

Verslag van vragen en antwoorden bij de webinar over MCDD van 7 oktober 2025

Stichting Onbegrijpelijk Brein, 9/10/2025

In de chat werd na de presentatie veel waardevolle informatie gedeeld. We hebben de persoonlijke verhalen eruit gehaald en een korte samenvatting gemaakt van tips en achtergrondinformatie. Bedankt voor iedereen die heeft bijgedragen aan deze mooie lijst!

Ons ervaringsverhaal kun je teruglezen op [Ervaringsverhaal met tekeningen van Frank Los](#). Op ons YouTube kanaal zijn meerdere interviews te bekijken van experts over verschillende thema's. Zeer de moeite waard om naar te luisteren. [YouTube Kanaal Onbegrijpelijk Brein](#).

Meer info de methode Geweldloos Verzet / Geweldloos communiceren /Verbindend Gezag (NVR):

- (Haim Omer is de grondlegger van deze methodiek)
- In Brabant/Waalwijk is er bij Psychodidact meer over te weten te komen.
- Regio Noord-Holland/Amsterdam: o.a. bij Levvel en Groei en Glunder (YOEP)
- Er zijn meerdere Podcasts te beluisteren o.a.;
 - (YOEP) [YOEP podcasts Geweldloos Verzet](#)
 - (Pleegzorg Podcast): [Geweldloos Verzet Pleegzorg Podcast](#)
 - (De geweldloze Podcast): [De Geweldloze Podcast](#)
- Boeken/naslagwerk:
 - Geweldloos verzet, handleiding voor ouders - Haim Omer
 - Als naar school gaan een uitdaging wordt - Wil van Nus
 - Geweldloos verzet op school, een nieuwe kijk op gedragsproblemen - Wil van Nus
 - Nieuwe autoriteit voor ouders - Haim Omer en Philip Streit
 - Moedig ouderschap - Haim Omer

Achtergrond diagnostisering:

In de GGZ wordt de classificatie MCDD niet meer gesteld. Het is meestal ASS met psychose, ASS met angst, ASS met verstandelijke beperking, ASS of met dwang, op geleide van de klachten. Belangrijkste is dat je je kind in de totale beschrijving herkent. Hulp is altijd maatwerk en in eerste instantie is hulp in de eigen omgeving het minst intrusief, dit is natuurlijk lang niet altijd haalbaar.

Zie ook op onze site: [MCDD diagnose](#).

Kinder- en jeugdpsychiater Rutger Jan van de Gaag zei tegen ons dat van mensen met MCDD ongeveer een kwart verbetert in hun volwassenheid. Een kwart verslechtert, en ongeveer de helft blijft hetzelfde. Er zijn verhalen van mensen met MCDD met gezin, baan etc. Echter zelfs voor hen blijft leven met MCDD een hele worsteling met grote ups en downs. Een gesprek met Wouter Staal (kinder- en jeugdpsychiater) kun je hier teruglezen op onze site: [Wouter Staal - site Onbegrijpelijk Brein](#).

ASS en psychoses:

Op ons YouTube kanaal is er een interview over ASS en psychose te bekijken: [ASS en psychose interview met Tim Ziermans](#).

Een psychose is te herkennen aan hallucinaties (zien, horen, voelen, ruiken van dingen die er niet zijn) of wanen (grootheidswaan, achtervolgingswaan, verklaringen die niet realistisch zijn). Het wordt een probleem als je geen realiteitszin meer hebt, dus dat je niet meer zelf door hebt dat wat jij ziet en denkt niet is wat in de realiteit gaande is. Als ouder kan je dit toetsen door jouw eigen werkelijkheid naast die van je kind te houden.

Passende plekken voor begeleid/beschermd wonen en/of dagbesteding.

Het hangt van de indicatiestelling (wmo/wlz) af, de regio waarin gezocht moet worden. Het zorgkantoor van de regio zou een goeie plek kunnen zijn om samen te zoeken naar een passende plek. Misschien zit daar een optie als iets als bijv. RIBW niet passend is.

Een voorbeeld van een passende plek kan ook buiten 'de reguliere kaders' zijn. Zoals in dit voorbeeld: "een patiënt met ASS, angst en psychose (kan je ook als MCDD zien) die in de verstandelijk gehandicapten zorg verblijft. Ook al heeft ze dit zelf niet (ze is niet verstandelijk gehandicapt), de zorg is wel het meest passend omdat ze voldoende tijd hebben en haar niet overvragen."

Helaas heeft de stichting geen sociale kaart, maar worden er mooie tips genoemd:

- In de regio Nijkerk wordt Gele Weiland als tip genoemd
- In Drenthe is het zorgbedrijf de Vlieger opgericht, dat zich heeft gespecialiseerd in onze doelgroep. Het is opgericht door ouders van een kind met MCDD waar destijds geen passende hulp/zorg voor was in de regio.
- Buro 30 (<https://www.buro30.nl>) heeft een soortgelijke aanpak als De Vlieger. Buro 30 zit in regio Rosmalen.

ASS en suïcidaliteit

Over ASS en suïcidaliteit hebben we een webinar gehouden. Een verslag daarvan staat op onze website: [verslag webinar suïcidaliteit](#). Suïcidaliteit kent diverse redenen en oorzaken. Je mag het altijd serieus nemen en erover in gesprek gaan. Het is vaak zoeken tussen angst voor het leven en angst voor de dood, als een vacuüm.

In de webinar hebben wij de aanpak van Kathelijne van Dongen op basis van Verbindend Gezag bij suïcidaliteit gedeeld (zie ook kopje geweldloos verzet). Dit is een vrij succesvolle aanpak die ankers geeft bij dreigende suïcidaliteit. Deze aanpak wordt nu in een aantal steden als topGGZ interventie uitgerold.

Tips voor de omgeving/het systeem voor iemand met MCDD

- Altijd onvoorwaardelijk aanwezig.
- Aansluiting blijven zoeken
- Zorg goed voor jezelf (hoe moeilijk dit soms ook is, want door zelfzorg kun je de 24/7 beter opvangen). Maak het bespreekbaar op je werk, kijk of je flexibiliteit krijgt in bijv. werktijden. Creatief bezig zijn, sporten, tuinieren, even heerlijk een avondje voor de buis hangen, naar het strand/bos gaan, iets met familie/vrienden doen die naar je kunnen luisteren, het zijn allemaal hulpmiddelen om voor jezelf te zorgen. En voor sommigen is juist even naar werk gaan een vorm van zelfzorg.
- Onduidelijkheid en onvoorspelbaarheid, een kleine wijziging in een routine kunnen grote verstoringen geven, vaak wordt dit onderschat, zeker als iemand wat ouder is. Dan lijkt het net alsof het moeten van iets niet lukt. Vaak zit er een onduidelijkheid in (voor de omgeving is het vaak iets heel kleins, maar voor iemand met MCDD voelt het als iets heel groots en is vaak angstig). De ouderwetse drie R's tot in detail uitgewerkt kan helpend zijn. Wanneer er onrust ontstaat door veranderingen probeerden en probeer dan te zoeken naar wat er juist wel hetzelfde bleef. Het uittekenen/visualiseren kan daarbij heel helpend zijn.
- Veel (zowel internaliserend als externaliserend) gedrag is terug te leiden naar angst(en).
- Relatie met hulpverlening/school is heel belangrijk. Samen sta je sterk. Deel je ervaringskennis met elkaar. Hoe meer je in kaart brengt hoe beter je samen kunt kijken waar de triggers zijn, of de overprikkeling op de loer ligt. Ervaringskennis (van jullie kind en als ouder) is onmisbaar om een

goede behandeling en begeleiding vorm te geven. Je hebt hier ook recht op, het hoort bij goede kwaliteit van zorg.

- Laat je omgeving de website van Onbegrijpelijk Brein zien, laat het ervaringsverhaal lezen. Je kan onze stichting altijd benaderen. We kunnen meedenken, een luisterend oor bieden door bijv. een gesprek met 1 van onze (familie)ervaringsdeskundigen, aansluiten bij een gesprek op school of zorg (dan kun je als ouder, ouder zijn en niet ook nog eens de expert in MCDD), we kunnen een webinar of lezing op locatie verzorgen.
- Als alle partijen op dezelfde lijn zitten en hetzelfde reageren geeft dit veiligheid en voorspelbaarheid. Het leidt niet automatisch tot voorspelbaar gedrag bij iemand met MCDD.
- Zoek niet alleen hulp voor je kind met MCDD, maar besteed ook zorg aan hulp voor jezelf. Een coach of therapeut (of familie/vrienden) of een ervaringsdeskundige van onze stichting die naar je kan luisteren en je kan ondersteunen. Wij hebben zelf jarenlang therapeutische ondersteuning gehad om o.a. het Geweldloos Verzet te kunnen toepassen, maar ook om situaties die uit de hand waren gelopen te analyseren. Om op die manier patronen te doorbreken en op een passende manier er te kunnen zijn voor onze zoon.
- Soms helpt het om bijv. onderwijs te schrappen als dat bijv. heel veel angst en stress oplevert. Dagbesteding kan soms veel passender zijn. Onderwijs is fijn als het lukt, maar niet altijd een zegen. Kijk vooral naar wat jij denkt dat passend is.
- FACT zorg is een plek voor langerdurende behandeling ook in de thuissituatie. Misschien samen met zorg van de WMO.

ASS/MCDD medicatie

Medicijngebruik kan alleen helpen op symptoomniveau. Niet voor de MCDD zelf, maar wel voor enige symptomen ervan. Vaak is het wikkelen en wegen tussen voor- en nadelen. Antipsychotica kan inderdaad de scherpe randjes van de stemmingswisselingen, de overprikkelingen en de intense angst er af halen. Het is natuurlijk zo dat er ook bijwerkingen zijn, maar of je dat moet zien als niet meer puur dat durf ik te betwijfelen. Als een kind bij overmand is door angst kan hij ook niet meer goed bij zichzelf blijven. Een periode medicatie proberen in een lage dosering en dan alsnog voor- en nadelen afwegen. Het is soms de beste keuze van de slechtste keuzes. Antipsychotica kan helpen bij overprikkeling en psychose. Antidepressiva bij depressie en angst. Maar ook medicatie voor AHDD wordt nog wel eens voor gekozen of slaapmedicatie. Risperidon (risperdal) is samen met aripiprazol, of ook abilify, één van de vaakst gekozen opties bij autisme. Zie ook op onze site: <https://onbegrijpelijkbrein.nl/mediacatie/>

Tip/idee:

Het zou geweldig zijn als het ervaringsverhaal in een printbare versie op de site staat: dan kan het geprint worden en bijv. in foldervorm bij onderwijs/GGZ, politie en ambulance, ziekenhuizen, crisisdienst, zorgkantoren, buitenschoolse opvang, psychiatrische instellingen enz., op het bureau komt te liggen.