helemaal niet de bedoeling was dat ik nog terug ging werken. Ik ben echt een aantal uren per week bezig met allerlei administratie voor het ziekenfonds en de verzekering in te vullen. Dat is er soms echt teveel aan. Het is een jungle van wetgeving en papierwerk, waar je niet meer uitkomt... En dan nog het idee dat dat me gaat blijven achtervolgen! Maar goed, uiteindelijk zijn dat toch allemaal bijkomstigheden. Ik ben een gelukkig man, heb een hele leuke vriend, en de toekomst ziet er heerlijk uit...

2. "HET IS PLEZANTER MET TWEE DAN ALLEEN" – JOS EN MARLEEN

Een druilerige voorjaarsdag klaart onmiddellijk op als ik Jos en Marleen begroet. Hun stralende lach is als de zon die door de wolken breekt. Hier staan twee mensen die duidelijk gelukkig zijn met elkaar. Ze zijn niet meer piepjong, maar dit is voor mij het zoveelste bewijs dat er geen leeftijd staat op de liefde...

Positief : "Vertel!"

Marleen : "Ik ben mijn man kwijt geraakt door hiv, acht jaar geleden. Jos is zijn vrouw verloren aan kanker vier jaar geleden. Door Sensoa hebben we elkaar vorig jaar gevonden, en het klikte! We zijn allebei hiv+. Ik was dertig jaar gelukkig getrouwd, hij éénendertig jaar. Dat komt ook niet meer zo vaak voor, dus we zijn echt gelukkig dat we elkaar gevonden hebben, en we willen alle 55-plussers moed inspreken via deze weg!"

Jos : "Ik ben op het nippertje gered, want in '96 was ik serieus ziek. Toen kwamen de medicijnen. Het was kantje-boordje bij mij dat ik erdoor kwam, maar mijn vrouw heeft me erdoor gesleurd! Maar vier jaar later overleed ze zelf aan kanker, onvoorstelbaar! Ik heb me heel erg depressief gevoeld toen mijn vrouw stierf. Hoe moest het nu verder met mij?"

Marleen : "Toen mijn man stierf, heb ik zelfs overwogen om er een eind aan te maken. Maar ik heb drie kinderen, dat kon ik hen toch niet aandoen: hun beide ouders kwijt te zijn. Ik ben echt blijven leven voor mijn kinderen!"

Jos : "Toen mijn vrouw een jaar of drie dood was, begon ik te verlangen naar een nieuwe relatie. Ik miste de warmte van een vrouw. Het is nu eenmaal plezanter met twee dan alleen! Maar het is natuurlijk niet simpel op mijn leeftijd om iemand nieuw te leren kennen, en dan nog eens die hiv erbij... Dikwijls vroeg ik me ook af of ik de enige was van mijn leeftijd die seropositief was. Dat kon toch niet! Ik besloot een contactadvertentie te plaatsen, op aanraden van iemand die ik in het hiv-café had leren kennen."

Marleen : "Ik miste ook warmte sinds mijn man was gestorven, en ging op zoek. In eerste instantie dacht ik dat ik misschien beter een homovriend kon hebben, die zou niet aandringen op fysiek contact. Dat zou de vriendschap een stuk makkelijker maken. Maar toen las ik de contactadvertentie van Jos! Weduenaar, 59 jaar, en ik dacht : dat is iets voor mij! Ik heb diezelfde dag nog contact met hem opgenomen, per brief."

Jos : (lachend) "En toen ben ik onmiddellijk begonnen met een charmeoffensief, dat begrijp je wel!"

Positief : "Kreeg je veel reacties op je advertentie?"

Jos : "Ja, toch redelijk wat. Ik denk een stuk of vijf, zes, maar alleen het contact met Marleen was echt goed. Wij zijn echt begonnen met een propere lei : zij weduwe, ik weduenaar. We weten van elkaar wat we hebben, dus het verleden is bespreekbaar. Het is erg belangrijk voor ons dat we met elkaar kunnen praten over onze overleden partners. Maar meestal concentreren we ons op de toekomst die we samen nog gaan hebben."

Positief : "Hoe verliep het eerste contact tussen jullie?"

Jos : "Doordat we elkaar via Sensoa hebben leren kennen, was het probleem van "hoe vertellen we het (dat we hiv-positief zijn) en wanneer" er eigenlijk niet. We wisten het al van voor we elkaar voor de eerste keer zagen."

Marleen : "Vrouwen van mijn generatie zetten niet meer zo makkelijk de eerste stap, dus ik ben erg blij dat Jos het heeft gedaan. Ik heb een brief geschreven als reactie op zijn advertentie. Hij heeft me dan opgebeld om een afspraak te maken. Ik dacht in eerste instantie aan een publieke plaats, maar daar wou hij niet van weten. Hij is naar mij thuis gekomen, we hebben wat gepraat, en na een uurtje zijn we naar Jos thuis gereden. Het was voor ons redelijk belangrijk dat de ander zijn eigen boontjes kon doppen op financieel en huishoudelijk gebied. Je kan iemand tien keer ontmoeten in het park, of in een restaurant, maar je weet toch pas wat voor iemand hij of zij echt is, als je bij hem thuis bent geweest. En het klikte direct!"

Jos : "Liefde vanuit de goot kan heel schoon zijn, maar je moet het wel kunnen volhouden!"

Positief : "Hebben jullie het verteld tegen je omgeving?" **Marleen :** "Mijn kinderen weten het en die hebben gelukkig heel begrijpend en steunend gereageerd. "

Jos : "In het begin heb het wel geprobeerd, maar ondertussen ben ik daar héél selectief in geworden! Voor ik Marleen leerde kennen, heb ik het wel eens verteld tegen een vrouw die ik had leren kennen. Het klikte eigenlijk goed met haar, maar toen ik haar vertelde dat ik hiv heb, was ze totaal geshockeerd. En vrienden: in je gezicht zijn ze wel verdraagzaam, maar na een tijdje merk je toch dat ze minder contact zoeken, en op den duur helemaal niet meer... "

Marleen : "Eigenlijk is dat toch triestig. Deze ziekte zou net héél bespreekbaar moeten zijn! Mensen van onze leeftijd denken ook nog heel vaak dat aids een ziekte is die alleen in de homowereld voorkomt. Daar zou toch echt iets aan gedaan moeten worden, vind ik."

Positief : "Hoeveel invloed heeft hiv op jullie relatie?"

Jos : ""Soms zijn we wat vermoeid, maar we begrijpen dat heel goed van elkaar. En als we moe zijn, dan gaan we gewoon rusten. Dat is meestal erg gezellig!"

Marleen : "Er gaat geen dag voorbij dat we niet over hiv spreken. Dat is ook normaal, want we nemen allebei medicatie. En als we het wat moeilijker hebben, dan kunnen we elkaar motiveren. Waarschijnlijk hadden we elkaar nooit leren kennen als we geen hiv zouden hebben. Dus in ons geval hebben we heel veel geluk!"

Positief : "Hoe zien jullie de toekomst?"

Marleen : "Ik zou graag als eerste 'gaan', maar Jos ook. Ik durf er geen tijd op te plakken. Hopelijk hebben we nog vele mooie jaren om samen van het leven en van elkaar te genieten."

Jos : "Misschien trouwen we nog wel, binnen een tijd, maar we moeten natuurlijk wel zien dat we er financieel niet op achteruit gaan. De tijd is nu aangebroken dat we eens aan onszelf mogen beginnen te denken!"

Marleen : (verbaasd) "Oei, trouwen?"

Jos : "Wij zijn allebei heel erg bang om opnieuw een verlies te lijden, maar we plukken de dag zoals hij komt. We hebben tijd met hopen. We moeten alleen 's morgens opstaan om onze pillen te nemen. En als we dan het verkeer horen van al die mensen die moeten gaan werken, dan gebeurt het wel eens dat we terug in bed kruipen. Dat is voor ons een echte luxe!"

Positief : "En die luxe is jullie van harte gegund! Succes!"

3. "HOE KAN JE NU ZO DOM ZIJN" – BART

In de donkere dagen voor Kerstmis begeef ik me naar het huis van Bart. Ik kom aan bij een super gezellig oud pandje in het centrum van Gent. Er staan twee brandende kaarsen voor het raam, en ik voel me onmiddellijk warm verwelkomd. Bart (26) opent de deur en ik zie een mooie jongeman met een zachte lach. Een gesprek over hiv, jong zijn en in een West-Vlaamse provincieplaats je diagnose te horen krijgen.

Bart : Een paar jaar geleden ging ik naar de huisdokter voor een kwaaltje, en ik vroeg er een hiv-test bij. Enkele dagen later mocht ik terugbellen met het resultaat en dat was goed. Niks aan de hand dus tot ik een week later een brief in de bus kreeg met de vraag of ik eens naar die dokter kon bellen. Ik belde hem op en hij vertelde me gewoon via de telefoon dat de test positief was, en ik dus met hiv besmet was. Verder kreeg ik geen uitleg. Het was avond, ik was alleen thuis en ik werd gek! Ik wist dat je doodging van aids, en dat was alles. De volgende ochtend ben ik nog gaan werken, en na mijn werk ben ik onmiddellijk terug naar die dokter gegaan.

Positief : Hoe reageerde je huisdokter toen je terugkwam?

Bart : Hij wist zelf bijna niets over hiv, dus van een 'eerste opvang' was geen sprake. Hij schreef me een doktersbriefje voor een week, en zei dat ik best naar een specialist kon gaan in het AZ van Brugge. Tegelijk stelde hij ook de hele tijd van die **beschuldigende vragen** in de aard van: Jij moest toch weten dat je zoiets kan oplopen? Je bent hier wel de enige in de streek! Hoe kan je nu zo dom zijn? Hij zei dat hij naar alle andere dokters in Roeselare had gebeld, en dat er geen enkele arts was die een gelijkaardig 'geval' in zijn praktijk had. Hij kon echt niet slechter gereageerd hebben.

Positief : Hoe voelde jij je op dat moment?

Bart : Mijn enige gedachte was: hoe lang heb ik nog te leven? Mijn huisarts kon daar niet op antwoorden toen, en ik kon er met niemand anders over praten, dus ik voelde me behoorlijk slecht, ja. Gelukkig was mijn beste vriend er al toen ik thuis kwam, en kon ik het toch aan iemand kwijt. Ik heb dan een afspraak gemaakt in het AZ, maar het duurde ook een paar dagen voor ik daar terecht kon, en dat waren echt helse dagen! Ik dacht de hele tijd dat ik heel snel zou doodgaan.

Maar na de eerste consultatie was die angst al heel wat minder. Mijn conditie was en is blijkbaar nog heel goed, dus het duurt waarschijnlijk nog een hele poos voor ik aan de medicijnen moet beginnen, en de angst om dood te gaan is ook al heel wat minder geworden. Die specialist heeft me toch wel wat gerustgesteld, al was hij ook niet echt begripvol of steunend. Eerder koel en zakelijk.

Positief : Realiseerde je dat je een risico had gelopen?

Bart : Ik ben een tijdje heel veel uitgeweest in het **gay milieu** in Roeselare, mijn geboortestad, en heb toen met heel wat mensen in bed gelegen. Ik deed het meestal wel veilig, maar natuurlijk is het ook wel eens een enkele keer zonder condoom gebeurd, met hiv als gevolg! Ik was me wel bewust van de gevaren van hiv, daarom deed ik het ook bijna altijd veilig. Ik dacht dus ook niet dat ik besmet zou zijn door die enkele keer...

Positief : Heb je het na die eerste en beste vriend nog aan iemand verteld?

Bart : Ja, eerst aan hem dus, en toen aan mijn ouders; die reageerden erg begrijpend na de eerste shock. Zij weten gelukkig al lang dat ik homo ben, anders zou de klap dubbel zijn geweest. Ondertussen weten al mijn vrienden het ook, en dat gaat ook prima. Gelukkig! Alleen op mijn werk weet niemand het. Ik werk in de gehandicaptenzorg, en ik ben soms wel bang om het door te geven aan anderen.

Positief : Jij hebt toch geen seks met je patiënten?

Bart : Neen, natuurlijk niet, en ik weet ook wel dat er eigenlijk geen gevaar is, maar toch heb ik die angst. Ik kan het niet verklaren. Misschien voel ik mezelf wel vies of zo. En ook naar partners toe ben ik erg bang. Mijn huidige vriend heeft er gelukkig geen probleem mee, maar we zijn natuurlijk wel voorzichtig. De angst om iemand te besmetten blijft echt wel hangen bij mij.

Positief : Je weet nu twee jaar dat je positief bent. Heb je het al volledig aanvaard denk je?

Bart : Goh, in het begin was het natuurlijk heel moeilijk. Toen heb ik een tijdje gedaan of er niks aan de hand was, uit zelfbescherming eigenlijk. Ik ging weer heel veel uit om me minder slecht te voelen, met als gevolg dat me nog slechter voelde natuurlijk. Maar

nu de laatste maanden, sinds ik mijn huidige vriend ken, ben ik meer bezig met me te informeren. Ik lees nu veel op het internet over hiv en aids want in een relatie word je elke dag geconfronteerd met je ziekte, hé, en dat ligt wel gevoelig. Mijn vriend is ook wel bang om besmet te worden.

Positief : Zijn jullie al eens samen naar de dokter geweest?

Bart : Ja, in Brugge, maar ik ga mijn volgende consultatie hier doen, in het Aidsreferentiecentrum (ARC) van het Gentse UZ. Ik denk dat ze in een ARC toch wel wat meer ervaring hebben, ook op menselijk vlak, en dan neem ik zeker mijn vriend mee. Hopelijk kunnen ze hem ook wat gerust stellen.

Positief : Wat heeft je nog geholpen in het aanvaardingsproces?

Bart : Ik ben actief gaan zoeken naar lotgenoten. Ik ben gaan aankloppen bij Sensoa, en heb daar een paar gesprekken gehad met een lotgenoot, wat me erg veel steun en moed heeft gegeven. Maar ik zou zeker ook eens willen deelnemen aan een lotgenotenweekend, en ik heb gehoord dat het hiv café van Antwerpen ook wel veel volk trekt. Daar ga ik binnenkort zeker eens naartoe gaan. Ik heb zelfs al eens een advertentie geplaatst op een website om lotgenoten te vinden, maar ik kreeg alleen maar antwoord van mensen die medelijden met me hadden. Dan voel je je nog meer alleen met je ziekte! Ik zou natuurlijk het liefst contact hebben met mensen van mijn eigen leeftijd. Ik heb nu eenmaal niet zoveel voeling met een heteroman van 50 jaar die een 'braaf' leventje leidt... En ik merk dat het ook niet zo is, dat je door hiv automatisch een band zou hebben met elke andere positieve. Zo dacht ik er in het begin wel over, maar dat klopt dus niet. Dat zou wel gemakkelijk zijn natuurlijk...

Positief : Kom eens langs in het hiv café, ik weet zeker dat je daar je draai gaat vinden!

Bart : Oké, beloofd!

4. "I HAVE A DREAM" - EEN AFRIKAANSE MAN

IK BEN EEN JONGEMAN VAN 38 JAAR, AFKOMSTIG UIT RWANDA. IK BEN WEDUWNAAR EN VADER VAN DRIE KINDEREN. WIJ ZIJN ALLEMAAL SEROPOSITIEF.

Enkele jaren geleden ben ik aangekomen in België en ik nam toen de beslissing om me te laten testen. Ik nam deze moeilijke beslissing omdat ik, gezien het feit dat ik weduwnaar was en gezien mijn leeftijd, opnieuw dacht aan een relatie. Ik vond het dan ook noodzakelijk om mijn serostatus te kennen. Ik had eigenlijk geen vermoeden dat ik seropositief kon zijn, omdat ik in vrij goede gezondheid verkeerde. Het resultaat van de test kwam dan ook als een schok en ik dacht dat mijn leven voorbij was. Ik was wanhopig. Ik heb een tijd in angst geleefd, maar op een bepaald moment heb ik besloten om te vechten! Voor mezelf, maar vooral ook voor mijn kinderen!

Ik word gevolgd in een Aidsreferentiecentrum. Deze opvolging heeft gemaakt dat ik stilaan minder ongerust werd over mijn toekomst. Ik heb zeer veel geleerd van mijn arts, maar ik heb ook heel wat lectuur doorgenomen over mensen met hiv en hun levenservaringen. Beetje bij beetje heb ik het virus leren accepteren. Om helemaal eerlijk te zijn, moet ik zeggen dat het virus zo'n beetje mijn vriend geworden is, omdat ik verplicht ben om er de rest van mijn leven mee samen te leven.

Ik zeg altijd dat ik het virus moet paaien, want als ik dit niet doe, dan zal het virus zich tegen mij keren. Ik moet verder leven en ik heb het virus 'geadopteerd' als een vriend, omdat ik het niet als mijn ergste vijand kon beschouwen. Ik heb me ook grondig gedocumenteerd over de bestaande behandelingen, de neveneffecten en ik heb me gerealiseerd dat ik me moest vastklampen aan het leven.

Na enige tijd heb ik beslist om mijn familie in te lichten over mijn gezondheidstoestand. Ik heb dan ook besloten om mijn kinderen in Rwanda ook te laten testen. Toen heb ik dus het verschrikkelijke nieuws vernomen dat mijn drie kinderen, net als ik, geïnfecteerd zijn met hiv. Ik kan de schok die ik toen voelde onmogelijk omschrijven. Ik werd bijna gek door dit nieuws. De angst en het schuldgevoel tegenover mijn onschuldige kinderen zullen me nooit verlaten. Ik vraag me steeds af hoe ik hun dit nieuws ooit zal moeten vertellen en hoe hun reacties zullen zijn. Ik beschouw mezelf immers als de oorzaak van hun situatie. Ik heb de moed nog niet gehad om hen te vertellen dat ze seropositief zijn en vraag me echt af hoe ze zullen reageren.

Door dit nieuws besepte ik dat ik iets wou doen om mijn kinderen te helpen, zeker de jongste, die reeds tekenen van de ziekte be-

gon te vertonen. Ik sta zelf op therapie. Voor mij is die gratis hier, maar om medicijnen te kopen, die dan nog naar Afrika gestuurd moeten worden, zou ik zo'n 1000 euro per maand moeten ophoesten. Dit is een bedrag dat ik zelf nooit zal kunnen betalen. Ik heb echter gehoord dat er ook medicijnen beschikbaar zijn in mijn land en dat deze een pak goedkoper zouden zijn (zo'n 100 euro per maand). Maar ook dit bedrag blijft veel te groot voor mijn budget. Een vriend heeft dan ook geaccepteerd om me tijdelijk uit de nood te helpen en de aankoop van antivirale middelen te bekostigen voor mijn kind.

Ik heb het gevoel dat een behandeling in Afrika nog steeds een privilege is voor rijken: 100 euro is 100.000 Rwandese frank en een gemiddeld maandsalaris in Rwanda is 40.000 Rwandese frank. De meeste landen zijn niet in staat om mensen met hiv te behandelen, laat staan de zieken in het algemeen.

De situatie van mensen met hiv is hopeloos in mijn land. Het aantal nieuwe infecties blijft stijgen en het lijkt dweilen met de kraan open. De bevolking is slecht geïnformeerd en de medicatie is voor de meeste mensen niet toegankelijk. Ik roep dan ook op tot meer preventie en een grotere toegankelijkheid van de medicatie. Ik geef toe dat het nemen van medicatie niet altijd gemakkelijk is: de nevenwerkingen zijn vaak zwaar en soms zelfs ondraaglijk. We zijn gebonden aan een strikt leven, wat niet altijd gemakkelijk is. Steeds is er de stress dat je te laat zou zijn voor een dosis. Het is immers geen chocolade die je kan nemen wanneer je wilt. Soms vragen nieuwsgierige mensen ook waarom ik elke dag pillen moet nemen. Ik moet dan steeds een aannemelijk antwoord verzinnen om geen stigma te ondervinden.

Ik hoop van harte dat antivirale medicijnen ooit beschikbaar zullen zijn voor iedere persoon met hiv ter wereld. Hiv is immers een ziekte die de mensheid op zich aantast en geen grenzen kent. Denk hierbij maar aan de jonge meisjes in Rwanda die verantwoordelijk zijn voor de opvoeding van hun jongere broertjes en zusjes, omdat hun ouders overleden zijn omwille van de genocide in hun land of omwille van aids. Soms zijn ze gedwongen om zich te prostitueren om hun brood te verdienen, met het risico besmet te raken en anderen te besmetten. Zoals Martin Luther King reeds zei: 'I Have A Dream'. Ik droom er ook van dat de toegang tot hiv-medicatie op een dag gratis zal zijn voor iedereen en dat er een oplossing zal gevonden worden voor de gesel die aids toch is.

5. "IN AFRIKA KAN JE NIET OVER SEKS PRATEN!" – INGRID, EEN AFRIKAANSE VROUW

IN DE ZOMER VAN 2004 WERD DE GROTE TWEEJAARLIJKE AIDSCONFERENTIE GEHOUDEN IN BANGKOK. DAAR IS ONDERSTREEPT DAT ONDER VROUWEN DE NIEUWE HIV-BESMETTINGEN HET SNELST TOENEMEN. VROUWEN IN ONS LAND ZIJN MEESTAL MONDIG GENOEG OM ZICHZELF TE BESCHERMEN, MAAR IN ONTWIKKELINGSLANDEN, OF LANDEN MET ANDERE EN STRENGERE RELIGIEUZE WETGEVING IS DAT HELAAS NIET ALTIJD MOGELIJK. DAAROM SPRAK IK DITMAAL MET INGRID, EEN BELGISCHE VROUW MET ROOTS IN TOGO. ZIJ WOONT AL GERUIME TIJD IN ONS LAND, MAAR HEEFT DE HIV-BESMETTING OPGELOPEN IN AFRIKA. HIV IS SOWIESO AL NIET MAKKELIJK, MAAR ALS AFRIKAANSE BLIJKT HET NOG NET EEN TIKKELTJE MOEILIJKER TE ZIJN.

Positief : Ga je nog wel eens naar Afrika terug, en ken je daar ook mensen met hiv of aids?

Ingrid : Soms ga ik wel eens terug, naar mijn familie. Ik ben er in januari van dit jaar geweest voor vijf weken. Maar ik ken ginder maar één persoon met hiv, en zij zit in een heel moeilijke situatie! Zij is altijd ziek, kan niets kopen, heeft geen geld en dus ook geen medicijnen, en niemand helpt haar. Er is daar gewoon niks voor mensen met hiv. Alleen af en toe wat **reclame** op tv voor condooms, en dat je moet oppassen voor hiv, maar verder niks! Mensen worden ook niet geïnformeerd over hoe je besmet kan raken. Zelfs Afrikanen hier denken dat je, door gewoon contact te hebben met iemand met hiv, al besmet kan raken.

Positief : Worden seropositieven daar aanvaard, of juist niet?

Ingrid: Toen ik in '94 te horen kreeg dat ik hiv heb was er een Afrikaanse oom bij mij. Hij was de enige persoon in mijn familie die het wist. Ik ben in '98 begonnen met medicamenten, maar daar ben ik heel ziek van geworden, ze waren veel te zwaar voor mij. Ik was verlamd, kon niet meer stappen, en zat bijna een jaar in een rolstoel. Dan is mijn moeder wel gekomen uit Afrika om mij te helpen. Maar ik was toen heel erg vermagerd, ik was niks meer, en ik had zoveel pijn! Toen heb ik het tegen haar verteld, maar ze mocht het tegen niemand zeggen! En ik heb ook een neef die soms naar België komt, en daar heb ik het ook tegen verteld. Dus uiteindelijk waren er drie mensen in mijn familie die het wisten...

Maar twee jaar geleden ging ik naar Duitsland, want ik heb daar ook familie, en ik kan je niet vertellen hoe die mensen tegen mij gereageerd hebben. Zij deden zo **vies** tegen mij, ongelooflijk! Zij wonen in Aken, niet zo ver van hier, en zij waren in Afrika geweest. Mijn moeder had dingen meegegeven aan hen voor mij, en daar hadden ze dus gehoord dat ik seropositief ben. Ik had bij hen thuis gegeten, en na het eten vroegen ze of ik aids heb. Zij waren bang dat zij het nu ook hadden, omdat we met hetzelfde bestek gege-

ten hadden! Ik heb gezegd dat het niet waar was, maar dat je sowieso geen aids kon krijgen op die manier. Ik ben nooit meer teruggegaan naar die mensen ...

Uiteindelijk blijkt die oom die het als eerste wist degene te zijn die het aan iedereen vertelt in Afrika. Als ik nu terugga naar mijn land, dan huur ik een huisje. Ik wil niet meer bij mijn familie logeren, want dan worden zij ook vies bekeken! De mensen daar weten niet precies hoe je besmet kan geraken. Daarom kan ik ook niemand iets verwijten, ze weten gewoon niks over hiv en aids! En ik op mijn beurt blijf het gewoon ontkennen...

Positief : Vind je het niet vreemd dat juist het zwaarst getroffen gedeelte van de wereld zo afwijzend reageert op hiv?

Ingrid : Mensen willen er gewoon niet over praten.

Positief : Is dat typisch voor de Afrikaanse cultuur dat men niet spreekt over problemen?

Ingrid : In Afrika kan je niet over seks praten, dat is taboe, dus kan je ook niet over hiv of aids praten. Mensen denken dat wij, positieve vrouwen, allemaal prostituees zijn.

Positief : En hoe staat men dan tegenover mannen die seropositief zijn?

Ingrid : Die mannen zijn besmet door hun vrouw! (trieste lach)

Positief : Hoe makkelijk, of hoe moeilijk is het om hier in België, als Afrikaanse vrouw geïntegreerd te raken?

Ingrid : Ik ben heel blij dat ik in België ben, want als ik nog in Afrika zou zijn, dan leefde ik al lang niet meer. Echt waar. Er zijn geen medicijnen in Afrika, als je daar seropositief bent, dan ga je gewoon dood.

Ik ben hier in '94 getrouwd met een Belg. Even daarna hoorde ik dat ik hiv heb. In het begin ging dat goed, en mijn man accepteerde mij met mijn ziekte. In '97 heb ik dan mijn kindje gekregen. Mijn man en mijn zoontje zijn gelukkig seronegatief. Maar toen ik in '98 ziek werd, hield mijn man niet meer van mij. Op dat moment begon hij met andere mensen over mijn ziekte te praten, en die mensen zeiden dat hij bij mij moest weggaan, omdat hij toch geen toekomst met mij had. Hij was echt slecht voor mij. Hij ging uit drinken, en ging slapen met andere vrouwen, dan kwam hij weer terug naar mij... Ik accepteerde dat allemaal want hij was de papa van mijn kindje. Maar uiteindelijk heeft hij ons toch in de steek gelaten en is hij vertrokken met een ander, een Filippijnse vrouw, en nu hoor of zie ik hem bijna nooit meer. Op een bepaald moment heeft zijn nieuwe vriendin zelfs naar de familie van mijn man gebeld om te zeggen dat ik hiv heb. Die hebben mij toen opgebeld om te vragen of dat waar was... En ook hijzelf vertelde het tegen al onze kennissen. Dat was echt pijnlijk.

Maar zelfs naar ons zoontje kijkt hij niet meer om. Normaal moet hij hem om de twee weken komen halen, maar dat doet hij bijna nooit. We zijn vorig jaar officieel gescheiden, en hij is nu onlangs hertrouwd met een Thaise vrouw.

Positief : Hopelijk heeft die dan geen hiv!

Ingrid : (lacht hard) Ja, ja, dat kan, hé!

Positief : Denk je dat je man bij je was gebleven als je geen hiv zou gehad hebben?

Ingrid : Misschien wel, maar misschien ook niet. Ik denk dat twee verschillende culturen, in ons geval de Europese en de Afrikaanse, sowieso heel moeilijk te verenigen zijn in een huwelijk. Ook als ik niet ziek was geworden zou het zeer moeilijk zijn geweest. Ik was ook al de tweede vrouw van mijn man.

Positief : Zou je niet graag opnieuw een relatie hebben?

Ingrid : Eigenlijk wil ik liever niet alleen blijven, maar het is moeilijk om opnieuw een man te vinden. Ik heb een vriend in Gabon die veel van mij houdt, en die graag naar hier zou komen om met mij te trouwen. Hij schrijft me altijd brieven, en stuurt me foto's, maar ik heb hem al tien jaar niet gezien en hij weet ook niet dat ik ziek ben. Maar ik ben er een beetje bang voor, want ik denk dat hij alleen maar wil komen om hier in België te zijn. En misschien is hij wel degene die me besmet heeft, ik weet het niet. Hij is niet getrouwd, maar hij is een knappe man, dat is wel vreemd in Afrika. Maar ik durf het hem niet te zeggen.

Positief : Hoe is je situatie hier nu? Heb je een inkomen? Heb je vrienden?

Ingrid : Ik ben invalide, sinds ik verlamd ben geweest. Ik heb nog steeds moeite met stappen, dus ik werk niet meer. Ik heb wel een paar Afrikaanse vriendinnen hier, maar die weten helemaal niets van mijn hiv. Ik denk dat zij me zouden laten vallen als ze het moesten te weten komen. Dat is soms wel heel lastig, want ik kan niet honderd procent eerlijk zijn, en ik beschouw hen daarom ook niet echt als goede vriendinnen.

Maar er is één Belgische vrouw die het wel weet. Ze is een beetje zoals mijn moeder hier. Ze kent mijn situatie en helpt me zoveel ze kan. Mijn zoon is ook bij haar nu, sinds hij naar school gaat. Zij kan hem helpen bij zijn huiswerk, want dat kan ik niet omdat mijn Nederlands niet zo goed is. Hij komt alleen in de weekends en in de vakanties bij mij. Ik vind dat beter zo, want hij weet niet dat ik hiv heb. Hij weet wel dat ik medicijnen neem, maar niet waarvoor. Hij is nog maar zeven, dat is erg jong om het te vertellen. En als ik opnieuw ziek zou worden, of ik zou vroeg sterven, dan kan zij voor hem zorgen. Zo weet ik tenminste dat het goed zal gaan met mijn kindje, ook al ben ik er niet meer.

(Ingrid is een fictieve naam)

6. "IK KAN MISSCHIEN WEL TACHTIG WORDEN!" – TRISTAN (23)

Positief : Tristan, je bent een bekend 'kind' met hiv', maar vertel nog even je verhaal voor mensen die nog nooit van jou hebben gehoord.

Tristan : Ik ben geboren met hemofilie, dat is een ziekte in je bloed die ervoor zorgt dat je bloed minder snel stolt. Ik moest welkelijks behandeld worden met stollingsfactoren die gemaakt worden van menselijk bloedplasma, en zo is er indertijd besmet bloed gebruikt, en ben ik dus met hiv en hepatitis C besmet geraakt. Ik was toen ongeveer drie jaar oud, maar het precieze moment van de besmetting weet natuurlijk niemand. Het is na een paar jaar ontdekt, maar ik kan me daar niets meer van herinneren. Mijn ouders hebben er toen ook voor gekozen om mij niets te vertellen, omdat ze het niet echt nodig vonden om een klein kind hierover te vertellen. Rond mijn elfde werd ik voor de eerste keer zwaar ziek, maar toen durfden ze me niet te vertellen dat ik hiv heb, omdat ze vreesden dat ik dan de moed zou opgeven.

Positief : Was er al medicatie in die tijd?

Tristan : Eerst niet natuurlijk, maar ik geloof dat het zo rond mijn twaalfde was dat ik voor de eerste keer AZT kreeg. Als kind was het ook erg moeilijk om mijn therapie in te nemen. Mijn ouders probeerden echt vanalles om mij die medicijnen te doen nemen. Soms verpulverden ze de pillen en deden ze tussen een boterham of in een drankje. Maar het bleef vies, zelfs nu nog, als ik één bepaald soort fruitsap drink moet ik al kokhalzen. Mijn apotheker is dan uiteindelijk zelf mijn medicatie in een siroop beginnen te verwerken, en dat maakte het wel een stuk makkelijker. Maar ik wist op dat moment nog steeds niet wat ik eigenlijk had, dus het gebeurde wel eens dat ik mijn medicijnen niet nam, en ze gewoon tussen de planten gooide als mijn ouders niet aan 't opletten waren. Na een tijdje begon mijn moeder zich af te vragen wat er toch mis was met haar kamerplanten, want ze stierven allemaal... (lacht)

Positief : Wanneer heb je vernomen dat je aids had?

Tristan : Ik was vijftien jaar geloof ik toen ik het wist. Vanaf mijn twaalfde was ik meer ziek dan op school, en ik ben dan ook gestopt met school. Maar ik vroeg me natuurlijk al langer dingen af. Mijn grootste vrees was dat ik kanker had, en op een bepaald moment heb ik gewoon gevraagd aan mijn ouders wat er nu écht aan de hand was met mij. Ik nam al zolang medicatie, maar ik werd niet beter?! Zij hebben toen verteld dat ik aids heb. Dat was natuurlijk een grote shock, maar ik wist zo weinig over hiv en aids. Ik was daar helemaal niet mee bezig. Ik heb er toen een paar dagen goed over nagedacht, maar uiteindelijk veranderde er niks voor mij. Ik besloot dat ik koppig wou blijven vechten tegen die ziekte! Ik ben er ook vast van overtuigd dat je met wilskracht heel veel kan bereiken, en niet alleen als je hiv hebt, maar ook met andere ziektes. Een positieve ingesteldheid kan echt mirakels verrichten.

Positief : Welk toekomstperspectief gaven dokters je op dat moment?

Tristan : Ik denk dat ik zes jaar echt ziek ben geweest. Mijn leven speelde zich volledig thuis af, en meestal nog in mijn bed. Ik kwam niet buiten, tenzij om naar de dokter of het ziekenhuis te gaan.

Op het moment dat ze hiv ontdekten bij mij gaven de dokters me niet langer dan enkele jaren. Toen het dan uiteindelijk uitbrak op mijn elfde, hebben ze mijn ouders voorbereid dat ik elk moment kon sterven. Ik kan me een keer of drie vier herinneren dat zij dachten dat het zover was. Op een bepaald moment dachten ze dat de zon misschien wel kon helpen. Ze hebben me op de achterbank van de auto gelegd, en ze zijn toen met mij naar Spanje gereden. Er was altijd gezegd dat ik met mijn medicatie niet in de zon mocht, maar eigenlijk kikkerde ik wel op van die trip!

Positief : Het moet voor je ouders ook niet makkelijk zijn geweest?

Tristan : Inderdaad ja, zij zijn allebei ontslagen toen bekend raakte dat ik hiv besmet was. Mijn ziekte, en dan vooral de medicijnen voor de bijwerkingen, heeft hun ook handenvol geld gekost. Hopelijk komt er ooit een schadevergoeding, zoals in andere landen, maar de Belgische staat doet er alles aan om haar verantwoordelijkheid te ontlopen. Ik zou graag hebben dat ze het beloofde bedrag eens gaan uitkeren, zodat mijn ouders toch nog iets van hun spaarcenten terugzien.

Positief : En toen kwamen er revolutionaire medicijnen...

Tristan : Ja, ik heb ze in de loop van de jaren wel ongeveer allemaal geslikt. Ik deed ook regelmatig mee aan trials, maar dat had

niet altijd een positief resultaat. Ik heb ooit eens een hartstilstand gehad daardoor. Maar tegenwoordig gaat het heel goed, ik zit nu aan acht pillen per dag, en nog eens twee keer per dag een spuitje Fuzeon. Door mijn huidige cocktail heb ik nu voor de eerste keer in mijn leven een ondetecteerbare virale lading, en mijn T4-cellen gaan ook stilletjes aan omhoog! Ik voel me echt prima nu.

Positief : Heb je veel last gehad van vooroordelen?

Tristan : Meestal waren de verplegers in de ziekenhuizen de ergste. Het is zelfs ooit gebeurd dat ze me kwamen verzorgen in de uitrusting van een operatiezaal, met mondkapen en alles. Of dat ze mijn eten naar binnen schoven in mijn kamer, zodat ik moest opstaan uit mijn bed om het te pakken. Maar verder eigenlijk niet, ook al omdat ik eigenlijk met heel weinig mensen contact had. Ik ben ooit eens op televisie geweest, en toen kreeg ik wel redelijk wat reacties, maar die waren meestal positief. Ik denk ook dat je moet beginnen met jonge mensen 'op te voeden'. Ik geef zelf soms lezingen in scholen, en ik merk toch dat dat wel goed helpt om mensen te leren dat iemand met hiv ook gewoon een mens is. Maar het blijft toch moeilijk om jonge mensen te overtuigen dat ze een condoom moeten gebruiken! En condooms zijn veel te duur voor jongeren.

Positief : Jij was in volle puberteit toen je te weten kwam dat je aids had. Hoe ben je daar mee omgegaan?

Tristan : Ik was vijftien, maar ik zag er uit alsof ik twaalf was. Ik was echt geen gewone vijftienjarige puber. Ik had ook nauwelijks contact met leeftijdsgenoten. Ik ging niet naar school en kwam niet buiten. Eigenlijk heb ik dat deel van mijn leven doorgebracht in ziekenhuizen, tussen de dokters... Je zou kunnen zeggen dat ik mijn puberteit overgeslagen heb.

Maar vanaf ongeveer mijn zeventiende begon het beter met me te gaan, weliswaar met de nodige ups en downs, maar ik was echt aan de beterhand. Ik ben dan op mijn achttiende begonnen met tweedekansonderwijs, omdat ik eigenlijk maar tot de helft van het eerste middelbaar naar school was geweest. Als ik dat af heb wil ik zeker gaan studeren, maar geen studie die te lang duurt, want ik heb al genoeg tijd verloren... Mijn grote passie is film, of iets in de media.

Mijn ouders vonden op een bepaald moment ook dat ik wat meer buiten moest komen, want ik had eigenlijk geen sociale contacten. Zo ben ik naar een volleybalclub beginnen gaan. Eerst als toeschouwer, later ben ik zelf beginnen meespelen. Iedereen daar wist van mijn hiv, maar dat was geen probleem. Ik heb er een heleboel nieuwe vrienden gemaakt, en ondertussen heb ik zelfs al twee en half jaar een vriendin!

Positief : Wauw, fantastisch! Vertel eens, hoe is dat gegaan?

Tristan : Zij speelde bij de damesploeg. Het klikte tussen ons, en zo is het begonnen. Het was in het begin natuurlijk wel moeilijk voor haar, maar ze heeft er goed over nagedacht, en uiteindelijk heeft ze de stap gezet. Zij was in het begin erg bang dat ik vroeg zou sterven, maar ik kan misschien wel tachtig worden! Je weet het nooit, misschien wordt het wondermedicijn binnenkort wel uitgevonden...

Positief: ... en ze leefden nog lang en gelukkig!

1.1

1.2 "IT'S MY LIFE!" – KENNY (24)

IK HAD EEN GESPREK MET ÉÉN VAN DE MENSEN DIE LATER MET NAAM, FOTO EN HUN VERHAAL IN HET BOEK 'MIJN STATUS IS POSITIEF' VERSCHENEN. WE SCHRIJVEN GENT, EEN PRACHTIGE ZOMERDAG EN IK SPREEK MET KENNY, EEN KNAPPE 24-JARIGE HETEROJONGEN...

Positief : Vertel eens hoe het allemaal begonnen is...

Kenny : Een jaar of twee geleden heb ik me laten testen op hiv. Ik had toen net een relatie achter de rug, en ik was er niet gerust in. Ik was toen redelijk snel moe en dat was vreemd, want ik had altijd voldoende nachtrust. Ik kreeg toen ook een zona, en dat wordt soms gelinkt aan hiv.

Positief : Besepte je dat je risico had gelopen?

Kenny : Goh, niet echt. Ik was er gewoon niet gerust in en ik wou het gewoon weten. Vermits ik een vaste relatie had gehad dacht ik natuurlijk niet dat ik een groot risico had gelopen. Het meisje van wie ik het gekregen heb, wist het toen waarschijnlijk ook niet dus ik neem haar niets kwalijk. Hopelijk weet zij het ondertussen ook al. Men heeft haar benaderd vanuit een Aidsreferentiecentrum (ARC). Zij heeft een drugsverleden, zij zal waarschijnlijk daardoor besmet zijn. Maar ik weet het niet zeker, want ik heb geen contact meer met haar gehad.

Positief : Jij behoorde niet echt tot de groep mensen die het grootste risico liepen?

Kenny : Inderdaad. Ik ben een jonge heteroseksuele man en ik had een vaste relatie. Toen ik dat meisje leerde kennen was er geen haar op mijn hoofd dat dacht aan hiv, maar toen het uit was begon ik over haar drugsverleden na te denken, en vond ik het verstandig om me te laten testen. Maar ik had eigenlijk niet zo'n angst voor het resultaat van de test...

Positief : En dat resultaat bleek dan toch positief te zijn?

Kenny : Yep! Eerst drong het eigenlijk niet goed tot me door. Toen ik naar huis reed nadat ik pas de diagnose te horen had gekregen, heb ik wel een traantje gelaten. Ik woonde op dat ogenblik bij mijn grootouders en ik heb het onmiddellijk aan mijn grootmoeder verteld toen ik thuis kwam. Ik moest toen ook nog geen medicatie nemen, daar ben ik pas in mei van dit jaar mee begonnen.

Positief : Hoe was dat?

Kenny : Ik wist dat die dag zou komen, dus ik was er op voorbereid. Het was wel sneller dan ik had verwacht, maar goed.

Positief : Hoe reageerde je grootmoeder?

Kenny : Zij wist in het begin ook helemaal niets over hiv, ze dacht dat je 't kon krijgen van op een vuile wc te zitten... Maar ik heb haar dan een beetje meer informatie gegeven, en ze vatte het heel goed op. Ze is mee op consultatie geweest bij mijn arts, maar toch had zij ook een grote behoefte om er met iemand over te praten. Ze heeft het dan tegen mijn oom verteld, en die vertelde het op zijn beurt aan zijn vrouw, mijn tante. Na een tijdje heb ik het aan mijn beste vrienden verteld. Mijn beste vriend reageerde erg emotioneel, begon te huilen, en zei 'dat kan toch niet waar zijn'... Ik moest hem gerust stellen want hij dacht echt dat ik heel snel zou sterven. En hij was ook erg boos op dat meisje, maar ik niet, want ik weet dat niemand voor hiv kiest!

Positief : Dus je omgeving reageerde goed op het slechte nieuws, maar hoe voelde jij je zelf?

Kenny : Sommige mensen zeggen soms dat ik hard ben voor mezelf, maar eigenlijk is dat gewoon zelfbescherming, denk ik. Ik sta er ook nooit echt lang bij stil dat ik hiv+ ben nu. Mijn leven ging gewoon door, ook al was ik besmet. Waarom moet ik iets veranderen? Ik wil er ook niet de hele tijd mee bezig zijn, want ik denk dat je daar juist depressief van wordt. Ik doe nog alles wat ik vroeger deed, dat virus krijgt mij zo snel niet klein! Plus het feit dat niemand mij heeft laten vallen sterkt mij enorm. Het is ook niet zo dat mijn vrienden of familie er de hele tijd over praten. Wij praten over andere dingen, en ik zal zelf wel aangeven als ik de behoefte heb om erover te spreken.

Positief : Een ander, zeer vervelend, bijverschijnsel van hiv is dat het moeilijk is om een nieuwe relatie aan te gaan. Hoe heb je dat ervaren?

Kenny : Wel, ik heb inderdaad een nieuw meisje leren kennen toen ik al wist van mijn besmetting. Ik heb het haar verteld, en ook zij reageerde heel lief en begrijpend. Uiteindelijk is de relatie niet blijven duren, maar dat had gelukkig niets met hiv te maken. Ik heb dan toch weer een nieuwe vriendin leren kennen, die me ook gewoon aanvaardde, maar ook dat is niet blijven duren. Ik denk dat het allemaal nog te vroeg was, en dat ik hiv eerst een plaats moet geven in mezelf voor ik weer echt aan een relatie kan beginnen. Voorlopig wil ook een tijdje alleen blijven, maar niet te lang want ik wil zeker kinderen. Maar ik begin er wel genoeg van te krijgen dat ik telkens weer vanaf nul moet beginnen, en telkens weer het goede moment zoeken om 'het' te vertellen, en dan maar hopen dat je niet afgewezen wordt... Ik hoop maar dat ik er niet verbitterd door ga worden.

Positief : Hoe ben je dan met Sensoa in contact gekomen?

Kenny : Dat kwam door de praatgroep van DOHA (Directe Omgeving van mensen met hiv en aids). Ik ben daar op een gegeven moment gaan aankloppen omdat ik toch wel behoefte had om met iemand te praten die in een gelijkaardige situatie zat als ik. Daar heb ik dan enkele lotgenoten leren kennen, en dat deed wel deugd moet ik zeggen! Zij hebben mij ook doorverwezen naar Sensoa. Ik heb toen aangegeven dat ik me wel wou 'outen' en dat ik getuigenissen wou doen in de pers. Daarna is de vraag gekomen om mee te werken aan het fotoboek, en ik heb geen moment getwijfeld. Ik vind dat er veel te weinig aandacht wordt geschonken aan hetero's met hiv, en daarom wou ik er heel graag aan meewerken.

Positief : Ben je niet bang voor de consequenties?

Kenny : Neen. Helemaal niet. Ik denk ook niet dat het een boek is dat gaat gekocht worden door mensen die niets met hiv te maken hebben. Mensen die het boek kopen of lezen zullen waarschijnlijk toch al vertrouwd zijn met het thema. Uiteindelijk weten alle mensen in mijn omgeving van mijn besmetting, en het kan mij niets schelen wat de anderen ervan vinden. Als mensen mij anders gaan bekijken omwille van mijn ziekte, dan zegt dat meer over hen dan over mij!

Positief : Dat vind ik heel erg moedig van je, Kenny! Er moesten er meer zijn zoals jij!

1.3 "LANG(ER) LEVEN MET HIV"

NAAR AANLEIDING VAN 25 JAAR HIV/AIDS LIET POSITIEF DRIE MENSEN AAN HET WOORD DIE AL LANGE TIJD MET HIV LEVEN. HOE HEBBEN ZIJ HET GROOTSTE DEEL VAN DIE JAREN GELEefd EN BELEefd? HOEVEEL IS ER VOLGENS HEN VERANDERD, OF JUIST NIET?

Anna¹ is 50 jaar en leeft al 22 jaar met hiv, **Walter** is 43 en leeft er al 18 jaar mee en **Stefaan** is eveneens 50 en is al 16 jaar seropositief. We begonnen het gesprek met Anna en Walter, Stefaan zou ons wat later vervoegen.

Positief: Wat is het eerste dat in je opkomt als je terugblijkt op al die jaren met hiv?

Anna: Er zijn voor mij twee duidelijke keerpunten geweest in mijn leven. Er is de periode voor en na de besmetting en dan de periode voor en na de medicatie. In de beginperiode was alles 'nieuw' en onduidelijk. Niemand wist iets over hiv en ik was nog gezond. Lange tijd heb ik gezegd dat hiv mijn leven niet echt had veranderd, maar wel de manier waarop ik naar het leven keek. De laatste jaren moet ik toch wel stellen dat het ook in mijn leven veel heeft veranderd. Het gaat namelijk niet alleen over het kijken naar het leven, maar ook over de invloed die hiv op dat leven heeft en alles daar rond. Een invloed die hoogstwaarschijnlijk zal blijven bestaan tot ik sterf. Ik verwacht namelijk niet dat ze nog tijdens mijn leven iets zullen vinden om hiv de wereld uit te helpen.

Walter: Die twee fases zijn voor mij toch ook duidelijk. Vroeger 'vielen ze gelijk vliegen' zal ik maar zeggen. Ik heb veel mensen zien 'vertrekken' en dat was pijnlijk. Godzijdank is dat niet meer het geval. Het leven is nu ook erg verschillend als je pas je diagnose krijgt. Je wordt aangemaand om verder te doen, om te blijven werken. Voor de medicatie was het steeds afwachten. Je probeerde het zolang mogelijk te 'rekken'. Dat was voor mij ook de reden om op invaliditeit te gaan. Bleef ik werken met die enorme stress en ging ik er zo nog sneller onderdoor of moest ik het veel rustiger aandoen om langer te kunnen leven? Dat dilemma is nu niet meer aanwezig, maar de toenmalige beslissing is wel moeilijk omkeerbaar. Probeer maar eens terug aan werk te geraken als je moet uitleggen waarom je zo lang inactief bent geweest. Hoe ga je dat verklaren? En als je het zegt, hoe groot is dan nog de kans dat je dat werk krijgt?

Anna: De eerste jaren na je diagnose ben je nog gezond. Dat 'doodvonnis' zat wel in mijn hoofd, maar het was enigszins abstract. Ik had nog andere problemen, de rest zouden we wel zien. Tot er mensen in mijn kennissenkring zijn gestorven en dan heb ik de stap naar een organisatie van lotgenoten gezet. Mijn resterende tijd werd korter, mensen stierven. Alles werd plots meer geconcentreerd. In 1996 werd ik ernstig ziek, maar mijn geluk was dat er al medicatie was. Anders zou ik het nu niet meer kunnen vertellen. Toch

¹ De namen van de personen zijn fictief

was dat ook een moeilijk moment. Goed, er was die medicatie: ik ging terug leven, ik kon het leven terug opnemen... Maar met 'wat' moest ik dat leven weer opnemen? Ik had geen werk, ik had geen kinderen, mijn lichaam was er niet al te best aan toe, relaties waren maar zozo... Niet dat ik had willen sterven, maar het was ook niet zo dat je maar een doosje pillen moest nemen opdat alles in orde zou zijn. Ik had juist al mijn activiteiten stopgezet en moest mijn tijd toch met 'iets' vullen. Ik moest mezelf opnieuw een plaats geven in de maatschappij, maar waar? De medicatie gaf bovendien ook nieuwe onzekerheden, los van het innemen van de medicatie zelf. Wat al een probleem op zich was. Ik moest op een bepaald moment meer dan 30 pillen nemen! (Lachend) Het was een beetje een vergiftigd geschenk, letterlijk en figuurlijk. Het heeft toch even geduurd voor ik opnieuw verder kon met mijn leven. Gelukkig, al is dat geluk relatief, had ik ondertussen wel recht op een sociale woning en invaliditeit. Maar dat nam niet weg dat ik me voelde als een vogeltje dat uit het nest was gevallen.

Walter: Voor de 'echte' medicatie er was, leefde ik iets zekerder. Ik genoot meer met volle teugen van wat me restte. Nu weten we dat ons leven een stuk langer kan duren, maar hoe lang is ook niet duidelijk omdat er onvoldoende zicht is op de bijwerkingen. Al ben ik daar wel van gespaard gebleven, toch voel me wat onzekerder dan vroeger. Ik ben wel gelukkig, maar voel me niet meer zo zeker in het leven. Vroeger was dat natuurlijk ook niet zeker, maar nu wordt de onzekerheid over een langere termijn gespreid waardoor ik met veel meer zaken rekening moet gaan houden en meer moet plannen.

Anna: Vroeger was het meer een 'concentraat' van het leven. Je zette je in voor een of andere organisatie, je maakte en voelde je nuttig. Je stelde je ook in op een kort en intens leven. Nu is het terug een 'gewoon' leven met alles wat daarbij hoort. Ook niet zonder problemen dus. Je begint terug aan een relatie, of probeert dat. Ik heb enkele relaties met seronegatieve partners achter de rug, maar die mislukten. Niet alleen omwille van die seropositiviteit, maar toch voor een groot deel. Het is steeds een bijkomend 'bezwarend' feit geweest. De angst blijft bestaan. Let op, er zijn ook serodiscordante koppels waar het wel goed gaat en die wel degelijk gelukkig zijn. Dat het niet lukte met seronegatieve partners heeft ook wel te maken met het feit dat je wat "buiten" de maatschappij staat: je hebt je invaliditeit, je zit niet meer in dezelfde sociale omgeving... Je bent een beetje een rare vogel. Dat merk je vrij snel in een gesprek als er vragen komen zoals: 'werk je?', 'wat doe je?', 'heb je een inkomen?'. Je bent snel geneigd om 'huisvrouw' te zeggen, maar zonder kinderen klinkt dat weinig overtuigend. Ik kan me daardoor erg alleen gaan voelen. Dan heb ik zin om te wenen. Je gesprekspartners praten dan over hun toekomstplannen en hoe ze dat aanpakken. Terwijl je zelf het gesprek wil afleiden door over simpele dingen te praten zoals boodschappen doen.

Walter: Als dergelijke onderwerpen aangesneden worden, of ik voel dat mensen die vragen gaan stellen, dan probeer ik dat te ontlopen door snel over iets anders te beginnen. Als het mensen zijn van wie ik weet dat ik ze toch niet gauw zal terugzien, dan durf ik met een kwinkslag zelfs al eens beweren dat ik aan het rentenieren ben (glimlacht). Meestal verstaan ze dan ook wel de hint om daar niet verder over te praten.

Positief: Doordat jullie de periode voor de medicatie nog hebben meegemaakt, hebben jullie waarschijnlijk ook meer vrienden verloren of zelfs een partner.

Stefaan (die er ondertussen is komen bijzitten): Het was naar aanleiding van het ziek worden van mijn vriend en zijn positieve diagnose die erop volgde dat ik me heb laten testen. Even werd hij nog wat beter, maar twee jaar later is hij gestorven. Ik heb de aftakeling van mijn vriend meegemaakt en wist perfect wat er ging gebeuren met mij en ik stond ook al met een been in het graf aangezien ik dezelfde infecties had. En dan was daar plots de medicatie en veranderde alles in één keer. De dood is dan ineens verder weg.

Walter: mijn verhaal is enigszins gelijklopend. Mijn vriendin werd in 1989 getest op vraag van haar tandarts naar aanleiding van een aandoening in de mond. Het testresultaat is nota bene door die tandarts meegedeeld en dan nog via haar ouders. Daarna heeft mijn vriendin mij op de hoogte gebracht. Ik heb me dan eveneens laten testen, ook al werd mij toen gezegd dat het niet verplicht was. Uiteraard kon ik het niet maken van mij **niet** te laten testen. Mijn vriendin werd eventjes wat beter toen ze AZT kreeg, maar het ging dan toch snel bergafwaarts en ze is gestorven in 1992.

Anna: Er stierven toen inderdaad aardig wat mensen. In de eerste twee jaren van mijn vrijwilligerswerk heb ik misschien wel 30 mensen rondom mij weten sterven.

Stefaan: In die paar jaar die ik heb beleefd vóór de medicatie waren sterfgevallen frequent. Ik werkte toen voor De Witte Raven (een zelfhulpgroep en een van de voorlopers van Sensoa). Maar ook toen de eerste medicatie er was, stierven er nog veel mensen. Voor hen kwam ze te laat om nog effect te hebben. Je kan die periode niet vergelijken met hoe het nu is.

Anna: Voor mensen die recent besmet zijn is dat heel moeilijk te vatten. Zo ben ik erg kwaad geworden op een jonge vriend die me redelijk recent kwam vertellen dat hij seropositief was geworden. Hij begon het besmet zijn ook direct af te zwakken door de medi-

catie in het verhaal te betrekken. Ik vond dat verschrikkelijk.

Stefaan: Ik denk dat wij, de 'ouderen' als ik het zo mag zeggen, een ervaring méér hebben dan de anderen. Wij hebben die periode heel bewust meegemaakt. Wij stonden alle drie voor de dood. Nu is dat totaal anders. Zij die nu besmet raken lijken er veel genuanceerder mee om te gaan: 'kom, een pilleke nemen en hop...'

Walter: Maar we mogen hen dat niet kwalijk nemen, we zouden nu waarschijnlijk net zo reageren. Toen vielen ze, bij manier van spreken, als vliegen. Nu heb je medicatie. Je kan je bijvoorbeeld ook nog bijkomend laten vaccineren tegen de griep. Vroeger stierf je daaraan!

Positief: De confrontatie was waarschijnlijk harder. Hoe leefde men toen met hiv? Algemeen overheerste het beeld van de homoziekte.

Stefaan: Het was toen echt wel dé homoziekte. En als het dan ook nog in het nieuws kwam, dan was dat steeds met confronterende beelden van patiënten met het Kaposi-sarcoom, met bijna uitgemergelde lichamen... De beeldvorming rond de aids-patiënt was erg negatief. Het ging steeds over aftakeling.

Anna: Ik heb het zelf niet ervaren als "de homoziekte". Voor mij was het "gewoon" een virus. Ik begreep niet hoe men kon denken dat een virus er alleen voor homo's zou zijn. Een virus is er toch voor iedereen? Toen ik de eerste fysieke klachten had, heb ik ook snel de link met hiv gelegd. Een vriendin vertelde over hiv en noemde enkele symptomen op die me bekend waren. Ik dacht: "ik heb de jackpot gewonnen" (lacht). Ik ging dan ook onmiddellijk naar mijn dokter om mij te laten testen. Zij begreep niet goed waarom ik me daarvoor wou laten testen en heeft eerst nog andere testen afgenomen. Maar ik **wist** het gewoon. De diagnose was dan ook de bevestiging van mijn gevoel: het virus is er niet voor mannen alleen.

Walter: ik heb daar eigenlijk ook nooit bij stilgestaan of men het nu al dan niet als een homoziekte moest zien. Ik had het nu eenmaal en ik was via heteroseksueel contact besmet! Het was wel vaak lastig als er in je omgeving over werd gepraat als betrof het uitsluitend een homoziekte. Ik dacht dan vaak: 'je moest eens weten wie er naast je staat'. Maar goed, ik hield dat voor mezelf. Ik had ook erg weinig mensen op de hoogte gebracht. Na een tijdje werd ik actief bij de Witte Raven en daar kon ik er over praten met lotgenoten. Homo of hetero maakte dan niet veel uit, je was een aids-patiënt, punt. Het beeld in de media van de aftakelende patiënt, daar had ik het moeilijker mee. Alsof dat het enige beeld was. Weet je, in die periode ging ik ook getuigenissen afleggen in scholen en sommigen dachten dat ik maar deed alsof. Ze geloofden me niet omdat ik zo struis gebouwd ben! Ik was niet mager genoeg om aids te hebben! (lacht uitbundig)

Stefaan: Dat negatieve beeld is wel tot op de dag van vandaag blijven hangen. Als je zegt dat je al zo lang positief bent, dan krijg je een reactie van ongeloof: 'dat kan toch niet, je ziet er helemaal niet ziek uit'. Het idee dat je er als hiv-patiënt ziek uit moet zien, leeft nog steeds. Het ergste en het lelijkste onthoudt men, de rest wordt vergeten.

Walter: (Lachend) Ik zou nieuw besmette mensen in het begin, bij manier van spreken, zelfs niet aanraden om Positief te lezen, want ook daar staan zaken in die ze slecht zouden kunnen opnemen in die fase. Alleen het negatieve blijft als het ware kleven.

Positief: De medische wereld heeft ondertussen een enorme sprong gemaakt, maar hoe is het maatschappelijke beeld geëvolueerd? Is het eigenlijk geëvolueerd?

Stefaan: Toch wel. Er is meer tolerantie. De link met specifieke groepen is wat verminderd. De proporties die hiv/aids in Afrika en het vroegere Oostblok aanneemt maakt dat men er enigszins anders tegenaan kijkt. De solidariteit daarentegen is terug aan het verzwakken, die was vroeger sterker. En er is nog steeds een vorm van onwetendheid.

Anna: Ik vind dat het nog steeds een groot taboe blijft. Zowel in de landen waar het erg aanwezig is als hier. Het is nog altijd verbonden met de dood. De verandering in het maatschappelijke beeld is kleiner dan de verandering op medisch vlak. Zeker als je dat over die vijftig jaar vergelijkt met de vooruitgang bij andere aandoeningen zoals bijvoorbeeld kanker. Wij hebben nu een chronische aandoening, maar ik hoor nog altijd dezelfde 'stomme' reacties als vroeger.

Walter: De tolerantie is misschien wel groter, maar de onwetendheid blijft inderdaad ook groot. Ik herinner me nog een vraag die jaren geleden werd gesteld in een enquête: zou u gaan zwemmen in een zwembad waar seropositieve mensen in hebben gezwommen? Daar waren niet veel ja-antwoorden. En ik denk dat het nu nog zo zou zijn. Het taboe rond hiv of gelijk welke andere soa blijft gewoon gehandhaafd.

Positief: Heeft dat ook iets te maken met 'niet willen weten'?

Stefaan: Dat, en het feit dat het minder in het nieuws komt. Ok, vroeger kwam het hoofdzakelijk of uitsluitend negatief in het nieuws omdat deze of gene beroemdheid overleden was. Maar ik merk dat elke nieuwe generatie een vorm van onwetendheid blijft behouden, onder andere omdat de voorlichtings- en sensibiliseringscampagnes sterk zijn teruggeschroefd. Ik denk dat daar een gevaar in schuilt. Bovendien heeft hiv geen 'gezicht' meer, buiten onze goede vriend Patrick van Sensoa die het zowat op zijn eentje moet roeien. Het zijn maar enkelingen die ermee naar buiten komen. Vroeger gingen wij (doelend op de andere aanwezigen) spreken en getuigen in scholen en op voorlichtingsavonden. We deden dat onder meer vanuit de idee dat het met ons toch niet lang zou duren, dus gingen we er vol tegenaan. Door de medicatie bekijken we dat nu anders. We moeten verder met ons eigen leven en denken wel even na voor we ermee naar buiten komen. Het kan ons nu misschien wel meer schade berokkenen.

Anna: Door de medicatie komen wij terug in de maatschappij terecht, gaan terug werken, maken nieuwe vrienden... en hebben geen zin meer om terug 'in the picture' te komen. Hoe minder ze over ons weten, hoe 'normaler' we kunnen leven. Zelf blijf ik nog wel in scholen getuigen. Ik vind ook dat er toch een zekere bewustwording is. Zoiets als een 'condoom-generatie'. (Walter geeft te kennen dat hij pessimistisch blijft, gelet op de stijgende besmettingen).

Anna: Ik ervaar dat jongeren het condoom in seksuele relaties makkelijker bespreekbaar vinden. Ze beseffen wel dat het condoom hen beschermt, ook tegen andere soa's. Het is niet meer zoals mijn generatie, in haar jonge jaren, voor wie het gebruik van het condoom een zeldzaamheid was.

Stefaan: De meerderheid zal wel weten dat het condoom hen beschermt, maar of ze het daarom ook gebruiken... En hoe lang gebruiken ze het? De eerste keer, de tweede keer en daarna? Ik vrees dat het dan al minder wordt, zeker na een paar weken. Daar zit toch nog een gevaar, in het te snel denken dat het wel in orde zal zijn.

Anna: De voorstelling van het condoom als een middel tegen de dood is misschien ook wel overdreven. Anders blijf je sex en dood met elkaar verbinden en komt de boodschap niet over. Het condoom is een bescherming tegen veel ziekten en niet enkel tegen hiv.

Positief: Merken jullie zelf nog steeds die band tussen hiv en de dood?

Stefaan: In ieder geval wel een band met 'ik wil er niets mee te maken hebben'. Dat ondervind ik telkens ik een relatie wil aangaan. Hoe dikwijls ben ik al niet afgewezen!? Het is geen reactie van 'doodsangst', maar wel een van er niets mee te maken willen hebben.

Walter: die angst voor de dood merk je toch ook nog vaak bij zij die pas hun diagnose kregen. De vraag over hoe lang ze nog te leven hebben, is vaak de eerste die in hen opkomt. Dat merk ik in gesprekken in onder andere het hiv-café. Ik hoor nog steeds dezelfde vragen opduiken als bij mezelf, 20 jaar geleden.

Anna: gelukkig kunnen de dokters hen nu wel meer geruststelling bieden dan in onze tijd. De 'angstfase' is een stuk korter.

Walter: die onzekerheidsfase was inderdaad niet te onderschatten. Zelf heb ik een zestal jaren gewacht alvorens de stap te zetten naar een hulporganisatie, toen De Witte Raven. Daarvoor steunde ik enkel op mijn ouders of de ouders van mijn overleden vriendin. Ik bleef ook nog wel aan het werk, maar met niet veel overtuiging. (lachend) Tot er 'een gek' naar mij kwam met het verhaal dat hij het kon genezen met een bepaald dieet. Ik stopte met werken om dat te volgen. Toen na het dieet de eerste infectie opdook, besloot ik van definitief te stoppen met werken en mezelf nog zo goed mogelijk te verzorgen. Wat moest ik doen? Er was nu eenmaal geen medicatie op dat moment. Ik kon toen het invalidenstatuut krijgen en dat heb ik nu nog steeds. Zoals ik in het begin van het gesprek zei: probeer maar eens van daaruit terug in de maatschappij te stappen. Ondertussen ben ik niet meer van jongste, wat op zich al een handicap is op de arbeidsmarkt, mijn weerstand is ondanks de medicatie ook al niet schitterend. Leg dat maar uit op een sollicitatie. Ze zullen niet snel zeggen dat je bij hen mag beginnen.

Stefaan: Ik ben indertijd niet gestopt met werken. Mijn dokter heeft bij mijn diagnose in 1991 wel gezegd dat ik kon stoppen met werken en dat hij alle formulieren in orde zou maken, maar dat heb ik niet gedaan. Ik wou in de mate van het mogelijke verder doen. Kort daarop kwam er dan gelukkig de medicatie en stelde het probleem zich niet meer.

Positief: Al was de medicatie toen wel een stuk omslachtiger.

Stefaan: Dat mag je wel zeggen! Er was de grote hoeveelheid aan pillen en er waren ook wel een paar verschrikkelijke siroopjes (trekt een 'vies' gezicht). Goed, misschien staan we er nu ook niet meer zo bij stil omdat we al zolang medicatie nemen en het op

een of andere manier wel een beetje went. In de aanvangsfase had je ook erge bijwerkingen van bepaalde medicijnen. Een aantal daarvan wordt gelukkig niet meer gegeven.

Walter: Het verschilt ook van persoon tot persoon. Zelf heb ik geen probleem met het aantal pillen, maar anderen kunnen al een probleem hebben met één pil. Voor hen is de nieuwe medicatie natuurlijk nóg beter. Al zie ik nog behoorlijk wat van die bijwerkingen opduiken. Erg fraai zijn die niet.

Stefaan: Dat is toch vooral het geval bij mensen die al een geschiedenis van medicatie hebben, bij degenen die nu beginnen merk je veel minder. Men heeft nu ook veel meer inzicht in de combinaties van medicijnen.

Anna: Toen wij aan medicatie begonnen, had ons lichaam al meer moeten ondergaan. Er was vaak al aardig wat 'schade' voor we met medicatie startten. Het waren dan niet alleen pillen tegen hiv, maar ook nog eens tegen andere infecties. Ik begon met dertig pillen omdat ik een CD4-niveau had van amper 15. (lachend) Een rugby-ploegje dus. En daarbovenop nog tbc en meningitis! Als je daarna 12 jaar medicatie neemt, dan denk ik wel dat het een verschil maakt met mensen die nu aan medicatie beginnen zonder die voorgeschiedenis. Bij hen heeft het virus gelukkig nog niet dezelfde schade kunnen aanrichten.

Walter is niet overtuigd. Hij heeft het over een hiv-patiënte die behoorlijk zware bijwerkingen had, ook al startte ze pas recent met medicatie. Anna en Stefaan stellen dat dergelijke situaties nu eerder uitzonderingen zijn. De meningen blijven enigszins verdeeld.

Stefaan: Er is wel het vraagteken naar de toekomst toe over de lange termijneffecten van de medicatie. Ik ben toch een beetje geschrokken tijdens de toespraak van Dr. Avonts op de Aids Memorial Day toen hij het had over de verhoogde risico's op kanker. Als ik dat met eigen ervaringen vergelijk, dan moet ik inderdaad vaststellen dat er een aantal mensen in mijn omgeving niet aan hiv, maar aan kanker zijn overleden. Al lijkt kanker sowieso voor iedereen meer bij het leven te behoren.

Positief: En jullie eigen ervaring met het nemen van medicatie over zo'n lange periode?

Walter: Of ik het 'gewoon' word, dat zou ik niet kunnen zeggen. Laten we zeggen dat ik er altijd mee heb kunnen leven, van in het begin. Ik had toch geen keuze. Mijn afweer was zo laag, dat ik de eerste de beste kans op medicatie heb aangegrepen.

Stefaan: Ik heb ook geen enkel probleem met het nemen van medicatie. Als ik zie hoeveel mensen in de wereld medicatie moeten nemen voor hart- en vaatziekten, diabetes of wat voor aandoening dan ook...

Anna: Het is nu ons lot

Stefaan: Ik zie dat niet als ons 'lot', het is een hulpmiddel. Lot klinkt nogal... zwaar.

Anna: Ik bedoel, de ene is diabeticus, de andere hartpatiënt... en wij zijn de 'hiv's'

Stefaan: als je het zo bekijkt, dan kan je misschien wel zeggen dat het ons 'lot' is. Maar dan nog. Ik heb een neefje van tien dat al sinds zijn vier jaar diabeticus is. Als ik zie wat die allemaal moet doorstaan: inspuitingen, strikt dieet, dit mag niet, dat mag niet... Dan heb ik verdorie toch een luxeprobleem! Of mensen die een paar keer per week naar de nierdialyse moeten. Dat vind ik allemaal veel erger dan wat wij hebben.

Walter: een jaar geleden ben ik het wel ferm beu geworden van al die pillen te slikken. Niet omwille van bijwerkingen of zo. Neen, ik was het simpelweg **beu**. Dat heb ik dan ook tegen mijn arts gezegd. (lacht) Die kon het wel begrijpen, maar niet goedkeuren. Ik ben dan toch een drietal maanden gestopt, maar ik was blij dat ik terug aan de medicatie kon omdat ik al snel opnieuw problemen kreeg. Het was een goede ervaring om te beseffen hoe het zou kunnen zijn zonder medicatie.

Anna: Het probleem is natuurlijk dat hiv zijn tentakels verder uitspreidt dan enkel maar het nemen van medicatie. Je krijgt er een hoop sociale complicaties bij: in de vriendenkring, op het werk, in relaties... Hiv raakt overal in je leven wel iets en bovenal, je kan er iemand anders mee besmetten. Het is vaak erg lastig. Dat aspect is er natuurlijk niet bij die andere ziektes, of veel minder. Maar de behandeling zelf, daar heb ik geen probleem mee. Als ik dan lotgenoten in Afrika bekijk, dan zijn we inderdaad luxe-patiënten. De behandeling wordt hier terugbetaald, als er een complicatie is, dan weten we onmiddellijk waar we terecht kunnen. We hebben bij manier van spreken zelfs onze "eigen" dokter en ons "eigen" ziekenhuis.

Stefaan: Ik denk dat er weinig patiënten zijn die beter opgevolgd worden dan wij. Om de drie maanden naar het ziekenhuis, ons

bloed wordt steeds op veel zaken gecontroleerd... Bij wie wordt dat nog gedaan? Wij worden van heel kortbij opgevolgd voor van alles en nog wat!

Anna: als er iets fout loopt, dan weten we het direct. (lachend) Dat is misschien toch ook wel een positief aspect aan de ziekte. Een gezond aspect!

Positief: nog even een andere vergelijking tussen vroeger en nu: hoe gaan lotgenoten met elkaar om? Is daar een verschil?

Stefaan: Vroeger was er meer verbondenheid. We klikten meer samen omdat we ook met het idee leefden dat het niet lang meer ging duren en de meesten bleven dan ook naar de hulpgroep komen tot het einde, tot ze stierven. Er is nu nog wel een vaste kern van mensen van toen die nog regelmatig komt, maar met diegenen die recenter besmet zijn is het anders. Je hebt er contact mee als lotgenoot, je ziet hen misschien twee of drie keer op een lotgenotenavond, maar daarna blijven ze weg. Ze hebben enkele antwoorden gekregen, ze weten dat de organisatie er is en als het nodig is, weten ze waar ze terecht kunnen. Maar tot dan leven ze gewoon verder. Dat had je vroeger veel minder.

Anna: Het is zoals wanneer je valt. Je meet even de schade op, staat terug op je benen en gaat verder.

Positief: vinden jullie dat een goede evolutie?

Stefaan: Natuurlijk is dat een positieve evolutie. Na al die jaren blijf ik het wel enorm belangrijk en ondersteunend vinden dat er contact met lotgenoten is.

Anna: Het is altijd een goede evolutie als mensen zelf verder kunnen, op hun eigen benen kunnen staan. Het is natuurlijk ook wel zo dat velen van ons, 'ouderen' om het zo te zeggen, in een of andere organisatie voor lotgenoten hebben gewerkt, wat de banden verstevigt. Iemand die lang besmet is, maar nooit in een organisatie is terechtgekomen, zal ook minder sterke banden met lotgenoten hebben. Wij kenden op korte tijd een sterke concentratie van gevoelens, emoties, solidariteit... Dat maakte ons tot een hechte 'kliek'.

Walter: Die mensen kwamen vroeger vaker samen en dat maakte het intenser. Dat was toch mijn gevoel. Al zijn er in het hiv-café ook een aantal 'nieuwelingen' die de nood hebben om vaker te komen.

Anna: Het is voor een aantal van hen wel de enige plek waar ze kunnen spreken over hun hiv. Dat doorbreekt dan de eenzaamheid.

Positief: hebben jullie eigenlijk aan veel mensen bekendgemaakt dat jullie seropositief zijn?

Anna: (lachend) Ja, aan veel. Misschien wel aan té veel. Dat hangt natuurlijk van jezelf af. Ik ben nogal een spontaan iemand, maar ik had ook het gevoel dat ik anderen moest 'waarschuwen', hen laten verstaan dat het hen ook kon overkomen. En toen ik naar hier verhuisde (Anna is van Zuid-Europese afkomst), had mijn schoonzuster het al zowat aan iedereen verteld! Ze stelde mij voor als "Anna, haar schoonzuster met hiv". (lacht) Ja, bon, merci hé! Dat en mijn spontaniteit zorgde er dus voor dat veel mensen rond mij het al snel wisten.

Stefaan: Toch is er ook nog een groot aantal seropositieven dat met ons niets te maken wil hebben. Als je weet dat er gemiddeld drie diagnoses per dag bijkomen, dan weet je dat we een deel van die mensen niet bereiken. Die verwerken dat dus op hun eentje of in beperkte kring.

Walter: of het zijn mensen die er nu veel lichter over gaan omwille van de medicatie. Die optimistisch zijn en denken dat het met de medicatie wel in orde komt. Ik heb ook lang gewacht om er mee naar lotgenoten te stappen, zonder dat er medicatie was.

Anna: Ja, bij mij heeft het ook tien jaar geduurd voor ik in organisaties actief werd

Positief: kon je tot dan in je eigen omgeving terecht?

Anna: Ja en neen. Op het moment dat ik het wist heb ik mijn vriend op de hoogte gebracht en daarna een aantal vrienden rond mij. Drie jaar later ondernam ik een zelfmoordpoging en naar aanleiding daarvan heeft mijn broer mijn ouders op de hoogte gebracht. Het duurde dus wel even voor mijn familie het wist. Toen kwam ik naar België en daar wist iedereen het! (lacht). Achteraf gezien kan ik wel zeggen dat ik misschien wel wat klappen heb gekregen door oprecht te zijn, maar op dat moment overheerste het 'waarschuwingsgevoel'. De meeste mensen rondom mij zagen het als een 'ver van mijn bed'-gebeuren. Ik was het levende bewijs dat het

niet zo was, dat het hen ook kon overkomen. Naar mijn vrienden toe zag ik het als een noodzaak om hen door elkaar te schudden. Na tien jaar dacht ik dat ik ook wel andere mensen kon helpen via organisaties en mezelf op die manier ook te helpen om ermee te leven. Ik heb het geluk gehad om de eerste tien jaar zonder noemenswaardige gezondheidsproblemen door te komen.

Stefaan: In de periode dat mijn vriend zo sterk aftakelde en uiteindelijk stierf, was het in onze vriendenkring wel geweten dat hij aids had en werd onmiddellijk de link naar mij gelegd. Zelf heb ik het maar aan enkele vrienden gezegd. Dan nog aan enkelen bij de dood van mijn vriend in 1994, een jaar later aan mijn zus en nog een paar maanden later tegen mijn moeder. Voor de rest niemand meer. Maar er is wel een kring van vrienden die het weet en de tamtam heeft ook zijn werk wel gedaan.

Anna: Het kan inderdaad snel gaan als je het aan iemand vertelt, want vaak heeft die persoon er ook nood aan om het aan iemand anders te vertellen. Nadat ik het in mijn vorige relatie aan mijn partner had gezegd heeft hij er ook met een vriend over gesproken omdat het anders te zwaar was voor hem om dat ineens te verwerken. Ik was dan wel een beetje boos, maar eigenlijk weet je dat zoiets zal gebeuren.

Walter: Er is natuurlijk nog een verschil tussen een goede vriend of vriendin die nood heeft om er met iemand over te praten en het eigenlijke roddelen, want dat gebeurt ook.

Anna: (luide lach) Mijn schoonzus presenteert me inderdaad meer als een attractie: 'ik ken iemand die hiv heeft!'

Walter: Ik kom uit een klein provinciestadje en weet ook wel dat daar van links naar rechts al een tamtam heeft geklonken. Je loopt niet onzichtbaar over straat. Als je helpt op een Aids Memorial Day en men heeft je daar gezien, dan wordt er al snel een verband gelegd. Maar ik kan het me echt niet aantrekken. Ik ga er ook niet mee te koop lopen, tenzij het me op de man af zou worden gevraagd. Dat is iets anders.

Anna: Een moment waarop ik het echt erg vond, was toen ik zwanger werd en een abortus moest ondergaan. Ik bracht geen goed nieuws met te vertellen dat ik zwanger was, maar werd onmiddellijk voor gek verklaard. Iedereen uit de kennissenkring kwam zich dan ook moeien en dat werkte me behoorlijk op de zenuwen. Ik wou alleen op een eilandje gaan zitten en al die kritiek ver van me af houden. Die periode was erg zwaar. Ik kreeg van niemand steun en toen kende ik ook nog niemand van een organisatie. Ik kon dan ook nergens terecht om erover te praten. Niemand heeft me toen gevraagd wat eigenlijk **mijn** gevoelens waren, wat **ik** wou.

Positief: als je al die ervaringen legt naast wat er nu gebeurt: de stijgende besmettingen, de nonchalance of zaken zoals recent in Nederland met de injecties van besmet bloed. Wat voor gevoelens roept dat dan op?

Stefaan: Die affaire in Nederland is natuurlijk onvoorstelbaar. Dat is crimineel en die daders dienen ook zwaar gestraft te worden. Dat staat buiten kijf, maar dat is ook een uitzonderlijk geval. Wat het contact betreft met mensen die recent besmet werden: elke keer vraag ik me weer af hoe dat verdorie mogelijk is. Dat kon toch voorkomen worden! Nu, ik denk dat wel, maar zeg dat niet. Ik wil hen daar niet te hard mee confronteren. Maar ik merk ook dat er in het uitgaansleven opnieuw veel onveiliger wordt gevreeën, zonder condoom. Tien jaar geleden zou ik me daar wel mee gemoeid hebben, maar nu kennen ze het gevaar en iedereen heeft daar dan ook zijn eigen verantwoordelijkheid in te nemen.

Positief: vanwaar de verandering in je houding tegenover vroeger? Ook een vorm van 'moeheid'?

Stefaan: Neen, zeker geen moeheid. Wel eerder...

Walter: (onderbreekt Stefaan) Ik denk dat het toch niet helpt. Als je je moeit krijg je waarschijnlijk eerder afwijzende reacties. Trouwens, vroeger zeiden we het wèl en het heeft blijkbaar ook niet het gewenste effect gehad. Toen kon de boodschap nog kracht worden bijgezet met de beelden van aftakelende mensen, dat is nu ook weggevallen.

Anna: Mag ik even een tekst voorlezen van een seropositief iemand die ook al een tijdje vrijwilliger is en normaal hier ook zou zijn, maar verhinderd was? Het is iets dat me geraakt heeft (leest voor):

Ik ben kwaad op wie in het voorbije jaar bewust geen rekening heeft gehouden met het rondsluipende virus en besmet is geraakt of anderen heeft besmet. Ze hebben risico's genomen en wisten dat ze risico's namen. Ze hebben gedaan alsof het niets is om met hiv te leven. Zij hebben mijn strijd en de strijd van zoveel lotgenoten om te overleven belachelijk gemaakt, als kleine kunstjes van de hand gedaan.

Dat vertaalt toch wat van mijn gevoelens: ik mag niet kwaad zijn, maar ik ben toch wel een beetje kwaad. Indien ik nu seronegatief

zou zijn, dan zou ik misschien ook denken dat het een ver-van-mijn-bed gebeuren is. Dat ik soms wel zonder condoom zou kunnen vrijen. Maar ik **ben** niet seronegatief! Ik heb 'het' al zoveel jaren en dan moet ik terugdenken aan die vriend die recent besmet is geraakt, ondanks het feit dat hij mij had gezien op mijn hospitalbed toen ik bijna dood was. Na al die jaren komt iemand je dan zeggen dat hij seropositief is, maar dat het niet zo erg is. Dat de dokter zei dat hij zich niet teveel zorgen moest maken. (lachend) Dat geeft wel een rare indruk hoor, als je daar zo ligt. Dat is vergelijkbaar met het gevoel dat in die tekst wordt uitgedrukt.

Stefaan: Ik denk dat het voor ieder van ons hier geldt: elke besmetting is er een te veel. Maar we moeten ook realistisch zijn. Wij kunnen het nu eenmaal niet voorkomen

Walter: We zijn er na al die jaren dat we seropositief zijn waarschijnlijk meer op gefocust en verwachten dat anderen hun gedrag gaan aanpassen, anders gaan leven. Maar hoe zouden wij zelf zijn als we nu seronegatief zouden zijn? Goed, er is meer informatie nu, maar dan nog. Ik dacht vroeger ook niet zo erg veel na over het gebruik van een condoom. Het is natuurlijk een moeilijke vergelijking, dat besef ik wel.

Anna: het is erg moeilijk om in te schatten wat we nu zouden doen. We leven nu al zolang met hiv. Het is ons leven.

Walter: Sex en liefde zijn geen wetenschap. Het is zo moeilijk van dat rationeel te benaderen. Daar is na al die jaren niets aan veranderd.

Anna: Iedereen neemt risico's in zijn leven, op veel vlakken. Ook daar gaan ratio en gevoelens niet altijd samen. Maar goed, ik sta nu aan deze kant, aan de seropositieve kant.

Stefaan: Ik ga ook uit, ga naar sauna's, heb ook sex. Ik weet wat voor mij kan en wat niet. Ik zorg dat ik veilig vrij. Maar ik ben ook al geconfronteerd met mensen die geen condoom wilden gebruiken. Ik weiger dat dan, maar ik kan me voorstellen dat er seropositieven zijn die dan, in het 'heetst van de strijd', wel instemmen. Toch spreek ik ook daar nog over gedeelde verantwoordelijkheid. De andere neemt eveneens bewust een risico

Positief: Laat je het al dan niet bekendmaken van je seropositiviteit afhangen van het belang van het contact of van hoe lang een relatie duurt?

Stefaan: Het punt is dan: wat is een lange relatie? Wanneer zeg je iets? Ik heb de ervaring van het de eerste nacht te zeggen, de ervaring van het te zeggen na twee weken, zelfs na twee maanden en één keer na vier maanden. Het was wel in elk van de gevallen ook het eindpunt van de relatie. Wat is dan het ideale tijdstip? Telkens weer moet je op je gevoel voortgaan.

Walter: ik heb het mij gemakkelijker gemaakt en een partner in dezelfde situatie gezocht.

Positief: Dat lijkt simpel, maar dat is toch niet zo evident?

Stefaan: Inderdaad. Vaak wordt dan wel gezegd: zoek iemand binnen je eigen groep. Maar dat geeft geen enkele garantie dat het met die persoon zou klikken. Binnen die gemeenschap van lotgenoten is het net zo moeilijk. Je kent veel van die mensen doordat je hebt meegewerkt aan opvang of zo. Je kent veel van hun voorgeschiedenis, hun leven. Dat is een heel andere interactie. Zelfs via sites als HivMix is het verre van evident. Je kan wel anoniem contact leggen, maar na het uitwisselen van een paar berichtjes merk je al dat het niet klikt. Of je spreekt toch af en als die persoon dan zijn verhaal begint te doen, herval je in je rol van lotgenotenhelper. Dan kan je verdorie weer niet meer verder! (Anna lacht hard).

Positief: alsof je overstapt op een soort 'werkrelatie', de lotgenoot als collega?

Stefaan: Daar kan je het mee vergelijken, ja.

Anna: Ik heb wel enigszins andere ervaringen. Sinds ik positief ben, heb ik drie relaties gehad met seronegatieve mannen. In het begin heeft dat nog de dynamiek van samen de berg overwinnen, maar na een tijdje wordt dat een stuk minder. Elke dag dat condoom...

Walter: (gespeeld verbaasd) Alle dagen !!?? (Algemene hilariteit)

Anna: (tussen het lachen door) Euh, elke keer bedoel ik, sorry (blijft lachen). Ik ben betrapt! Enfin, bon. Het condoom dus, altijd dat condoom. Of als ze eens ziek werden steeds weer die twijfel. De grote twijfels rond de mogelijkheid om kinderen te hebben, enz... Het is mogelijk dat die relaties in andere omstandigheden ook niet hadden standgehouden, maar hiv heeft een grote rol gespeeld.

Nu heb ik dan toch een relatie met een seropositieve man, die ik leerde kennen via het lotgenotencontact. We waren eigenlijk al een tiental jaren vrienden, maar niks leek op een relatie te wijzen. Plots was daar dan toch die ommekeer en werden we verliefd. Ineens kreeg ik het gevoel dat ik de man van mijn leven was tegenkomen. Er zijn nu ook wel andere problemen. Hij is vaker ziek dan ik. Maar deze relatie heeft ons leven wel erg veranderd. Doordat hij vaker ziek is, dachten we eerst dat de relatie niet van lange duur zou zijn, maar naarmate de tijd verstreek werd ze intenser. We zijn een belangrijke steun voor elkaar geworden, onder andere door de gezondheidsproblemen waar we mee te kampen hebben.

Walter: ik ben nu een achttal jaren samen met mijn vriendin. (lacht) We hebben het geluk van zo'n beetje in dezelfde 'klasse' van hiv-patiënten te zitten, met ongeveer dezelfde ziektebeelden. Het was voor mij sowieso aanpassen, want het was de eerste keer dat ik met iemand ging samenwonen. Het was dus op alle vlakken nieuw, maar het evolueert zoals een relatie meestal evolueert, met af en toe een dalletje en dan weer hoogtes. De seropositiviteit heeft er echter weinig invloed op.

Positief: Door de medicatie kan je op een normale manier aan relaties te denken.

Stefaan: Natuurlijk. De eerste twee, drie jaar na het overlijden van mijn partner zag ik een relatie niet zitten. Ik kon zelf ernstig ziek worden. Ik wou anderen dat niet aandoen, hen niet besmetten... Tot je dan terug op de goede weg bent en je iemand wil leren kennen. Gedurende zeven, acht jaar heb ik dan geprobeerd om een relatie op te starten en ben misschien wel 14, 15 keer afgewezen. Zeven jaar geleden leerde ik dan toch iemand kennen met wie het wel klikte. Die relatie heeft dan vijf jaar standgehouden. Hij was seronegatief, dus het is wel degelijk mogelijk. Ik ken nog serodiscordante koppels, het kan wel degelijk. Al blijft het wel moeilijker. Je sleept beiden een groot gewicht mee. Je partner moet de angst kunnen overwinnen, hij moet daarvoor open staan.

Anna: Als je een paar keer een slechte ervaring hebt gehad met een seronegatief iemand, dan kan je dat wel moe worden. Steeds weer de hele uitleg moeten doen, de schrik om weer de klappen te moeten krijgen... Daar blijft veel van in je kleren hangen.

Stefaan: Als je zeven, acht keer een dreun hebt gekregen, kan je er wel even genoeg van hebben. Het zal dan ook wel de ware niet geweest zijn, dacht ik dan. Maar ik kan nog steeds niet zeggen of ik in hun situatie niet hetzelfde zou doen. Hoe zou ik reageren op een seropositieve partner als ik seronegatief zou zijn? Misschien zou ik ook wel bang zijn om daar een relatie mee te beginnen. Ik weet het niet. Wij kunnen daar niet meer nuchter over oordelen. Ook door contacten met lotgenoten weten we wel dat relaties een van de belangrijkste knelpunten zijn waar we mee te kampen hebben. Het virus is nu eenmaal besmettelijk.

Anna: Ik heb daar ook vaak over nagedacht, maar ik weet niet of ik me zou laten tegenhouden door de seropositiviteit van iemand. Vroeger liet ik me ook niet door dergelijke gedachten leiden. (lacht) Maar ik ben dan ook misschien wat te spontaan.

Positief: hebben jullie nu een bepaalde levensvisie of levensfilosofie ontwikkeld door zo lang met hiv te leven?

Stefaan: Ik vind het nog altijd een verrijking van mijn leven. Je begint je meer te concentreren op wat belangrijk is in het leven, je leert relativeren, je gaat mensen anders bekijken en op een andere manier kennen. Het heeft me dingen bijgebracht waar ik anders waarschijnlijk nooit aan was begonnen, zoals het spreken op conferenties of in scholen. Het heeft mij een push gegeven om dat aan te durven. Ik voel me ook goed in mijn rol als vrijwilliger, als hulpverlener voor lotgenoten. Ik ervaar tussen hen meer warmte, meer vriendschap, meer geborgenheid ook.

Walter: Het heeft mij ook veel meer van het leven doen genieten. Ik denk niet dat ik zonder hiv de levenservaring of -visie zou gehad hebben die ik nu heb. Ok, ik weet niet hoe het is om te leven zonder hiv, maar ik ben er rotsvast van overtuigd dat ik van veel kleine dingen, simpele dingen ook, veel intenser kan genieten. (glimlacht) Ik genoot er zelfs nog intenser van toen ik geen medicatie had.

Anna: relativeren is in ieder geval erg belangrijk geworden nadat je de dood in het gezicht hebt gekeken. Zoals ik in het begin als zei: het heeft niet zozeer mijn leven, maar vooral mijn kijk op het leven veranderd. (lachend) En ik heb er erg veel medische kennis door opgedaan.

Maar dat wil niet zeggen dat wij nu de "Wijzen" zijn. We beseffen dat we net zo goed onze dwaze kanten hebben en fouten maken. Daar is niet veel aan veranderd.

Andere getuigenissen en beeldmateriaal over leven met hiv op het web

www.avert.org/pictures.htm (Engels)

www.avert.org/stories.htm (Engels)

www.hivnet.org/Kunst/Kracht/index.htm

www.jongpositief.org/jongpositief/verhalen/index.html

Boeken en DVD's over leven met hiv

Dit zijn slechts een aantal tips uit het vele materiaal dat je in het documentatiecentrum kan vinden. Je kan online zoeken in onze collectie op www.sensoa.be/documentatiecentrum.

Koen Block

Leven met hiv: zes getuigenissen [DVD]

Antwerpen: Sensoa, 2005

In deze documentaire getuigen zes mensen over het leven met hiv: Tristan, Patrick, Sarah, Monique en de ouders van Koen. Ze hebben het onder meer over het verwerkingsproces, over gedeelde verantwoordelijkheid, over het beeld dat over hiv bestaat, over therapietrouw, over de nevenwerkingen van de medicatie, over hun kindwens en de gevolgen van hiv voor hun relationele en seksuele leven. De getuigenissen zijn uitermate bruikbaar om jongeren bewust te maken van de problematiek, hen meer te leren over hiv en de implicaties ervan en om de talrijke misverstanden en vooroordelen over mensen met hiv uit de wereld te helpen. De film is voorzien van een handige bijlage met achtergrondinformatie over medische en sociale aspecten van hiv, alsook een aantal praktische suggesties voor begeleiders om een groepsgebesprek op gang te brengen. De film is zowel op video als op dvd verkrijgbaar.

Aids in Afrika: educatieve CD-rom en DVD-documentaire over aids in Afrika

Amersfoort: Edukans, [2006?]

Aids is een wereldwijde ramp. Geen enkel land wordt gespaard voor de verwoestende gevolgen van de ziekte op mensen en volken. Afrika is het zwaarst getroffen continent. De CD-rom gaat in op de omvang van de ramp in Afrika en de strijd tegen de epidemie. De DVD-documentaire toont de harde werkelijkheid van aids op dit continent. De CD-rom en DVD zijn bestemd voor gebruik in het middelbaar onderwijs. Tientallen opdrachten en verdiepingsteksten zorgen voor een hoog praktisch gebruiksnut.

Heroes of hiv

Irin Films, 2009

Een reeks portretten van mensen met hiv in Zuid-Afrika, Nepal, Nigeria en van de mensen die zich inzetten in de strijd tegen hiv. www.irinnews.org/Report.aspx?ReportId=85824#

Auteur(s): Allan Stratton

Titel: Chanda's geheim

Houten: Van Goor, 2007

Inhoud: De zestienjarige Chanda Kabelo woont in een Afrikaans stadje met haar moeder, zusje en broertje. Chanda's jongste zusje is pasgeleden gestorven. Niet lang daarna wordt Chanda's moeder ook ziek. Chanda neemt de taken van haar moeder over en maakt zich steeds meer zorgen. De buurt roddelt en Chanda heeft vaak het idee dat ze er helemaal alleen voor staat. Ook omdat ze het gevoel heeft dat er een groot probleem bestaat, waar niemand over wil praten en waarop een groot taboe rust. Chanda begint een zware strijd. Voor zichzelf, voor haar familie en voor een betere toekomst.

Stephanie Nolen

28 Verhalen over aids in Afrika

Amsterdam: Ambo, 2007

Stephanie Nolen schreef 28 ontroerende portretten van aidspatiënten. Nolen sprak met vrouwen die na verkrachting door hun familie zijn verstoten, en met kinderen die hun beide ouders aan de ziekte verloren. Ze reisde mee met een vrachtwagenchauffeur die bij elke truckstop een ander liefje heeft en ontdekte zo dat vrachtwagenchauffeurs behoren tot de belangrijkste verspreiders van het virus. En ze vertelt over mannen en vrouwen die leven tussen hoop en vrees, maar desondanks blijven vechten of hun dromen proberen waar te maken.

Lieve Blanquaert en Annemie Struyf

Mijn status is positief: een dagboek in zwart-wit

Brussel: Globe, 2005

Met "Mijn status is positief. Een dagboek in zwart-wit" brengen journaliste Annemie Struyf en fotografe Lieve Blanquaert opnieuw een onthutsend en beklijvend verhaal, in woord en beeld. Over aids in Afrika en Europa, over seropositieve mannen en vrouwen, over seks en geweld. Over een ontmoeting die in sneltreinvaart het leven van de journaliste overhoop haalde.

Bart Hellinck

25 jaar strijd tegen aids in Vlaanderen (1981-2006)

Gent: Fonds Suzan Daniël, 2006

Deze brochure wil in de vorm van een kroniek aandacht besteden aan de voorbije 25jarige strijd tegen hiv/aids en het erfgoed dat de strijd heeft opgeleverd. Daarnaast bevat dit document ook een aantal recente en minder recente getuigenissen.

Mirjam Altena

Ach Joe, wie ziet de dood als groot en blond? Gedichten en verhalen over leven met hiv/aids

Maassluis: De Brouwerij, 2008

Deze bundel bevat aangrijpende verhalen en gedichten over het leven met hiv/aids van de winnaars van de schrijfwedstrijd 'Aids on Stage'. Het is een uniek document van persoonlijke ervaringen uit het leven met een ongeneeslijke ziekte.

Andere digitale infopakketten op het web

Je kan ook ons digitaal infopakket voor leerlingen consulteren, daarin vind je nog meer digitale bronnen over hiv. Dit en andere digitale infopakketten voor leerlingen vindt u op onze site onder documentatiecentrum.

Ook op de site van Artsen Zonder Grenzen vind je kant en klaar informatie over hiv/aids: www.azg.be.

Nog meer informatie

SENSOA SHOP

In de Sensoa shop kan je terecht voor de aankoop van brochures, educatief materiaal, boeken, enz. over seksuele gezondheid. Een overzicht van alle producten vind je op www.sensoa.be/shop.php

SENSOA DOCUMENTATIECENTRUM

Sensoa documentatiecentrum biedt een ruim aanbod aan informatie over seksuele gezondheid en hiv. De collectie bestaat uit boeken, tijdschriften, audiovisueel materiaal, leermiddelen relationele en seksuele vorming en losse documentatie. Je kan langskomen ter plaatse (voor de ontleenvoorwaarden en openingsuren -> zie het bibreglement online: www.sensoa.be/2_4_2.php) of alvast een kijkje nemen in de collectie online: www.sensoa.be/2_4_3.php

Heb je nog vragen, stuur dan gerust een mailtje naar de medewerkers van het documentatiecentrum: documentatiecentrum@sensoa.be

SENSOA BOOKMARKS

Informatie over interessante websites over hiv/aids en andere thema's kan je terugvinden via deze link: www.connotea.org/user/SensoaDocu. Je kan de bookmarks doorzoeken door middel van tags (trefwoorden).

SENSOA BLOG

Blog van Sensoa Documentatiecentrum (sensoadocu.wordpress.com/) over nieuwe aanwinsten, Sensoa-publicaties en activiteiten, interessante websites, beeldmateriaal, downloads, campagnes,

TOT SLOT

Dit infopakket wordt elk jaar geactualiseerd in de aanloop naar Wereld Aids Dag (1 december). Tips of suggesties over dit infopakket zijn altijd welkom bij documentatiecentrum@sensoa.be.

Oproep aan de gebruikers van dit infopakket

We willen de informatie in dit pakket zo volledig en actueel mogelijk houden. Als je vaststelt dat belangrijke informatie ontbreekt of links niet langer werken, dan stellen wij het zeer op prijs indien je ons hiervan op de hoogte brengt. Dit kan via ons e-mailadres: documentatiecentrum@sensoa.be.