



tekst  
Leo Schenk  
beeld  
Henei Blommeas

**Shiva** (kort voor: spiritualiteit, hiv en aids) is jarig. De stichting werd twintig jaar geleden opgericht door geestelijk verzorger Inga Mielitz en richtte zich vooral die eerste jaren op zingeving rondom leven met hiv. Inmiddels werken er vier betaalde krachten en is er een waaier aan projecten voor mensen met hiv. *hello gorgeous* sprak met drie mensen die ieder op hun eigen manier een steentje bijdragen aan het succes van Shiva.

**LIAKO LEKHOOA-OUDE LANSINK** (43) leeft 23 jaar met hiv. Zij werkt bij Shiva als coördinator voor *Positive Sisters*, een *peer counseling*-project voor Afrikaanse en Caribische vrouwen met hiv.

### “Ik gun dit iedere vrouw”

“In 2011 wilde ik naar een van de *Vive la Vie*-weekenden die Shiva organiseert voor vrouwen met hiv. Ik meldde me aan en niet veel later werd ik gebeld door Inga. Helaas kon ik niet mee naar het weekend omdat het voor Franstalige vrouwen was en die taal spreek ik niet. Inga zei me dat het weekend eigenlijk voor heel verlegen vrouwen was, die nog niet open over hun hiv waren. Ze vroeg of ik niet liever een training wilde volgen om een van de *Positive Sisters* te worden. Dit zijn vrouwen die andere vrouwen met hiv ondersteunen. Iemand die een rolmodel kan zijn voor een ander. Dat vond ik erg leuk en ik zei meteen ‘ja’. De training duurde zes maanden. Er waren allerlei workshops en ik kreeg heel veel informatie. Door deze training kreeg ik het gevoel alsof ik mezelf leerde kennen. Voor het eerst durfde ik mensen recht in de ogen aan te kijken als ze iets over hiv zeiden wat niet waar is.

# 20 jaar zingeving

Ik leerde ook veel over bijwerkingen van medicatie. Je denkt vaak dat jij de enige bent met een bepaalde bijwerking, en dat je iets verkeerd doet. Maar tijdens de training hoor je van andere vrouwen dat ze hetzelfde doormaken. Ik heb nu een betaalde baan bij Shiva.

Samen met collega's regel ik bijvoorbeeld de *matches* van de vrouwen met hiv die zich via de ziekenhuizen bij ons aanmelden voor een *Positive Sister*. We kijken naar iemands achtergrond en zoeken dan iemand bij die daar bij past. Afstand maakt dan niet veel uit. Belangrijker is of de *Positive Sister* iets voor de ander kan betekenen.

### **“De vrouwen leven echt op door het contact met een *Positive Sister*”**

Een *Positive Sister* belt haar minimaal een keer per week en ze ziet haar minstens een keer per maand. Zo'n *match* is meestal bedoeld voor zes maanden tot een jaar, maar heel soms kan het langer duren. Vaak hebben de vrouwen allerlei foute informatie over hiv en leven met hiv. Hierdoor beperken ze zich in hun eigen leven. De vrouwen leven echt op door het contact met een *Positive Sister*. Ze krijgen een trots gevoel over zichzelf en durven weer te gaan werken, een opleiding te volgen, relaties aan te gaan en hun kinderen aan te raken. Ik had contact met een vrouw met hiv die erg depressief was door de situatie. Ik heb haar laten zien dat hiv niet het einde is. Drie jaar later promoveerde ze. Fantastisch toch?! Soms denk ik: had ik maar een *Positive Sister* gehad toen ik hoorde dat ik hiv heb. Je voelt je zo alleen en wacht tot je ziek wordt en doodgaat. Dat zie je om je heen in Afrika. Om dan iemand naast je te hebben die tegen je zegt: 'Ik heb het gedaan, jij kan het ook!' Ik gun dit iedere vrouw.”



Er zijn inmiddels meer dan 50 *Positive Sisters* die vrouwen van Afrikaanse en Caribische afkomst begeleiden. Ook zijn er 7 *Positive Brothers* die hetzelfde doen voor mannen met hiv. Dit bijzondere project werd dit jaar genomineerd voor een *Appeltje van Oranje* van het Oranje Fonds. Meer info? Kijk op: [shivapositief.nl/positive-sisters](http://shivapositief.nl/positive-sisters).



**MARJOLEIN ANNEGARN** (58) werkt twaalf jaar bij Shiva. Ze is een van de begeleiders van de *Kloosterdagen*, een retraite voor mensen met hiv en direct betrokkenen. Marjolein leeft zelf al sinds 1986 met hiv.

Ik was net begonnen met een massageopleiding en heb tijdens het weekend een aantal mensen gemasseerd. Daarna vroeg Inga of ik samen met haar de *Kloosterdagen* wilde begeleiden. Zij is er op gegeven moment mee gestopt en ben ik als begeleider gebleven en heb ik met andere geestelijk verzorgers de dagen begeleid. Momenteel werk ik met veel plezier samen met Everdien Hagen. Dat ik zelf leef met hiv heeft zeker een toegevoegde waarde op zo'n weekend. De *Kloosterdagen* zijn twee keer per jaar, van donderdagmiddag tot en met zondagmiddag. Eerst vonden de kloosterdagen plaats in een klooster in Maarsse. Helaas sloot dit klooster door gebrek aan nieuwe aanwas bij de nonnen. Het Lioba klooster in Egmond waar we nu de dagen houden is een fijne plek bij het strand en duinen. Dat we in een klooster zitten, heeft vooral een praktische reden: ze kunnen daar groepen ontvangen voor een redelijke prijs. Het is dus niet zo dat je gelovig moet zijn om mee te kunnen. Het weekend is voor iedereen. We leven wel mee met het ritme van het klooster en op donderdag gaan we altijd naar de avonddienst.

**“Veel deelnemers zien deze dagen echt als een cadeautje”**

Vooral om kennis te maken met de sfeer en de nonnen. Evolien is pastor, maar dit speelt geen overheersende rol en ze zal je nooit iets opdringen. Het verstillende van het klooster past wel bij de *Kloosterdagen*. We proberen hiermee een plek te bieden voor mensen die tijd nodig hebben om na te denken over iets dat speelt in hun leven. Dit kan met hiv te maken hebben, maar kan ook gaan over andere zaken zoals werk en relaties.

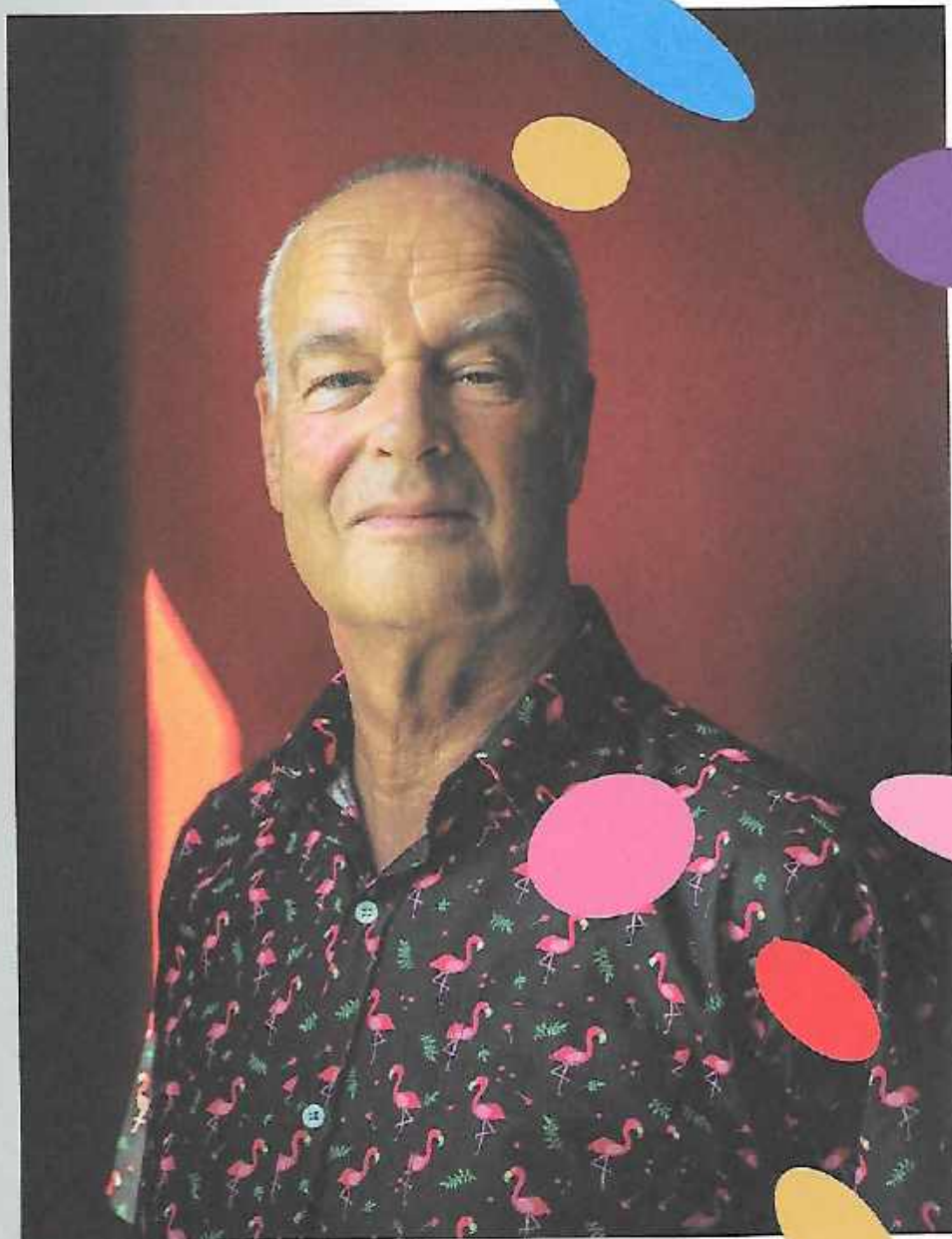
**“Ik geniet van mensen die genieten”**

“Toen Inga de *Kloosterdagen* nog alleen begeleidde, ben ik een keer meegegaan als deelnemer.

De eerstvolgende *Kloosterdagen* vinden plaats in het voorjaar van 2022. Hou de agenda van Shiva in de gaten: [shiva-positief.nl/actueel/agenda](http://shiva-positief.nl/actueel/agenda)

We beginnen de dag steeds met yoga en meditatie en tijdens de rest van het ochtendprogramma komt jouw specifieke vraag aan de orde. Je krijgt dan een aantal handvatten om daar mee aan de slag te gaan. Soms met creatieve opdrachten, soms met geleide meditaties. In de middag kun je bij Evelien terecht voor een gesprek en bij mij voor een massage. En buiten is de natuur die ook een belangrijke rol speelt in de beleving van het weekend. Het is fijn om dit samen te kunnen doen met mensen die weten wat je doormaakt met hiv. Veel deelnemers zien deze dagen echt als een cadeautje en sommigen komen ook regelmatig terug. De deelnemersgroep is heel divers: mensen die net te horen hebben gekregen dat ze hiv hebben, *long term survivors* en heel af en toe ook partners van mensen met hiv. Mensen met een migratie achtergrond, homo en hetero, man en vrouw. Ik merk dat ik steeds meer groei in mijn rol als begeleider. Eerst wilde ik te veel aanbieden, bijvoorbeeld iedere dag een andere meditatie. Ik was dan altijd doodop aan het eind van zo'n weekend. Tegenwoordig sta ik er veel meer ontspannen in. Ik heb bijvoorbeeld gemerkt dat het juist prettig is om iedere dag dezelfde meditatie te doen, zodat mensen die nooit mediteren het kunnen leren en ook thuis kunnen doen. Ik geniet van de mensen die genieten. Dat je daar een klein onderdeel van mag zijn. Een tijdje geleden had ik iemand op mijn massage-tafel die al zeven jaar niet was aangeraakt en die mag ik dan masseren. Dat is heel bijzonder."

**KEES NEEFJES** (65) stopt volgend jaar na negen jaar met het bestuurswerk, maar hij zal nog een tijdje als extern adviseur betrokken blijven.



**"Ik ben erg trots dat ik aan ShivaA kan bijdragen"**

"Ik schreef en deed de eindredactie voor *NL Buddy*, een kwartaal magazine over buddywerk



in Nederland. In die periode interviewde ik ook Inga, die me daarna vroeg of ik vrijwilliger wilde worden bij de organisatie van de jaarlijkse *Aids Memorial Day* in de Dominicuskerk te Amsterdam. Dit waren indrukwekkende bijeenkomsten, met het aansteken van al die kaarsjes, het zingen van *The Rose*, de quilts, het namen roepen van dierbaren die waren overleden aan de gevolgen van aids. Ik kende eigenlijk maar één iemand die aan de gevolgen van aids is bezweken. Erik was mijn vriendje en voor hem kwam de combinatietherapie net te laat. Hij overleed op 32-jarige leeftijd. Na een tijdje vroeg Inga mij als secretaris voor het bestuur. Dat heb ik lange tijd gedaan en ik heb veel zien veranderen. Tien jaar geleden was Shiva nog een kleine organisatie en deed Inga veel van het werk zelf. Als zij zou uitvallen, kwam alles stil te liggen.

**“Gelukkig zijn er ook fondsen die geld geven voor hulp aan mensen die helemaal aan de onderkant bungelen”**

Samen zijn we toen met fondsenwerving aan de slag gegaan om de stichting duurzamer te maken. Ik ben een doener en kan goed tekstschrijven, al zeg ik het zelf. Bovendien had ik door mijn betaalde werk contacten met het Oranje Fonds. Dit fonds geeft onder meer geld aan maatjesprojecten. We waren toen net begonnen met *Positive Sisters*, dat ook een soort maatjesproject is. We hebben een aanvraag gedaan en die werd gehonoreerd. Via het Oranje Fonds kwamen we in contact met het VSB Fonds. Die fondsen zijn momenteel belangrijke financiers van Shiva. Nu werken er vier mensen part-

time bij Shiva. Daardoor heeft de organisatie meer slagkracht en is het allemaal niet zo kwetsbaar. Naast *Positive Sisters* zijn we ook begonnen met *Positive Brothers*. Beide projecten zijn bedoeld voor mensen met een migratieachtergrond. Veel van hen denken dat hiv een straf van God is. Als ze dan een *Positive Sister* of *Positive Brother* zien waarmee het goed gaat, heeft dit een enorme impact op ze. Ik ben er erg trots op dat ik daaraan kan bijdragen. We bieden ook hulp aan ongedocumenteerden. Die hadden het extra moeilijk in de coronatijd. Ze hebben vaak een baan in de horeca en tijdens de lockdown vlogen zij er als eerste uit. Die mensen weten ons wel te vinden, en gelukkig zijn er ook fondsen die geld geven voor hulp aan mensen die helemaal aan de onderkant bungelen. We laten in onze jaarverslagen met persoonlijke verhalen de impact van ons werk op mensen zien. Alleen maar cijfers noemen, zegt niet veel. In 2030 zou er een einde aan aids in Nederland moeten komen, volgens organisaties als het Aidsfonds en de Hiv Vereniging. Dat geldt zeker voor het autochtone deel van de bevolking, voor wie hiv over tien jaar niet zo'n groot probleem is. Wij willen ervoor zorgen dat dit ook het geval zal zijn voor de mensen met een migratieachtergrond. We zijn nu bezig om structurele financiering te regelen voor onze projecten. Gelukkig kunnen we duidelijk maken dat we met onze projecten veel ziektekosten kunnen besparen.”