

Het begon allemaal op 6 september 2007.

Elsy, juist 12 jaar geworden, stond aan 't begin van een nieuwe periode in haar leven. De Secundaire school. Het ging 3 dagen goed. De vierde dag vertok Elsy 's morgens gewoon naar school, samen met haar 2 broers maar toen ze 's avonds thuis kwam, had ze buikpijn. Niet zo erg, dachten we, een beetje vroeger gaan slapen en dan zou het wel over zijn. Niet dus ! 's Maandags had ze nog steeds buikpijn en een griepachtig, koortsig gevoel en trokken we naar de huisarts. Omdat er in de familie wel wat problemen voorkomen met de urinewegen, dacht de arts eerst aan een blaasontsteking, ze kreeg medicatie en urine werd onderzocht, loos alarm.

Een week later had Elsy nog steeds die vervelende buikpijn en zag ze er nog steeds ziek uit. Koorts, dachten we maar haar temperatuur kwam niet boven de 36° uit, eerder 35,6 à 35,8. Thermometer kapot ? Ik heb in 1 week tijd wel 3 nieuwe thermometers gekocht maar het resultaat bleef eender. We krijgen een doorverwijzing naar een kinderarts, specialisatie maag – darmen. Echo, R.X. volgen en het advies voor opname bij toename van de klachten.

Op 21 september wordt Elsy opgenomen in het plaatselijke ziekenhuis. 6 dagen, 5 verschillende artsen en enkele onderzoeken later, stelt de behandelende arts na een gastroscopie een milde maagontsteking vast. Ze krijgt een behandeling met omeprazole, die niet helpt, de buikpijn blijft, Elsy voelt zich doodziek en slaapt bijna de volledige dag.

Op 3 oktober laten we Elsy opnemen in Gasthuisberg. Hier gaan ze ons zeker kunnen helpen, zeggen ze. Ondertussen krijgt Elsy buiten de buikpijn en de uitputtende vermoeidheid ook last van andere symptomen. Ze is 4 kilo afgevallen maar wij krijgen bij het vermelden steeds te horen(zelfs meer dan eens in de volgende maanden)dat als dat zo zou zijn, het ook wel nodig was want het was toch ocharme geen mager meisje dat daar lag. Wij denken nog steeds niet in de richting van ME/CVS . In het ziekenhuis doen ze nog enkele tests, zoals RX van de longen, een scan... geen behandeling tegen de pijn of gerichte onderzoeken naar de vermoeidheid. Ze dringen erg aan op ziekenhuisschool. Denken zoals zovelen dat het wel aan de nieuwe school zal liggen of aan de puberteit. Na enkele dagen wordt Elsy ontslagen uit het ziekenhuis op voorwaarde dat ze opnieuw probeert om naar school te gaan. Wat na enkele dagen volledig mislukt, ze is gewoon te moe en te ziek, kan nauwelijks rechtop zitten, het gaat gewoon niet. Ze krijgt heel veel last van spierpijnen, eerst in haar benen, dan haar schouder, rug, armen, poep??? Hoe bedoel je poep? Gewoon in mijn billen, antwoord ze. En toen pas begon ik aan ME/CVS te denken. Voor die andere spierpijnen had ik altijd een uitleg, we hadden wat gewandeld, gefietst, ze had op de tocht gelegen, verkeerde houding in de zetel... maar spierpijn in haar billen, daar had ik geen uitleg voor. Ze sliep ook bijna de ganse dag, geen enkel geluid kon haar wakker maken, haar stem viel weg , ze kon geen licht verdragen, wat moesten we nu??

Half oktober beslissen we om het dan maar eens met homeopathie te proberen, we houden het bijna 3 maanden vol, helaas, geen verbetering.

Dan maar naar de osteopaat, want wie zegt dat de buikpijn voortkomt uit haar buik? Misschien komt het wel van haar rug, of nek.... , helaas, geen verbetering.

Begin november krijgen we, na een controlebezoek, telefoon uit Leuven. Ze vinden het raadzaam Elsy terug op te nemen, maar nu voor een langere periode, om een oplossing te vinden voor haar pijnprobleem. Wij denken hierover na, en na nog eens uitdrukkelijk gevraagd te hebben of ze wel degelijk aan de pijn willen werken en dat het geen verkapte poging is om Elsy ziekenhuisschool en psychiater op te dringen, besluiten we het nog maar eens te proberen in Leuven. Helaas, van de belofte om voor Elsy desnoods een cocktail van pijnstillers samen te stellen, bleek niets waar te zijn. Ze werd voor de 2^{de} maal gedropt op een zaal van 6, waar de andere meisjes op 1 na aan anorexia leden. Het bleek de bedoeling te zijn dat Elsy het opgelegde ritme volgde, dwz 's morgens eten in de eetzaal, dan les of kine of psychiater of speelzaal, maar alleszins niet in haar bed. Wij kwamen hiertegen in opstand en na 2 dagen nauwelijks een arts of zelfs maar een verpleegster op zaal te zien, dit konden we met de beste wil van de wereld geen observatie noemen, zijn we dan maar terug naar huis gegaan, op eigen initiatief, want er was geen arts beschikbaar om ons te woord te staan.

En toen begon het CLB zich ermee te bemoeien. De CLB-arts was in eerste instantie erg vriendelijk. Ze zei dat ze ons geloofde, zij zag zo immers 4 à 5 kinderen per jaar. Elsy had een ziekte die leek op CVS (ze had er een ingewikkelde latijnse term voor die ik nooit heb kunnen onthouden) en we moesten ons toch maar voorbereiden op een herstelperiode van 18 maanden, waar we toch wel even van schrokken. Ze zouden ons verder opvolgen en eens per maand contacteren om te horen hoe het ging. We hebben in de volgende maanden nog éénmaal een telefoontje gehad, in februari.

Begin december consulteren we nog een arts in het Leuvense, die homeopathisch met voedingssupplementen en ingestraalde magneten werkte, een illusie en 85 euro armer.

Nieuwjaar 2008.

De wet van Murphy kent iedereen, wij dus ook. Onze vaste huisarts die ons al jaren kende en die we volledig vertrouwden, besluit haar huisartsenpraktijk te stoppen. We moeten dus op zoek naar iemand anders.

Deze nieuwe arts lijkt in eerste instantie wel mee te vallen. Ze steunt ons, geeft Elsy sterkere pijnstilling en stelt wat alternatieve behandelingen voor. We proberen voetreflexologie, wat niet helpt.

In februari na een telefoontje van CLB oefent ze lichte druk uit om toch maar naar de kine te gaan. We proberen.... Spijtig, Elsy wordt hier slechter van. We besluiten niets meer te doen en haar gewoon te laten rusten zoveel als ze zelf wil, aangemoedigd om toch regelmatig wat te wandelen en buiten te komen.

Wat school betreft, hadden we ondertussen een regeling getroffen. Elsy kreeg thuisonderwijs. Iedere woensdag en zaterdagmiddag kreeg ze 2u les van Christiaan, een jonge leraar. Spijtig genoeg was het al snel duidelijk dat slagen er dat jaar niet inzat. Ze kreeg immers alleen wiskunde en Frans.

Na enkele maanden bleek de nieuwe huisarts niet te voldoen, m.a.w. ze deed eigenlijk niets en bij één van de andere kinderen trok haar behandeling ook al op niets, dus maar weer een andere dan.

Ik ging op prospectie en toen ik dacht iemand gevonden te hebben, nam ik Elsy mee op raadpleging. Hij toonde initiatief en nam contact op met enkele kinderartsen.

De ene zei ons dat Elsy het slow virussyndroom had, maar wou de begeleiding niet op zich nemen wegens te ingewikkeld.

De andere zei dat we goed bezig waren, dat we alle onderzoeken hadden laten uitvoeren die nodig waren, en dat we het de tijd moesten geven.

En toen was het vakantie!!! En ineens kregen we telefoon van het CLB. Tiens, een tijdje niet gehoord of gezien. Het dossier was zoekgeraakt, hoorden we achteraf via de huisarts.

In school had ik de afspraak gemaakt dat we Elsy terug in het eerste jaar zouden laten starten met zoveel mogelijk begeleiding. We zouden een bed laten plaatsen in de klas, bednet inschakelen en eventueel thuisonderwijs combineren met de gewone lessen.

Toen het CLB mij voor de 2^{de} maal in één week belde en voorstelde om Elsy tijdens de grote vakantie bijles te laten volgen, heb ik geantwoord dat de vakantie voor iedereen was en dat in school de nodige afspraken al gemaakt waren. Een gesprek op dat ogenblik vond ik volledig nutteloos en ik zei dan ook om net als met de school half augustus terug contact met de betreffende personen op te nemen om definitieve afspraken te maken.

De vakantie verliep zonder (nieuwe) problemen. De weinige zon deed Elsy goed en op het laatste moment besloten we toch maar een paar dagen aan zee door te brengen.

Hierna nam ik zoals beloofd terug contact op met CLB, school en bednet. Op school sprak ik af dat Elsy omdat het iets beter ging, in de namiddag de lessen in school zou volgen, afhankelijk van de lesrooster. Het had weinig zin om haar bv. de lessen lichamelijke opvoeding te laten volgen als ze de gewone lessen nog niet aankon. Er werd dan ook voorgesteld om een bed in de klas te plaatsen, zodat ze liggend de les kon volgen. Zorgt U hiervoor, mevrouw? Ja dus. Ik kreeg ook groen licht voor bednet die ik dan ook onmiddellijk inlichtte. De eerste bednet-les was op 1 oktober !!!

Op 26 september vond dan uiteindelijk het eerste gemeenschappelijke overleg plaats. Directie, klastitularissen, Mickeltherapie"., CLB, bednet-begeleidster en ikzelf. Hier vroeg ik al maanden achter, ook in het vorige schooljaar. Het begon goed, de school gaf aan dat als Elsy de hoofdvakken zou volgen, ze haar hierin zouden steunen. CLB echter was niet zo enthousiast. Elsy had in de loop van september gemiddeld 6u les per week gevolgd en dit was niet voldoende. Dat dit van het lessenrooster afhankelijk was en dat Elsy nog niet in staat was om in de voormiddag les te volgen, ondertussen had ze ook behoorlijk wat slaapproblemen ontwikkeld, vonden zij geen argument. Ofwel kon ze het aan, ofwel niet maar dan was er voor haar geen plaats in deze school waren zo ongeveer de woorden van de CLB-arts. Mijn weerlegging dat 6u ten opzichte van 0u vorig schooljaar toch al een verbetering was, werd niet erg geapprecieerd. Uiteindelijk kreeg ik een lessenrooster(de definitieve) voorgelegd, waarop aangeduid stond welke uren Elsy in school verwacht werd of op bednet, te nemen of te laten. Van thuisonderwijs werd niet meer gesproken, dan had ik een attest van een specialist nodig. Ik slikte even en begon voor de zoveelste keer de verdediging. Met de namiddagen, samen goed voor 8 uren, had ik geen probleem. Maar de voormiddag! Elsy heeft de grootste moeite met opstaan, we moeten hier toch wel een volledig uur voor uittrekken, maar om een beetje op gang te komen, heeft ze zeker zoveel tijd nodig. Op het rooster stonden 6 uren geprogrammeerd op het 3^{de} en 4^{de} lesuur, dit betekende dat Elsy om 10u25 in school moest zijn. We waren bereid dit te proberen. Op datzelfde rooster echter stonden ook nog 4u bednet op de eerste

lesuren, m.a.w. Elsy zou om 8u25 voor de computer moeten klaarzitten. Een eenvoudig rekensommetje leert ons dat Elsy dan al voor 6u30 zou moeten opstaan. Onmogelijk, ze slaapt al zo slecht!!! Kan ze niet wat vroeger gaan slapen, kreeg ik als antwoord. Alsof dat wat zou uithalen als je van de pijn niet kunt inslapen. Ze bleven echter op hun standpunt staan, Elsy moest en zou dat programma volgen anders deed de school niet meer mee en uiteindelijk zei ik dat we het zouden proberen. De eerste week lukte met héél véél moeite, de tweede week heb ik een tweetal lesuren geannuleerd wegens té ziek, de derde week lukte helemaal niet meer.

En toen was er opnieuw overleg. Zonder CLB-arts (wel de psycholoog) en bednet. Ik liet ze eerst hun zeg doen, het ging goed met Elsy in school, ze kon goed mee doen en je zag ze denken: zonder die vervelende, overbezorgde moeder lukt het wel. Ik kwam in opstand en weerlegde dat die 4 vroege lesuren absoluut niet gingen en de rest alleen maar met heel veel inzet en moeite. Zij zagen natuurlijk niet hoe Elsy thuis dadelijk uitgeput op de zetel kroop om te rusten en nog minder hoeveel moeite het elke dag weer kost om op tijd in de school aanwezig te zijn. Ik zei dan ook dat we die vroege lesuren zouden schrappen. Ik was voorbereid op protest en had dan ook een bevriend advocaat dit laten natrekken. Volgens haar (de wet dus) kon de school geen eisen stellen in verband met het aantal te volgen lesuren en volstond een afwezigheidsattest van de huisarts om dit te staven. School en/of CLB echter eisten een attest van de specialist. Het bleef een welles-nietes spelletje en na twee uren overleg(???) vond ik het welletjes en ben ik opgestapt met de woorden dat dit geen zin had en dat ik thuis een ziek kind had waar ik beter bij kon zijn dan daar te blijven discussiëren.

Enkele dagen later krijg ik telefoon van het CLB. Of ik het zag zitten om nog eens te praten? Ik antwoordde dat ik altijd bereid ben om te komen praten als OVERLEG mogelijk is om Elsy te HELPEN.

Tijdens dit gesprek op het CLB blijkt duidelijk dat ze ons niet meer geloven. Of eigenlijk, ze geloven niet meer dat Elsy ziek is??? Ze stellen ons voor de keuze, het rooster volgen of Elsy laten opnemen in een referentiecentrum.(Jette) Als we dit niet doen, zullen ze maatregelen nemen (en ik doe het hé!!!) want zij ALS ARTS was blijkbaar de enige die hier een mening over mocht hebben. Ze merkt opeens ook het gewichtsverlies van Elsy op (intussen al zo'n kleine 10 kilo en een groei van 7 cm) en maakt haar hier erg ongerust over, zegt ze!!! Wij weigeren en vragen of we dan hypocriet moeten zijn door te zeggen dat Elsy het programma zal volgen, en vervolgens elke dag naar school bellen om te zeggen dat het niet gaat. Doe dat toch maar, antwoord de psycholoog ons, en wij nemen afscheid met de woorden dat die 6 euro die die telefoontjes ons gaan kosten tot aan de kerstvakantie er ook nog wel af kunnen.

Wij doen wat we gezegd hebben, elke morgen bellen we de school : Elsy komt het eerste uur niet op bednet. De rest volgt ze gelijk afgesproken. Na 3 weken heb ik genoeg van dit belachelijke gedoe en besluit ik niet meer te bellen, ze zullen het ondertussen toch wel snappen zeker!

Op 28 november ontvang ik met de post een uitnodiging voor een gesprek op 1 december. Wij zijn verhinderd en ik verwittig telefonisch met de bijkomende vraag of het niet raadzamer is dit gesprek te schuiven tot na de examenperiode die al erg dichtbij is. Elsy wordt trouwens verplicht aan 3 examens deel te nemen , jawel, om 8u25 's morgens! De resultaten waren er ook naar, maar ze was wel geslaagd.(dit even tussendoor)

Op 5 december ontvang ik een aangetekend schrijven van het CLB, waarin ze ons melden dat het hun plicht is om Elsy haar dossier over te maken aan Comité Bijzondere Jeugdzorg, wegens de problematische afwezigheid op school.

Wij raadplegen onze huisarts, hij was trouwens al op de hoogte maar vond het blijkbaar niet nodig ons in te lichten, en hij raad ons aan om dan toch nog maar eens een kinderarts-specialist te raadplegen waar wij onder druk dan maar aan toe geven.

Op 12 december gaan we naar de kinderarts maar hij vindt dat hij er zelf niet genoeg vanaf weet en stelt voor een collega van hem in Leuven te raadplegen. Wij staan nog altijd onder druk en stemmen toe, hoewel de slechte ervaringen van een jaar geleden ons niet loslaten.

In de kerstvakantie laten ze ons gelukkig wat met rust en komen we zelf ook wat met rust. De gezondheidstoestand van Elsy blijft ondertussen zo goed als ongewijzigd. Het valt ons alleen heel erg op dat ze altijd maar kou heeft, we krijgen de dekens niet aangesleept.

Na de vakantie krijgen we een schrijven vanuit de school deze keer. Op 20 januari ga ik met de gedachte dat overleg mogelijk moet blijven hiernaar toe. En het valt mee! Ze vragen hoe het gaat, zijn blijkbaar op de hoogte van de afspraak in Leuven en dat stemt hun mild. Ik kan alle kritiek spuien en er zal met onze wensen rekening gehouden worden. Meer concreet, voor de paas-examens zullen ze bekijken of Elsy deze tijdens het 3^{de} en 4^{de} lesuur kan maken i.p.v. 'smorgens en omdat we graag zouden hebben dat Elsy een extra namiddag in school aanwezig kan zijn, zullen ze de betreffende leerkrachten aanspreken of ze bereid zijn hun les in het vaste lokaal (waar bed en computer staan) te geven i.p.v. het vaklokaal. De ene wil, de andere niet.

Op 22 januari werden we verwacht in Leuven, afspraak gemaakt door de kinderarts-specialist. Ik had hier geen bevestiging van gekregen en was gelukkig zo slim om op voorhand even in het ziekenhuis te checken, maar goed, want er stond geen afspraak genoteerd.

Tijdens de nieuwe afspraak op 5 februari kregen we juistgeteld 30 min. om ons verhaal te doen. Halverwege was de tijd op! In het (onvolledige) verslag dat 4 weken later volgt staat het voorstel om hernieuwde opname van 2 à 3 weken op de kinderafdeling om het probleem multidisciplinair aan te pakken. Dit betekent in Elsy haar geval, ziekenhuisschool, kiné en op de eerste plaats psychiater. Wij weigeren.

Op 9 februari krijgen we het bezoek van een consulent van het Comité bijzondere jeugdzorg. Deze man was blijkbaar al zeer vooringenomen door het verslag van CLB, hij verweet ons dat we ons niet aan de gemaakte afspraken hielden en dat we Elsy het recht op een behandeling ontzegden. Iets in onze houding beviel hem blijkbaar ook al niet en na een half uurtje sloeg hij zijn papperassen toe en zei dat hij geen vragende partij was en dat het voor hem op deze manier echt niet hoefde, en ging. De rechter moest maar beslissen wat er verder moest gebeuren. Hij had Elsy zelf niet gezien of gehoord!!! Zeer verontwaardigd nemen wij contact op met onze advocaat die ons komt uitleggen dat deze meneer toch wel een paar stapjes heeft overgeslagen. Ze neemt contact met hem op, tegen haar verontschuldigd hij zich, en ze zullen het nog eens opnieuw bekijken. We krijgen dus de raad nog maar even af te wachten.

Dan zitten we al aan de krokusvakantie. Omdat ik gewoonlijk de afwezigheidsattesten voor school van vakantie tot vakantie krijg, is het dus tijd voor een nieuw tot aan de paasvakantie. Ik ga naar de

huisarts maar ... deze weigert. Hij heeft het verslag van Leuven nog niet ontvangen en wil niet de kans lopen om ter verantwoording geroepen te worden. Schrik of wat ?

Een week later vertelt hij ons dat hij mee gaat in de eis van CLB om Elsy te laten opnemen. Wij weigeren nog maar eens en krijgen na lang aandringen een afwezigheidsattest voor één week. Kunnen jullie nog eens nadenken!!!!

De bekende druppel is gevallen en totaal ontredderd besluiten we MEAB te bellen

Daar krijgen we de aanbeveling om een afspraak bij Prof. De Meirleir te maken, wat we dan ook doen. We gaan opnieuw naar de huisarts en leggen het aan hem voor. Hij kan zich hierin ook vinden en zal het CLB verwittigen, we krijgen eindelijk een afwezigheidsattest tot aan de paasvakantie. Het heeft me 3 maal een doktersvisite gekost (letterlijk en figuurlijk).

Van school uit krijg ik dan eindelijk bericht dat de lessen biologie voortaan in het vaste lokaal gegeven zullen worden zodat Elsy deze ook kan volgen. 's Morgens belt de klastitularis of Elsy dan aanwezig zal zijn in de namiddag wat we bevestigen. Ik breng haar om 2u naar school en ben nog geen 2 km op weg naar huis als ik een berichtje krijg van Elsy dat de les biologie niet doorgaat, de lerares is ziek !!! Een verwittiging naar ons was blijkbaar moeilijk, wie houdt zich hier niet aan de afspraken?

Van CLB uit tenslotte krijgen we deze week eensklaps het voorstel om leerstudiebegeleiding voor Elsy te regelen. Waar zit het addertje nu weer ?