

STICHTING ONBEGRIJPELIJK BREIN
2023 - 2025

Inhoud

1: STICHTING ONBEGRIJPELIJK BREIN	2
1.1 Stichting	2
1.2 Missie	2
1.3 Visie	2
1.4 Ervaringsdeskundigheid	2
2 ACHTERGRONDINFORMATIE:	3
2.1 Wat is MCDD?	3
2.2. Kenmerken van MCDD	3
2.3 Impact van MCDD	4
3. WAT WILLEN WE BEREIKEN?	5
3.1 Doelstellingen	5
3.2 Doelgroepen : Voor wie willen wij er zijn?	5
3.3 Wat is onze focus?	5
3.4 Wat doen of kunnen we niet?	5
4 RESULTATEN	6
4.1. Website als informatieplatform	6
4.2 Ervaringsdeskundigheid uitbouwen	6
4.3. adviespunt	6
4.4 Actiepunten 2023-2025	7
5. FINANCIEN	8

1: STICHTING ONBEGRIJPELIJK BREIN

1.1 STICHTING

Stichting Onbegrijpelijk Brein is een particulier initiatief, opgericht door Esther Kopmels en Remco Roelofs, de ouders van Kai. Zij zeggen:

“MCDD is een destructief psychiatrisch ziektebeeld. Als je MCDD hebt, heb je moeite om een geïntegreerd persoon te zijn, lijdt je vaak aan wanen, angsten, woede en agressief gedrag. Dit roept enorme vragen op voor jezelf en in je omgeving. Vaak is er een zoektocht van hulpverlener naar hulpverlener, instelling naar instelling of woonplek naar woonplek. Onze Kai van 20 is gesloopt door deze ziekte en overleed omdat hij er niet meer tegen bestand was. Het was groter dan hij. Met de oprichting van deze stichting willen we zorgen dat andere cliënten, ouders, verwanten en zorgprofessionals over iets meer informatie beschikken dan wij hadden. Zodat de zoektocht misschien iets makkelijker is en wat minder eenzaam. Daar gaan we voor!” Naast de oprichters bestaat het bestuur uit Elsbeth Goettsch en Janneke Hengeveld.

Bestuur heeft zowel de bestuurlijke als de organisatorische taken onderling verdeeld. Deze werkzaamheden worden onbezoldigd verricht. Met dit actie plan willen wij als vrijwilligers- en particulier initiatief de volgende stap zetten. Het gaat om de periode 2023-2025.

1.2 MISSIE

Stichting Onbegrijpelijk Brein streeft ernaar meer bekendheid te geven aan de psychiatrische aandoening MCDD. Met het verstrekken van informatie en advies op basis van ervaringsdeskundigheid, streeft de stichting ernaar cliënten en hun familieleden (ouders, broers en zussen) bij te staan. Onze missie is het geven van informatie aan cliënten, ouders, verwanten en professionals die te maken krijgen met de meervoudig complexe ontwikkelingsstoornis MCDD.

1.3 VISIE

We geloven dat elk mens recht heeft op een volwaardig leven, met kansen om zich te ontwikkelen. Dat geldt in het bijzonder voor kinderen en jongeren met ernstige psychiatrische aandoeningen, in het bijzonder MCDD. Door meer bekendheid te geven aan hun behoeften en noden, hopen wij bij te kunnen dragen aan een volwaardig bestaan voor deze kwetsbare mensen.

1.4 ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Stichting Onbegrijpelijk Brein ondersteunt ouders en professionals in hun zoektocht naar de juiste zorg en begeleiding. Dit doen wij onder andere door middel van de inzet (familie) ervaringsdeskundigheid, immers: wij weten als geen ander wat de mogelijkheden en onmogelijkheden zijn. Wij geven de adviezen en voorlichting echter op een hoog en

professioneel niveau, het is geen praatje-bij- de koffie. Deze vaardigheden brengen de adviseurs mee uit hun beroepspraktijk en wordt ondersteund door training en supervisie vanuit de stichting.

Wanneer wij spreken van ervaringsdeskundigheid bedoelen wij 'naasten ervaringsdeskundigheid' of 'familie ervaringsdeskundigheid'; het gaat om familie, ouders en verzorgers met ervaring in het werken met deze doelgroep. Waar mogelijk maken wij ook gebruik van ervaringsdeskundigheid van de doelgroep.

2 ACHTERGRONDINFORMATIE:

2.1 WAT IS MCDD?

MCDD is de afkorting van het Engelse *Multiple-Complex Developmental Disorder* ofwel *Meervoudig Complexe Ontwikkelingsstoornis*. MCDD wordt gezien als ontwikkelingsstoornis in het Autisme Spectrum. Autisme Spectrum Stoornis (ASS) is de verzamelnaam voor de verschillende vormen van autisme. De term spectrum wordt gebruikt in de zin van een veelkleurige waaier, om aan te geven dat er een grote diversiteit is in de manier waarop autisme zich uit. In het huidige DSM 5 komt MCDD niet voor als aparte titel. Toch zijn er nog steeds cliënten met deze diagnose, of wordt deze diagnose af en toe gegeven. Daarom blijven we de term MCDD gebruiken zolang als dat een herkenbare term is voor cliënten en hun ouders/ familie.

2.2. KENMERKEN VAN MCDD

MCDD wordt gezien als een als ontwikkelingsstoornis in het Autisme Spectrum. Binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie zijn criteria opgesteld wanneer er gesproken mag worden van een bepaalde aandoening. Voor MCDD zijn deze criteria nog niet eenduidig opgesteld, ook staat MCDD niet (meer) als separate categorie in handboek voor de classificatie van psychische stoornissen DSM 5. Wij lobbyen niet actief om MCDD terug te krijgen in DSM 5, maar erkennen wel dat er nog steeds mensen zijn die met deze diagnose hun weg zoeken in het zorglandschap. Op deze doelgroep richten wij ons.

Bij MCDD staan contactproblemen voorop, en ook problemen bij het reguleren van emoties en gedachten. Ook treden er dikwijls psychotische verschijnselen op. Er is een grote variatie in de ernst en hoeveelheid symptomen die kinderen met MCDD hebben. De symptomen die bij MCDD voor kunnen komen zijn in drie groepen in te delen:

- Stoornissen in de gevoeligheid voor sociale signalen en stoornissen in het sociaal gedrag in relatie tot leeftijdgenoten en volwassenen. Het kan hierbij gaan om vermijding of juist grenzeloos zijn in de wijze van contact leggen. Er is een gebrek aan empathie, iemand met MCDD heeft weinig vriendschappen met leeftijdgenoten en vertoont als kind aanklappend gedrag bij volwassenen.

Een ochtend uit het leven van Lydia..

Als Lydia op staat is haar dag beïnvloed door een onrustige slaap. Ze lag niet lekker omdat haar vertrouwde beddengoed er niet was. Daardoor viel ze onrustig in slaap, had last van de stof en sliep niet echt lekker.

De slechte nacht zit nog in haar systeem als ze opstaat. Maar ze doet haar best het gevoel onder de douche kwijt te raken. Ze moet vandaag weer aan een nieuwe school week beginnen en dat vraagt veel van haar. Ze ziet er tegen op.. Thuis zijn papa en mama op haar afgestemd, en weten goed wat ze nodig heeft. Op school moet ze zich heel erg aanpassen. Ze heeft een hekel aan de ruwe jongetjes en die moeten ook steeds haar hebben. Mama is er al over wezen praten met meester, maar die zegt dat ze zich dat in beeldt.... Ze kan hun stemmen vaak nog horen als ze uit school komt. 's Nachts wordt ze dan wakker met beelden van de jongetjes, ze schrikt en ze lijken even echt als op school. Mama en papa zeggen dat ze met twaalf jaar toch maar eens moet snappen dat het niet echt is, maar het lijkt zo echt.

Gelukkig heeft ze haar gewone ontbijt, dat heeft mama lekker klaar gezet. Als de bus voor school haar komt halen, blijkt er echt er een nieuwe chauffeur te zijn. Waar is het vertrouwde gezicht van Rob? Na de slechte nacht, en de angst voor de jongens in de klas, is dit een teveel. Lydia rent naar boven en sluit zich op in haar kamer. Ze bonkt met haar hoofd tegen de muur. Niemand mag er meer bij...Mama kan nog zeggen dat deze meneer ook heel aardig is, Lydia wordt er bang van...

Als mama haar werk belt dat ze later komt, komt Lydia tot rust. De bus wordt weggestuurd en mama brengt haar naar school.

Maar ze is uitgeput en de dag moet nog beginnen. En die van mama ook...

- Problemen met regulatie van emotie en affect. Iemand met MCDD is vaak angstig of gespannen. Er treden soms paniekaanvallen op. Vaak zijn de spanningen voor buitenstaanders niet te begrijpen of in te voelen.
- Denkstoeornissen. Iemand met MCDD heeft problemen om fantasie en realiteit te scheiden, er zijn verschijnselen van vreemd taalgebruik (van de hak op de tak), bizarre gedachten en magisch denken. Ook zijn er tempo wisselingen in taal in gedrag: extreem snel of vertraagd. Een behandeling is gericht op het geven van structuur, het voorkomen en dempen van de angsten en het bevorderen van de gezonde mogelijkheden en vaardigheden.

2.3 IMPACT VAN MCDD

Als je MCDD hebt, heeft dat grote gevolgen voor het dagelijks leven omdat routinematige en alledaagse zaken ernstig verstoord kunnen worden door MCDD. Bovendien zijn passende voorzieningen vaak niet voorhanden. Er is intensieve zorg en begeleiding nodig op school, in de vrijetijd en in woonsituatie en die is moeilijk te vinden.

Zo is bijvoorbeeld handhaven binnen regulier onderwijs niet mogelijk gezien de

begeleidingsvraag, maar Speciaal Onderwijs biedt ook niet altijd een passende oplossing gezien het cognitieve niveau.

En zoals gezegd: bij het ontbreken van de juiste begeleiding zal het gedrag escaleren.

3. WAT WILLEN WE BEREIKEN?

3.1 DOELSTELLINGEN

De stichting wil bereiken dat er meer bekendheid (en dus ook begrip en passende begeleiding) in de samenleving ontstaat over het leven met een ernstige psychiatrische aandoening, in het bijzonder MCDD. Daardoor hopen we ouders en cliënten bij te kunnen staan met advies en ervaringen bij te dragen aan bewustwording en kennis in de sector. We zetten ons daarvoor in op basis van onze eigen ervaringsdeskundigheid. De ervaring van ouders/professional/ familie kan altijd van grote waarde zijn voor anderen, maar in het geval van MCDD is dit belang nog groter omdat:

- Het een complexe problematiek is
- Problematiek niet altijd herkend en erkend
- Verkeerde benadering zal slechts escalerend werken

3.2 DOELGROEPEN : VOOR WIE WILLEN WIJ ER ZIJN?

- Voor ouders en andere naasten van kinderen en jongeren met MCDD
- Voor hulpverleners met praktische vragen over de omgang met MCDD

3.3 WAT IS ONZE FOCUS?

- We werken op basis van ervaringsdeskundigheid, en nemen dus niet het werk van professionals over. We willen graag onze ervaring beschikbaar stellen om anderen te ondersteunen.
- We willen helpen om een vraag te verduidelijken, we willen begrip tonen en daarmee erkenning geven en goed luisteren.
- We kunnen aanschuiven bij overleggen, of op informatieavonden, om bij te dragen aan kennis en begrip voor MCDD.

3.4 WAT DOEN OF KUNNEN WE NIET?

- Wij nemen niet het werk van professionals over
- Wij zijn niet in staat diagnoses te stellen
- Wij beschikken niet over een grote sociale kaart en kunnen dus niet direct doorverwijzen

4 RESULTATEN

4.1. WEBSITE ALS INFORMATIEPLATFORM

Ons belangrijkste communicatiemiddel is onze website. Onze website voorziet in elementaire kennis over MCDD en wil de meest basale gegevens verstrekken. Daarnaast bevat de website veel interviews en ervaringsmateriaal van professionals, cliënten en familie over MCDD. Hiermee willen we begrip creëren en kennis overdragen. In de beleidsperiode 2023-2025 willen we de website verrijken met beeldmateriaal en regelmatige blogs van experts om de website nog toegankelijker en laagdrempeliger te maken. Ook willen we materialen ontwikkelen speciaal voor kinderen op aangepast niveau en stijl.

4.2 ERVARINGSDESKUNDIGHEID UITBOUWEN

Om als ervaringsdeskundig platform, willen wij onze eigen ervaringsdeskundigheid verrijken, beter leren inzetten en verbreden met de kennis van anderen. Daarom zullen we binnen de beleidsperiode 2023-2025 ons netwerk trachten uit te breiden met ervaringsdeskundigen, of familie-ervaringsdeskundigen die mee willen helpen met ondersteuning en advies van anderen. Hiertoe organiseren we een netwerkbijeenkomst als start van een breder netwerk van ervaringsdeskundigen die voor de stichting informatie en advies kunnen geven.

Belangrijk is dat wij het niveau van de ervaringsdeskundigheid professioneel willen hebben. Ondanks dat we nadrukkelijk geen professionals zijn, willen wij in onze dienstverlening wel degelijk een bepaald niveau aanbrengen wat onze eigen beleving overstijgt en ondersteund wordt door onze bestuurlijke, ondernemende en in sommige gevallen ook, professionele ervaring.

4.3. ADVIESPUNT

Als stichting willen wij graag bereikbaar zijn als ervaringsdeskundige en ouders informeren en het bieden van een luisterend oor. Deze gesprekken vinden plaats per email, telefonisch, 1 op 1 of in teamontmoetingen.

4.4 ACTIEPUNTEN 2023-2025

Vanuit ons netwerk en met onze ervaring is het mogelijk een bijdrage te leveren aan de lobby rondom de begeleiding van MCCR en dat zien wij ook als taak van de Stichting Onbegrijpelijk Brein. Wij vinden het belangrijk om MCCR op de kaart te zetten in hulpverleningsland omdat de juiste diagnose zorgt voor de juiste begeleiding en ondersteuning en dat kan de escalatie voorkomen.

Wij doen dit door middel van:

- Blogs en informatie via de website
- Actief benaderen netwerk om visie te delen op bijvoorbeeld kennissessie en symposia
- Gespreksvoering met ouders en oudernetwerken
- Leveren van actieve bijdrage op diverse sociale media en nieuwsbrief
- Het organiseren van een (twee)jaarlijkse ontmoetingsdag
- Webinars en lezingen organiseren.
- Actief op zoek naar nieuwe bestuursleden

5. FINANCIEN

Stichting Onbegrijpelijk Brein is afhankelijk van particuliere giften. Ook worden mogelijke (kleine) subsidies in de gaten gehouden. Met deze gelden worden onze doelen bekostigd.

De organisatie van de stichting (en dus overhead) houden wij klein en zullen wij zelf bekostigen.

“Kennis gemaakt met de stichting. Wat een kracht hebben de ouders die daar achter zitten ”(...) Voor veel van ons is het leven een uitdaging maar voor kinderen met MCDD is het een beproeving. En als ouders voel je een roepende in de woestijn. Er MOET meer bekendheid komen! (..)