

Eliane (40) heeft hiv

'IK GENIET VAN HET LEVEN'

Vrijdag 1 december is het Wereld Aids Dag, een dag om stil te staan bij hiv en aids.

Eliane (40), is muzikante, danseres en heeft een eigen bedrijf.

Ze is getrouwd, trotse moeder van drie kinderen en heeft sinds 2003 hiv. Toch heeft dat haar tot nu toe nog nooit beperkt. 'Elke dag is een bonus.'

Tekst: Lydia Zittema
Foto: Henri Blommers

“Vaak zeggen mensen tegen me dat ik zo levenslustig ben en zoveel energie uitstraal. Ze vinden me altijd zo vrolijk en dat is ook zo, maar er is ook een andere kant: ik heb hiv en ben diabetes-patiënte. Ik neem 's morgens en 's avonds medicijnen in, veel meer dan dat is het niet. Ik leef gezond, ik eet goed, beweeg veel, ik ga vaak sporten, ik ben heel actief. Elke dag is een bonus, ik geniet van het leven, van mijn man, mijn kinderen, vrienden en van de muziek die ik maak. Ik dans en speel verschillende instrumenten. De liefde bracht me uiteindelijk naar Nederland, maar ik ontmoette mijn man Michel al in 1999 in Burundi, mijn geboorteland waar Michel destijds werkte. Ik was een alleenstaande moeder met een dochtertje van vijf maanden. We werden verliefd, trouwden en verhuisden een paar jaar later voor Michels werk naar Angola. Tijdens een routinecontrole voor mijn

diabetes werd ik ook getest op hiv, dat was wettelijk verplicht daar. Ik was totaal verbijsterd toen ik seropositief bleek te zijn, dat had ik echt niet verwacht. Tot op de dag van vandaag weet ik niet hoe ik geïnfecteerd ben

geraakt. Toen ik het hoorde was ik erg van streek. Ik vroeg me onmiddellijk af of ik nog wel kinderen zou kunnen krijgen, mijn man en ik wilden dat heel graag namelijk. Maar de Angolese arts die me de uitslag meedeelde zag het somber in, zij geloofde niet dat ik een toekomst had en even vervloog mijn droom. Huilend zat ik thuis totdat Michel thuiskwam en hoorde wat er gebeurd en gezegd was. Woedend was hij op de dokter in dat ziekenhuis, hij wist dat hiv heus niet het einde van je leven hoefde te betekenen. We besloten voor behandeling naar Zuid-Afrika te gaan, daar was heel goede, passende zorg beschikbaar. Naar dat Angolese ziekenhuis zijn we nooit meer teruggegaan. Vanaf dat moment gingen we elke drie maanden naar Zuid-Afrika voor behandeling. En Michel had gelijk, na drie jaar leefde ik nog en had ik nog nooit één dag ziek in bed gelegen. Mijn ziekte was onder controle en ik durfde weer aan de toekomst te denken. En toen bleek dat onze wens om samen kinderen te krijgen helemaal niet onhaalbaar was. We kregen twee gezonde zonen, natuurlijk werden mijn kinderen getest. Ze bleken godzijdank seronegatief. Michel zelf is nooit bang geweest om besmet te raken, hij was en is mijn grote steun en

toeverlaat en heeft me nooit laten vallen. Als iemand van je houdt, laat hij je niet vallen en Michel houdt van mij. Inmiddels is het virus sinds vorig jaar niet meer aantoonbaar in mijn bloed, al heb ik wel nog steeds hiv.”

Geheim

“In 2007 verhuisden we naar Nederland, Amersfoort werd onze nieuwe woonplaats. Ik voelde me al snel thuis en maakte nieuwe vrienden. In het begin vertelde ik niemand over mijn ziekte, ik wist niet hoe mensen zouden reageren en was bang dat ze me af zouden wijzen, zouden mijden of ontlopen. In Afrika vertelde ik ook niemand dat ik hiv had, er rust daar een groot taboe op hiv en aids. Maar ook hier in Nederland hield ik in het begin mijn mond, alleen een paar mensen die heel dichtbij me stonden wisten het, verder niemand. Mijn medicijnen nam ik altijd stiekem in en als mensen het zagen zei ik dat de pillen voor mijn diabetes waren. Toch ging mijn geheim me tegenstaan en op een dag besloot ik het aan een aantal mensen te vertellen. ‘Je hoeft niet bang voor me te zijn,’ zei ik, ‘en je moet niet schrikken, maar ik heb hiv.’ Gespannen wachtte ik de reacties af, maar die waren hartverwarmend. Natuurlijk schrokken mensen wel, bang dat ik ziek zou zijn of worden, maar niemand wees me af. Er viel een last van mijn schouders. Ik besloot als vrijwilligster te gaan werken in een ziekenhuis vlakbij ons huis. Bloemen in het water zetten, een praatje maken met mensen, patiënten op hun gemak stellen, ik deed het graag. ▶

Wereld Aids Dag

In 1988 werd de eerste Wereld Aids Dag gehouden. Dit was een initiatief van medewerkers van de World Health Organization. Wereld Aids Dag vindt nog altijd ieder jaar plaats op 1 december. Wereldwijd wordt er stilgestaan bij de strijd tegen aids en wordt er opgeroepen tot meer solidariteit met mensen met hiv en aids. Ook in Nederland zijn er op en rond Wereld Aids Dag veel initiatieven, evenementen en acties. (bron: www.aidsfonds.nl)

Wat is hiv?

Hiv staat voor human immunodeficiency virus. Het virus is overdraagbaar door sperma-bloed en bloed-bloed contact. De laatste fase van een hiv-infectie noemen we aids (acquired immunodeficiency syndrome). (Bron: hivuitdekast.nl)

Op een dag moest ik bij mijn leidinggevende komen. Ze vroeg me waarom ik niet had gezegd dat ik hiv had, ze had het op sociale media gelezen. Ik antwoordde dat er geen invulmogelijkheid op het sollicitatieformulier had gestaan, maar dat ik het anders zeker had ingevuld. Maar ik zei haar ook direct dat ik wist dat je in Nederland niet hoeft te

Zij zou me nu eens moeten zien, nog steeds gezond na al die jaren, net zoals mijn gezin. Ik ben gelukkig met mijn familie, mijn netwerk en mijn werk, ook ben ik me actief in gaan zetten voor mensen met hiv. Vorig jaar stond ik op de posters voor de campagne *hiv uit de kast* van de Hiv Vereniging en de stichting Hello Gorgeous; *Ik heb hiv en*

'Ik ben het levende bewijs dat hiv geen doodvonnis hoeft te zijn'

vertellen dat je hiv had. Dat laatste maakte voor haar geen verschil, ze wilde niet meer met me werken en stuurde me naar huis. Ongelooflijk, en dat voor iemand die in een ziekenhuis werkt! Ik nam contact op met de Hiv Vereniging en zij hebben me juridische bijstand verleend en zijn in gesprek gegaan met het ziekenhuis. Ik ben er niet meer teruggegaan, want de leidinggevende kon het niet aan me te zien en zelf wilde ik daar ook niet meer werken, maar de regels zijn dankzij de Hiv Vereniging wel aangepast. Vanaf dat moment mochten mensen met hiv niet langer geweigerd worden daar."

Levenskracht

"Soms denk ik nog wel eens aan die Angolese arts die me zonder enige terughoudendheid vertelde dat ik geen toekomst had en me daarom maar beter kon voorbereiden op het einde.

god houdt van mij was de tekst op de levensgrote afbeeldingen. Confronterend, ook voor mij, maar ook heel belangrijk. Ik geef hiv een gezicht. Ik geef voorlichting in Nederland, maar ook in Burundi, ik doe mee aan symposia, treed op bij bijeenkomsten, werk mee aan Wereld Aids Dag en schrijf een blog. Allemaal om het taboe op hiv te doorbreken en om meer begrip en aandacht voor mensen met hiv en aids te krijgen. Ook spreek ik met migranten met hiv en ik geef hen informatie, onder meer over het krijgen van een gratis hiv-test. Maar het belangrijkste is dat ik mijn eigen verhaal aan mensen kan vertellen en daarmee kan laten zien dat hiv geen doodvonnis hoeft te zijn. Je kunt een heel mooi, vol en gezond bestaan hebben met hiv. Daarvan ben ik het levende bewijs!" ■

Aids in cijfers

De stand van zaken in 2016:
36,7 miljoen mensen wereldwijd leven met hiv
1,8 miljoen nieuwe mensen met hiv erbij
19,5 miljoen mensen hebben toegang tot levensreddende medicijnen tegen hiv
1 miljoen mensen stierven aan de gevolgen van aids
35 miljoen mensen zijn gestorven aan de gevolgen van aids sinds het begin van de epidemie. (Bron: Aidsfonds)

Hiv Vereniging

De Hiv Vereniging: voor en door mensen met hiv, zet zich in voor gelijke behandeling van mensen met hiv. In elke situatie, op elk moment. De Vereniging geeft informatie, zorgt voor uitwisseling, doet aan belangenbehartiging en biedt ondersteuning. Mensen van de Hiv Vereniging zijn experts in leven met hiv.

VRAGEN OVER LEVEN MET HIV?

Servicepunt:
ma-di-do van 14 - 22 uur
020- 6892577
servicepunt@hivvereniging.nl
www.hivvereniging.nl

Stichting Hello Gorgeous

De stichting *Hello Gorgeous* wil leven met hiv normaliseren door het stigma te bestrijden. Dit doen zij onder andere met een magazine dat vier keer per jaar verschijnt. Kijk voor meer info op: www.hellogorgeous.nl