

# 'Het gevoel dat je niet de enige bent'

## De kracht van ervaringsdeskundigen

*Op zoek naar een ruimere woonplek betrokken Ellen Spanjers (46) en haar man 8 jaar geleden een woning in het buitengebied van Achter-Drempht. In 2014 kreeg ze de koninklijke onderscheiding Ridder in de Orde van Oranje-Nassau onder andere voor haar inzet voor ervaringsdeskundigen in de psychiatrische zorg. 'Ik wil alles eerst zelf meemaken en altijd overal bij zijn', vertelt ze vol passie over haar werk, en zichzelf.*

De geboren en getogen Brabantse komt samen met de Haagse Ferry Hoogveld (46) per toeval in de Achterhoek terecht. Vooral om te wonen want ze werken beiden veel en zijn dus weinig 'gewoon' thuis. Ellen werkt fulltime als projectleider in Arnhem bij Zorgbelang Gelderland/Utrecht. Ze bedenkt nieuwe manieren om te werken aan de beeldvorming van de psychiatrie, werft fondsen voor de financiering van ideeën en geeft uiteenlopende trainingen. Daarnaast heeft ze onlangs met vier anderen stichting De Bagagedrager opgericht waar ze ook allerlei ideeën tot leven wil laten komen. 'Ik zie altijd kansen. Dat kan heel snel ontstaan. Ik ga dingen met elkaar verbinden en voor je het weet is het een idee. En daaruit ontstaat vaak zomaar weer opnieuw een ander idee.' Ellen praat in hoog tempo en vol enthousiasme over haar werk en leven.

### Spel

In 2014 wint ze meerdere prijzen voor *Een Steekje Los? een eigenwijs spell!* waaronder de Hersenbokaal, inclusief geldprijs van 35.000 euro van de Hersenstichting en de Innovatieprijs van Stichting Voorzorg Utrecht. 'Dat was absoluut een mijlpaal. Het bordspel *Een Steekje Los* heeft als doel om met elkaar in gesprek te gaan. Ik had het idee al 5 jaar in mijn hoofd, ik ben ook wel een spelletjesmens. Het gaat over taboerijke onderwerpen die te maken hebben met psychische gezondheid en kwaliteit van leven. Inmiddels zijn er ook 26 uitbreidingssets bij het spel gemaakt over specifieke onderwerpen zoals Lichamelijk chronisch ziek, Eenzaamheid en Dementie. De omgeving vraagt vaak niet écht 'Hoe gaat het?' Gesprekken gaan vaak over standaard dingen. Dit spel draait om een goed gesprek met elkaar, over thema's waar je het anders niet over hebt. Het heeft een speelbord op maat waarbij je zelf keuzes maakt over de onderwerpen waar jij het over wil hebben. En het heeft geen finish, je bepaalt zelf hoe lang je het wil spelen. Het is net als in het leven: je mag je eigen weg kiezen.' Inmiddels toert Ellen al twee jaar met het spel in een grote gele Amerikaanse schoolbus door het hele land onder de noemer StigmaTour. Ze wordt uitgenodigd door scholen, gezondheidsinstellingen of informatiemarkten. Het aanwezige publiek kan in en om de bus spelenderwijs in gesprek gaan over de psychiatrie. Ze heeft ook een variant bedacht speciaal voor mensen met een licht verstandelijke beperking en hun omgeving. Toen ze met het spel door het

land trok, merkte ze dat deze doelgroep vaak erg aangetrokken werd door het spelletjesidee. Ze ontwikkelde samen met deze doelgroep een nieuwe variant: *Doe je mee? een eigenwijs spell!* Die gezamenlijke ontwikkeling is volgens Ellen cruciaal: 'Ik werk altijd samen met de mensen om wie het gaat.'

### Ervaringsdeskundige

'Alles is per toeval zo gelopen', vertelt Ellen over haar leven. 'Ik weet nu: als je iets wil, kun je het bereiken. Maar dat is niet altijd zo geweest. Ik ben ervaringsdeskundige in de psychiatrie, heb 10 jaar een eetstoornis gehad waarvoor ik ook een tijd in een



kliniek in behandeling ben geweest. Ik durfde nooit af te wijken, liep het liefst met de massa mee en had geen eigen mening. En ik bedacht zeker nooit iets zélf! Twee studies werden voortijdig afgebroken, maar uiteindelijk bracht een stage voor de studie Personeelswerk een ommekeer in Ellens denkwijze. 'Mijn doel tijdens deze stage was 'fouten leren maken'. Ik kreeg daar complimenten en durfde steeds meer mezelf te zijn en zelfs te experimenteren met dingen. Ik groeide!'

Ellen merkte na haar tijd in de kliniek dat ze het moeilijk vond de stap terug in de maatschappij te zetten. Ook was er altijd de angst voor een terugval. Ze begon na te denken over nazorg-zelfhulpgroepen, iets dat 25 jaar geleden nog iets nieuws was. 'Ik voelde de behoefte om met andere mensen te praten over die angst. Mensen die dat begrijpen, omdat ze het gevoel ook kennen. De meeste psychiaters zagen er niet veel heil in, maar zelf was ik overtuigd van de behoefte aan deze nazorggroepen. Het bespreken van je onzekerheid, faalangst en schaamte met anderen zorgt voor het gevoel dat je niet de enige bent. Het is me toen gelukt zo'n groep op te zetten en van daaruit is het hele ervaringsdeskundigeconcept gegroeid. Zo ontstaan dus soms dingen', zegt Ellen met een grote overtuigde glimlach. Ze schreef mensen aan die ook in een kliniek voor eetstoornissen hadden gezeten. Ze legt in de brief uit dat ze zelf behoefte heeft om te praten over een aantal zaken waarin 'Hoe ga je om met...?' centraal staat. 'Zaken zoals: Hoe leg ik een gat in mijn cv uit? Wat vertel ik wel en niet over de afgelopen jaren van mijn leven? Maar bijvoorbeeld ook: Hoe ga ik met familie en vrienden om nu ik weer 'terug' ben? Ik plande een tijdstip en een locatie en vroeg: Kom je ook jouw eigen verhaal vertellen? Ik kreeg vijftig reacties! Dit bevestigde mijn gevoel: hier is behoefte aan. En dit is wat ik nog steeds doe: Ik signaleer, van binnenuit.'

### Geld zoeken

Een ander idee uit Ellens koker is het Praktijkhuis in Zutphen dat in 2003 geopend is door Leontien van Moorsel voor mensen met anorexia, boulimia en binge eating disorder. Zij worden hier begeleid door ervaringsdeskundigen en oefenen zo samen het omgaan met hun eetstoornis in de dagelijkse praktijk. 'Toen heb ik geleerd dat er altijd geld te vinden is voor een goed idee. Dit was voor mij het begin van fondsenwerving. Ik ben begonnen met prijsvragen waarbij een goed idee beloond werd met een geldprijs. Voor het Praktijkhuis benaderde een fonds mijzelf. Ze zeiden: 'wij vinden jouw idee goed, we willen dat je het gaat



### Een Steekje Los? een eigenwijs spel

Een aantal voorbeelden van vragen, stellingen en thema's uit het spel.

#### Ontmoeten

Met welke mensen in de buurt zou je koffie willen drinken?

#### Thuis

Eens of oneens: Psychiatrische patiënten horen niet thuis in de wijk.

#### Zingeving

Wie helpt jou om hersenletsel te accepteren?

#### Sociale contacten

Welke van de drie zaken vergeten mensen het meest?

- A. Namen en gezichten van nieuwe mensen
  - B. Sleutels
  - C. Wat iemand gelezen heeft
- (antwoord: A)

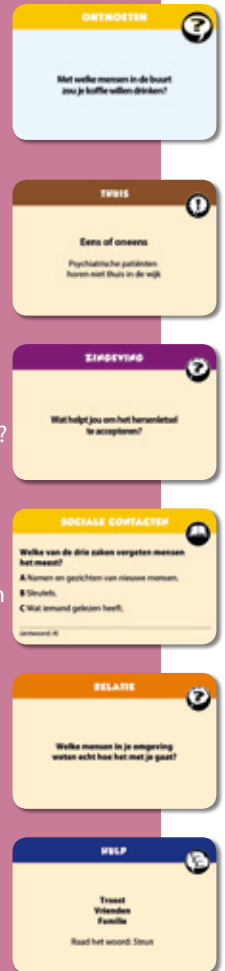
#### Eenzaamheid

Welke mensen in je omgeving weten echt hoe het met je gaat?

#### Hulp

Raad het woord: Troost, Vrienden, Familie?

(antwoord: steun)



doen. Wil je een aanvraag bij het VSBfonds indienen? En een maand later had ik 125.000 euro! Vanaf toen was het voor mij duidelijk: heb je een goed idee, maar geen geld, dan ga je geld zoeken.' Fondsenwerving is ook één van de vele trainingen die Ellen geeft. Net als bijvoorbeeld Creatief Denken waarbij ze mensen technieken leert om nieuwe dingen te blijven bedenken, ook als er weinig tijd voor is.

### Nooit gesolliciteerd

De ideeëntrein stopt nooit bij Ellen. Haar nieuwe stichting De Bagagedrager start met haar eerste project StigmaTaxi, gebaseerd op het tv-programma Taxi. Hierin worden gesprekken gevoerd in een oude gele Kever-taxi over psychiatrische aandoeningen in de multiculturele samenleving. En ze wil zich ook oriënteren om haar spel *Een Steekje Los?* directer in de buurt in te kunnen zetten. 'Thema's als eenzaamheid spelen bijvoorbeeld ook hier in de plattelandsregio een rol. En het zou toch mooi zijn als we daar meer met elkaar over kunnen gaan praten? Het spel kan daar een handig hulpmiddel voor zijn. We hebben ervaring met het spel in een verzorgingshuis en daar kwamen heel mooie verhalen naar boven.'

Haar grootste kracht zit volgens Ellen in het altijd in de praktijk bezig blijven. 'Je raakt overtuigd door iets te dóen, door het te ervaren. Voor mij betekent dat meegaan met de bus tijdens een StigmaTour en *Een Steekje Los?* blijven meespelen. Een ander studeert om te leren, ik leer van binnenuit in de praktijk. Door eigen en andermans ervaring. Ik heb zelfs nog nooit gesolliciteerd, een goed idee wil namelijk altijd gevonden worden. En het enige wat ik dan nog nodig heb is dat ze me vertrouwen geven en tegen me zeggen 'Doe maar!'