

Hiv

uit het verdomhoekje gehaald

In het najaar zond Eén een beklijvende reeks uit over mensen met hiv: HIV+. Maczima blikt samen met Frankie, Freddy, Helen, Kenny en een medewerker van Sensoa terug op de televisieserie en het daaraan gekoppelde boek. “De serie en het boek geven een genuanceerd beeld van wat het betekent om anno 2011 hiv te hebben in België”, klinkt het eensluidend bij onze gesprekspartners.



● Een geschenk uit de hemel

Frankie Devuyt (49) kreeg in augustus 2006 te horen dat hij besmet was met hiv. “Op het ogenblik dat ik de diagnose kreeg, had ik al aids in een vergevorderd stadium. Dankzij een intensieve behandeling met antibiotica en aidsremmers kon ik mijn immuunsysteem opnieuw aansterken. Toch heeft mijn lichaam zware schade geleden, waardoor ik blijvende complicaties heb en definitief 100% arbeidsongeschikt ben verklaard. Toen de VRT me vroeg om mee te werken aan de televisieserie, heb ik geen moment getwijfeld. De meeste mensen, ook journalisten, weten bitter weinig over hiv. Een televisieprogramma kan duiding geven en vooroordelen ontkrachten. Dat is volgens mij gelukt. In die zin is het een geschenk uit de hemel. We hebben als getuigen veel inspraak gekregen, waardoor het echt ‘ons’ verhaal is geworden. Voor iemand met hiv is de psychosociale belasting zowaar nog zwaarder dan de medische. Ook dat komt uitgebreid aan bod, zowel in het tv-programma als in het boek. Ik werd overstelpt met telefoontjes, mails en Facebookberichten. Dat heeft me gesterkt om samen met enkele lotgenoten een Belgische patiëntenorganisatie op te richten. Hiv Vereniging België vzw komt op voor de rechten van seropositieve mensen en behartigt hun belangen. Ik hoop dat onze vereniging de politici ertoe kan bewegen om een nationaal hiv-beleid uit te stippelen dat een antwoord biedt op de discriminatie en stigmatisering waarmee seropositieve mensen nog altijd geconfronteerd worden.”

www.hivverenigingbelgie.be

● Veilig vrijen onder de aandacht brengen

Kenny van Quickelberge (30) raakte besmet na onveilige seks met een meisje, ergens rond zijn 21ste. "Ik was een laatbloeier. Het was een van mijn eerste keren en ik had direct prijs. Veel mensen associëren hiv met homo's en zwart Afrika. Het is verkeerd om te denken dat hiv alleen in die groepen voorkomt. Ook blanke heteroseksuele mannen en vrouwen kunnen hiv krijgen. Veel mensen houden daar geen rekening mee in hun seksleven. Dat is een van de vele redenen waarom ik heb meegewerkt aan de serie en het boek en waarom ik regelmatig lezingen geef in scholen. Ik wil de ogen openen van jonge mensen die vrijen zonder condoom. Door hen te confronteren met mijn ziekte, hoop ik dat ze inzien dat ze er alle belang bij hebben om veilig te vrijen. Het is niet de eerste keer dat ik in een tv-programma over mijn hiv-besmetting praat. Ik heb voor mezelf al lang uitgemaakt dat iedereen het mag weten.

Maar ik heb zelf ondervonden dat het 'vertellen' een lang proces is en tot afwijzing kan leiden. Toen ik de diagnose kreeg, woonde ik bij mijn grootouders. Ze hebben begrip getoond en me gesteund. Een ander deel van mijn familie heeft me laten vallen, dat is hard. Toch vind ik nog altijd dat het beter was om het te vertellen dan om het te verzwijgen.

De televisie-uitzending en het boek tonen dat mensen met hiv er niet alleen voorstaan. Misschien kan dit lotgenoten die hun besmetting nog geheim houden, inspireren om stap voor stap hun omgeving in te lichten?"



● Een positiever zelfbeeld



Helen Namatovu Byarugaba (44) is blij dat ze heeft meegewerkt aan HIV+. "Ik kreeg veel positieve reacties. Buren, mijn apothekeres, familie, lotgenoten... hebben me bedankt voor mijn moedige getuigenis. Dat heeft mijn zelfvertrouwen een boost gegeven. Daarvoor had ik een negatief zelfbeeld omdat ik geen werk had. Dat is nog altijd zo, maar door de vele schouderklopjes heb ik nu een positiever zelfbeeld.

Andere mensen zijn trots op mij, en daardoor kan ik eindelijk weer een beetje trots zijn op mezelf. Ik was onlangs op een weekend van Sensoa Positief. Ik hoorde lotgenoten die net de diagnose hadden gekregen, zeggen 'nu weten we beter hoe we het kunnen vertellen' en 'nu zijn we niet meer zo ongerust'. Dat sterkt me in mijn overtuiging dat het goed was om naar buiten te komen met mijn verhaal. Vreemd genoeg reageren veel van mijn Afrikaanse vrienden negatief. Zij vinden dat ik het beeld versterk dat hiv vooral een probleem is van zwart Afrika. Maar dat is naast de kwestie. Hiv kan iedereen treffen: jong en oud, homo en hetero, geschoold en niet geschoold, blank en zwart... De dokters denken dat ik besmet ben geraakt tijdens een van de vele operaties aan mijn voet. Door openlijk over mijn status te getuigen, wil ik het misverstand uit de wereld helpen dat onveilige seks de enige oorzaak van hiv is. Ik wil mensen ook aansporen om zich te laten testen. Dat gebeurt nu veel te weinig, waardoor seropositieve mensen zonder het te beseffen gezonde mensen besmetten."

● Het boek moet rondgaan

Freddy (57) heeft heel even overwogen om te getuigen in het televisieprogramma. “Uiteindelijk heb ik toch afgemaakt. Een tv-programma trekt altijd een deel kijkers aan die niet uit interesse maar uit nieuwsgierigheid kijken. Ik wou me niet blootgeven voor die nieuwsgierigen. Een boek is anders. Wie een boek leest, doet dat meestal vanuit een gezonde nieuwsgierigheid: om meer te weten over een bepaald onderwerp. Ik sta met mijn echte voornaam in het boek en nu ook in dit tijdschrift. Wie me kent en het boek leest, zal weten over welke Freddy het gaat. Ik vind dat geen probleem. Ik heb zelf ook aan enkele mensen verteld dat mijn verhaal in het boek staat. Als ze me vragen om mijn exemplaar te lenen, probeer ik hen te overtuigen om het zelf te kopen zodat ze het verder kunnen doorgeven. Ik wil dat zo veel mogelijk mensen het boek lezen zodat zo veel mogelijk mensen een genuanceerder en juist beeld krijgen van hiv. Ik ben getrouwd geweest en heb twee kinderen. Ik heb op latere leeftijd ontdekt ‘dat ik voor de mannen was’. Het is niet door onveilige seks met een man dat ik besmet raakte, wel door bloedbloed-contact toen ik hulp bood bij een verkeersongeval. Het is onbegonnen werk om dit uit te leggen als je in de apotheek je hiv-pillen vraagt en je twee dames achter je hoort fluisteren ‘nog zo’n smeerlap’. Ik probeer daar niet op te reageren, want dan zou ik een lange uitleg moeten geven die ze waarschijnlijk toch niet zouden geloven.”

Meer seropositieven delen hun geheim

Het expertisecentrum Sensoa heeft als opdracht de seksuele gezondheid in Vlaanderen te bevorderen binnen een internationaal perspectief. Een van de actierreinen van Sensoa is de integratie van mensen met hiv. Heeft HIV+ iets losgeweekt bij de bevolking? “De televisiereeks en het boek werken drempelverlagend”, antwoordt Patrick Reyntiens van Sensoa. “Mensen met hiv lijken nu gemakkelijker hun weg te vinden naar Sensoa. Veel seropositieven met wie we contact hebben, herkennen zich in de getuigenissen, dat vernemen we ook bij de aidsreferentiecentra waarmee we nauw samenwerken. We merken dat mensen die besmet zijn, nu ook gemakkelijker de stap durven te zetten om anderen in te lichten. Dat is goed: door hun ‘geheim’ te delen, voelt de last ervan minder zwaar aan. Maar dat ‘delen’ is niet gemakkelijk. Als je aan iemand vertelt dat je hiv hebt, kan het gebeuren dat die persoon er negatief op reageert of het zonder jouw toestemming doorvertelt aan iemand anders. Als de ander wel positief reageert — wat meestal het geval is — haal je daar steun uit. HIV+ ontkracht enkele hardnekkige vooroordelen, waardoor de kans groter wordt dat wie de serie gezien heeft of het boek gelezen heeft, meer begrip toont als hij of zij verneemt dat een vriend, familielid of collega hiv heeft.”



HIV+, het boek



Auteur Cis Van Peer verweeft in het boek HIV+ op een heel serene manier de getuigenissen van de vijf mensen die meewerkten aan het televisieprogramma met de levensverhalen van acht andere mensen die hiv hebben en ervoor kozen om daar voorlopig enkel anoniem over te getuigen. Cis Van Peer heeft het met deze dertien mannen en vrouwen over de harde diagnose, taboes en discriminatie, maar ook over onvoorwaardelijke vriendschap, levenskracht en positiviteit. De getuigenissen worden afgewisseld met praktische informatie over hiv-tests, hiv-medicijnen, sporten, reizen en werken met hiv enz. Het boek sluit af met een reeks nuttige links en adressen. HIV+, De verborgen moed van gewone mensen, Cis Van Peer, Uitgeverij Lannoo en Eén, 2011.

Sensoa Positief

Vier keer per jaar verspreidt Sensoa een tijdschrift voor mensen met hiv: Sensoa Positief. Graag een proefnummer of gratis abonnement? Bel naar 078 15 11 00 of stuur een mail naar positief@sensoa.be. Nood aan een ondersteunend gesprek? Ook daarvoor kunnen mensen met hiv terecht bij Sensoa, op 078 15 11 00 (van maandag tot en met donderdag van 13 uur tot 16 uur). www.sensoa.be