ISSN: 2589-8108 Expert in woord en beeld © GGZ Vaktijdschrift, 2021



# *Ervaringsdeskundigheid in beeld*



Ik ben Ilvy Maijen, 44 jaar oud, wonend in Maastricht. Ik ben GZ-psychologe en fotografe. Ik richt me in de fotografie doorgaans op esthetiek wat ik fijne tegenhanger vind ten opzichte van mijn baan als psycholoog. Echter kriebelt het de laatste jaren steeds meer om deze twee werelden samen te brengen.

Het project wat ik onlangs heb afgerond, en welke ik hier belicht, is ontstaan door de samenwerking met ervaringsdeskundigen binnen mijn werk als psycholoog. De combinatie van deze twee werelden bevalt me erg goed waardoor ik alweer gestart ben met een nieuw project dat gaat over gay- en transjongens met als doel om jongeren te stimuleren en inspireren om zichzelf te zijn, uit te komen voor hun seksuele oriëntatie en ze te laten weten dat ze uniek en bijzonder zijn.

## *Het project 'ervaringsdeskundigheid in beeld' is ontstaan vanuit bewondering voor ervaringsdeskundigen.*

In mijn project ben ik op zoek gegaan naar de drijfveer van ervaringsdeskundigen om hun ervaringen om te zetten in hulpverleningswerk, wat is daarin betekenisvol geweest? In die betekenisvolle gebeurtenis of ervaring ligt de kracht binnen hun werk als ervaringsdeskundige, hetgeen wat zij dan

als geen ander kunnen bieden aan cliënten. Ik ben op zoek gegaan naar die verhalen en heb getracht dit te laten weerspiegelen in het portret door hen tijdens het maken van het portret te laten denken aan de gebeurtenis die doorslaggevend is geweest om ervaringsdeskundige te worden.

Doel van het project is om psychiatrie vanuit een positieve invalshoek te benaderen. Verslaving, depressie, PTSS, schizofrenie, eetstoornis, het zijn vaak ziektebeelden waar men zich voor schaamt en waar anderen vaak negatieve associaties mee hebben. Een psychiatrische stoornis schrikt anderen vaak af. Er berust helaas nog steeds een stigma op.

Ervaringswerkers zijn echter hét bewijs dat dit stigma niet terecht is. Zij putten uit hun ervaringen juist kracht en kunnen anderen op een unieke manier helpen. In mijn opinie is het ervaringswerk een grote meerwaarde binnen de geestelijke gezondheidszorg. Waar bij ‘reguliere’ zorgprofessionals professionele afstand hoog in het vaandel staat, maakt ervaringsdeskundigheid juist veel gebruik van de eigen ervaringen. Dat kan ervoor zorgen dat zorg beter aansluit bij de behoeften van cliënten, herstel wordt bevorderd en kan het ook zorgen voor vermindering van stigma en schaamte bij cliënten en hoop bevorderen. Gelukkig is er in de afgelopen jaren een positieve beweging te zien binnen de GGZ en zijn er steeds meer ervaringsdeskundigen aangetrokken.

De NZa heeft ervaringsdeskundigheid inmiddels ook als beroep erkend. In de ggz werken ruim 2000 ervaringsdeskundigen, volgens een ‘voorzichtige schatting’ van beroepsvereniging VvEd. Ook de opleidingen worden populairder. Ik hoop met dit project te bewerkstelligen dat er meer aandacht komt voor ervaringswerk en dat duidelijk wordt hoe waardevol ervaringsdeskundigen kunnen zijn binnen de geestelijke gezondheidszorg. Zij kunnen een bijdrage leveren op het gebied van preventie, behandeling maar ook op beleidsniveau. Ook initiatieven buiten de GGZ zoals ‘Aurora’, een kennisnetwerk voor Zelfdodingspreventie wat is opgezet door Antwan Wiersma, een van de deelnemers aan dit project, zijn in mijn optiek waardevolle bijdragen vanuit ervaringsdeskundigheid.

In totaal hebben 16 ervaringsdeskundigen deelgenomen aan het project. Hieronder zal een aantal portretten worden uitgelicht.

ISSN: 2589-8108 Expert in woord en beeld © GGZ Vaktijdschrift, 2021





ISSN: 2589-8108 Expert in woord en beeld © GGZ Vaktijdschrift, 2021



# *Met een bewonderingswaardige innerlijke kracht is het Loret gelukt om haar leven toch op te bouwen*

**Loret,** ‘De intense doodsangst heeft me jarenlang geteisterd. Doodsangst voor busjes, campers, parkeerplaatsen, bossen en boerderijen’. Zo begint het verhaal van Loret, ze is ervaringsdeskundige én werkt als supervisor en therapeut bij een jeugdzorg instelling.
‘Mijn leven is gewoon een gek verhaal’ vertelt ze. Loret voelt zich verbonden met haar biologische ouders en is beide ouders kwijt geraakt en vervolgens geadopteerd. Loret weet hoe het voelt om “een seksdiertje” te zijn en weet hoe het voelt dat je uitgewisseld wordt in een netwerk. Voor buiten waren het haar adoptieouders maar feitelijk heeft ze vijftien jaar met haar verkrachters onder één dak geleefd. Niets van hun is eigen geworden. Voor haar was de adoptiezorg een gruwelijke dekmantel. Het was liefdeloos, ze kreeg eten, scholing en onderdak maar leefde verder als kind een angstig bestaan. Ze kon haar intellectuele capaciteiten niet aanspreken omdat haar wereld een ‘verschrikkelijke centrifuge om haar heen’ was. Met een bewonderingswaardige innerlijke kracht is het Loret gelukt om haar leven op te bouwen ‘op de restjes die van me waren overgebleven en een handjevol mensen die het wel goed met mij voor hadden’. Ze werkt nu als systeem/gezinstherapeut waar ze jongeren behandeld die uit getraumatiseerde leefomgevingen komen. De combinatie van de kennis vanuit de studie en haar eigen ervaringen is een grote meerwaarde binnen het werk.

Gedachten tijdens de foto: Loret dacht niet aan een specifieke situatie tijdens de foto. Voor haar was het meedoen aan dit project ook vooral een soort van coming-out waardoor het volgende door haar heen ging: ‘zie mij hier nou staan, wat ben ik in godsnaam aan het doen, zo onwerkelijk. Als een coming out’, ongelofelijk waar, ongelofelijk echt, maar het blijft onwerkelijk’.

ISSN: 2589-8108 Expert in woord en beeld © GGZ Vaktijdschrift, 2021





**Deniece** werkt als ervaringsdeskundige bij @ease waar jongeren met problemen te woord worden gestaan door jongeren die, d.m.v.. studie of ervaring en de nodige dosis empathie en steun, een luisterend oor bieden.

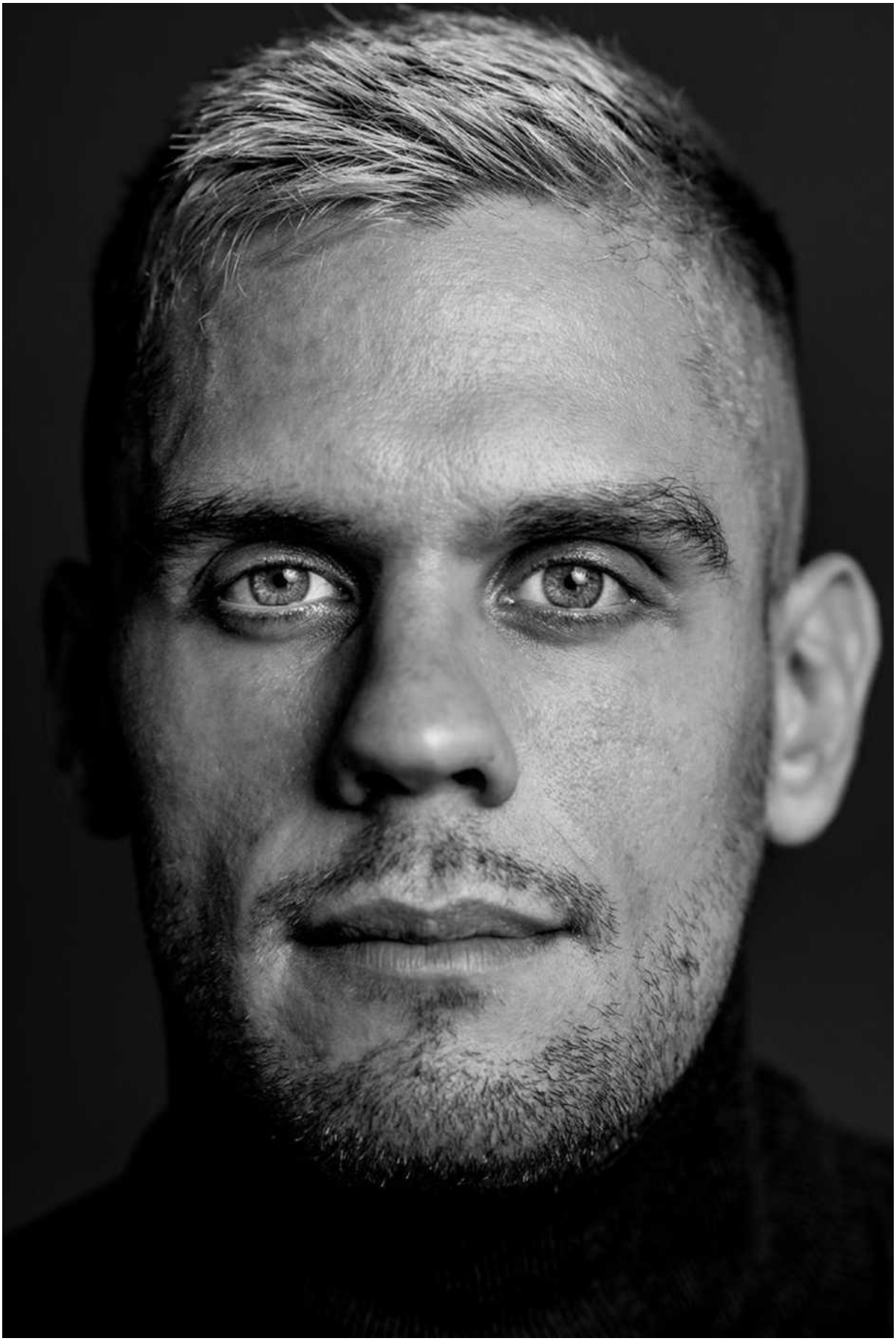
Deniece, een jonge ambitieuze vrouw, werd in 2013 gediagnosticeerd met een bipolaire stoornis. Deze stempel beloofde in haar ogen weinig uitzicht. Twee jaar geleden zat ze nog doelloos en apathisch voor zich uit te staren in een troosteloos psychiatrische ziekenhuis. Dit was haar derde en meest hevige opname geweest tot nu toe. In januari 2019 was ze eindelijk weer 'vrij', maar toen begon het voor haar gevoel pas. Haar creativiteit kon ze wel kwijt maar ze wilde ook een andere invulling in haar leven en kwam bij @ease terecht. Aanvankelijk dacht ze dat het niets voor haar was omdat het te heftig zou zijn maar al snel merkte ze dat ze haar zelfstudie en ervaring ontzettend goed kon inzetten. Ze vond daar ook een fijne groep mensen die haar volledig omarmden voor wie ze was ondanks haar akelige / rare / zwarte verleden. Het bood haar ook nieuwe inzichten wat betreft haar eigen proces. Het werk daar heeft haar eigenwaarde opgekrikt en ze realiseert door dit werk hoe waardevol haar eigen ervaring is, iets dat je, naar haar mening, nooit als professional kan evenaren met alleen boekenkennis. 'ondanks alle ellende zou ik nooit iemand anders dan mezelf willen zijn; een creatieve explosie met rauwe randjes'.

Gedachten tijdens de foto;
'Het moment dat ik er weer toe deed, het moment dat ik bevrijd was van die muren. Van de lelijke omgeving en nare geur. Dat ik op mijn plekje weer 'mij' kon zijn. Dat ik mijn spulletjes weer om me heen had en weer veel kon creëren. Dat de medicatie langzaam uit mijn systeem verdween en ik weer kon voelen. Dat ik het leven niet meer alleen onderging maar dat ik de sprankeling in de ogen zag van mijn medemens die wel nog die potentie in mij zagen. Dat ik anderen weer kon laten lachen en dat ik dat diep in mij kon laten resoneren. Dat ik weer langzaam écht mocht zijn, en dat dit een meerwaarde was voor mij en mijn medemens.

*Het werk daar heeft haar eigenwaarde opgekrikt en ze realiseert door dit werk hoe waardevol haar eigen ervaring is, iets dat je, naar haar mening, nooit als professional kan evenaren met alleen boekenkennis.*

ISSN: 2589-8108 Expert in woord en beeld © GGZ Vaktijdschrift, 2021





ISSN: 2589-8108 Expert in woord en beeld © GGZ Vaktijdschrift, 2021



**Clint** werkt als ervaringsdeskundige bij Met GGZ. Zijn achtergrond van ‘schade’ zoals hij het zelf noemt, komt voort uit ervaring met huiselijk geweld. Er ontstonden hierdoor problemen met hechting en een laag zelfbeeld. Deze kwetsbaarheden leken ‘zichtbaar’ te zijn voor anderen wat tot pesten leidde. In zijn zoektocht naar iemand die hem zou zien en accepteren, werd hij zichtbaar voor Jan, de beheerder van de gymzaal waar hij als kind sportte wat uiteindelijk leidde tot seksueel misbruik toen Clint 12 jaar oud was. Dit riep veel schaamte, zelfhaat, schuldgevoelen, onbegrip en verdriet op. Verdriet maakte kwetsbaar ervoer Clint waardoor hij het omzette in woede. Er volgende een 13 jaar lange zoektocht naar verdoving en verlichting van pijn welke hij zocht in criminaliteit en uiteindelijk ook hard drugs wat hem pas echt goed verdoofde. De verslaving werd snel zichtbaar door mensen om hem hen heen die hem ermee confronteerden. Toen heeft hij voor het eerst zijn verhaal met anderen gedeeld wat heeft geleid tot het accepteren van hulp. Zijn drijfveer voor het gaan werken als ervaringsdeskundige is het telkens opnieuw te mogen ervaren hoe krachtig het doorgronden van kwetsbaarheden en menselijkheid is. Gedachten tijdens de foto;

“Het gevoel van rust wat voortkomt uit investering in zelfacceptatie (ten goede en ten kwade). Het onder ogen komen wie ik ben en hoe ik het leven mag ervaren. De onrust van het verschuilen achter mij laten.”

*Zijn drijfveer voor het gaan werken als ervaringsdeskundige is het telkens opnieuw te mogen ervaren hoe krachtig het doorgronden van kwetsbaarheden en menselijkheid is.*

ISSN: 2589-8108 Expert in woord en beeld © GGZ Vaktijdschrift, 2021





ISSN: 2589-8108 Expert in woord en beeld © GGZ Vaktijdschrift, 2021



*In de kliniek heeft Nancy kennis gemaakt met ervaringsdeskundigheid en zij is een van de redenen waarom Nancy uiteindelijk besloot om wat met haar eigen ervaring wat te gaan doen en heeft een HBO-opleiding afgerond op ervaringsdeskundigheid.*

**Nancy** werkt als ervaringsdeskundige bij Mondriaan GGZ. Nancy is geboren in een gezin van op dat moment al 6 kinderen was niet echt gepland. Haar moeder beschrijft Nancy als een liefdevolle vrouw, maar haar vader daarentegen was een 'narcistische, strenge man'. Het was een zieke, gewelddadige man, die geen enkele vorm van geweld of misbruik uit de weg ging. Tot aan haar puberteit ging het 'best goed', maar toen ze zichzelf wilde ontwikkelen, en haar eigen weg in het leven wilde gaan ontdekken, ging het steeds vaker mis. Dit kon vader niet verdragen, en liet dit ook op zijn manier merken. Op elke manier liet hij weten dat hij de macht over mij had en wilde houden. Dit heeft ertoe geleid dat Nancy op jonge leeftijd al uit huis ging. Ze leerde niet veel later mensen kennen die drugs gebruikten, en dit was voor haar 'thuis komen'. Ze dronk al alcohol op heel jonge leeftijd en deze mensen lieten haar de wereld van drugs zien. Hierdoor kon ze meer drinken, dus dit was zeer welkom. Maar ook die hele wereld trok haar enorm aan. Iedereen was vriendelijk tegen elkaar, hier was niemand die haar vertelde hoe ze moest leven, of dat ze te stom was om te leven. Ze ging steeds vaker op stap en uiteindelijk ging ze ook bij deze mensen wonen. Ze was voor het eerst echt vrij, althans dat dacht ze. Ze leefde voor het feesten. Al heel snel ging dit heel erg de foute kant op. Ze heeft nooit die rem gehad, die bij 'gezonde' mensen wel is. Ze ging door tot ze niet meer op haar benen kon staan en dan nog ging het door. Met alles deed ze dat, alcohol maar ook elke soort drugs of medicatie die ze kreeg te pakken. Als ze zich maar kon verdoven en niet meer hoefde te voelen, nadenken of praten. Ze heeft in die tijd veel meegemaakt; getrouwd en weer gescheiden, zware criminaliteit, geweld, dood van moeder, twee kindjes verloren door miskramen, verkracht door partner en heeft een suïcide poging ondernomen. Geld regelen, drugs regelen, gebruiken. Dat was haar wereld. Met iemand naar bed gaan om aan drugs te komen was voor haar niet gek. Tot bijna 7 jaar geleden is dit zo door gegaan. Het ging van kwaad tot erger.

Tot een avond, dat het helemaal uit de hand liep. Ze had heel veel gedronken op een feestje op het werk, en kwam thuis bij haar toenmalige partner en had op verschillende plaatsen nog meer drank en drugs verstopt. Ze werd die avond zo agressief dat de politie erbij werd gehaald. Ze werd opgepakt wegens huiselijk geweld en moest een tijdje in een politiecel zitten, en stond erna letterlijk op straat. Ze is toen twee weken dakloos geweest. Tot op een avond ze op een bank lag, bij een of andere man die haar bier had gekocht. Ze lag daar en voelde zich zo vies.

Het bier was op en ze had geen drugs meer, en ook geen geld meer om iets te kopen. Deze man had lege flessen wijn op de kast staan, ter sier. Ze heeft toen die flessen, met op de bodem uitgedroogde wijn, met een lang mes proberen leeg te krabben, om zo maar iets van verdoving binnen te krijgen. Op dat moment voelde ze zich zo vies en laag bij de grond, zo uitzichtloos en minderwaardig. “Ik kan niet goed beschrijven hoe leeg ik me toen voelde, ik was nog maar een schim van een mens, die ik eigenlijk niet wilde zijn. Maar wat dan wel? Daar had ik ook geen idee van, ik wist niet hoe ik moest leven”. Nancy heeft toen haar huisarts gebeld en om hulp gevraagd en is toen voor 2 maanden opgenomen in een verslavingskliniek. Dat was haar redding.

In de kliniek heeft Nancy kennis gemaakt met ervaringsdeskundigheid en zij is een van de redenen waarom Nancy uiteindelijk besloot om wat met haar eigen ervaring wat te gaan doen en heeft een HBO-opleiding afgerond op ervaringsdeskundigheid. Dat er in haar geloofd werd is wat haar ervaringsdeskundige vooral voor haar betekende, dit wil zij ook voor anderen betekenen omdat zij ervaren heeft wat dat voor een mens kan betekenen.

Gedachten tijdens de foto; “het (hierboven beschreven) rock-bottom moment, het moment waarop alles op was, geld, drank, drugs. Ik voelde me op dat moment zo vies en leeg van binnen, zo in en in triest. Dit moment liet mij beseffen dat zoals ik mijn leven leidde niet meer kon en ik geen andere keuze liet dan de huisarts te bellen en naar de toekomst te gaan kijken, het was ‘of ik ging dood of ik zocht hulp’)”.

*Ook initiatieven buiten de GGZ zoals 'Aurora', een kennisnetwerk voor Zelfdodingspreventie wat is opgezet door Antwan Wiersma, een van de deelnemers aan dit project, zijn in mijn optiek waardevolle bijdragen vanuit ervaringsdeskundigheid.*

www.ilvyfotografie.nl
Instagram:
@ilvy_maijen_photography