

LEVENSVERHAAL BART

Na een zware bevalling word Bart geboren op 15 april 1991. Bart is een lange dunne baby van 56 cm lang en 7½ pond. Bart is de makkelijkste en liefste baby van de wereld. Hij ontwikkelt zich razendsnel. Met een half jaar stopt hij al zittend op een kledje de vormpjes in een kubus. Kruijen slaat Bart over, en met 7 maanden loopt hij langs in de box. Als Bart iets doet moet het in een keer goed. Met een jaar kent hij een aantal woorden die hij duidelijk uitspreekt.

Met zijn tweede jaar maakt hij keurige zinnen. Op tweejarige leeftijd verbaast hij vele mensen door zijn beschrijvingen van de bovenleidingen en pantografen van de trein, hij deelt duidelijk de interesse van zijn vader. Bart is gek op het maken van boodschappenbriefjes en daar staan dan letters op van van papa mama en andere bekenden.

Al heel jong blijkt dat Bart een heel eigen wil heeft: Als hij iets in zijn hoofd heeft, wil hij dat niet opgeven. Hij heeft altijd argumenten om gedaan te krijgen wat hij wil. Ik had meer werk met een kind thuis dan met 30 kinderen in de klas. Bart blijkt ook een echt vaderskind. Als Hans naar zijn werk gaat, en ik hem met Bart uitzwaai, huilt Bart tranen met tuiten. Ga ik een dag voor de klas, dan zwaait hij me lachend uit op vaders arm. Papa is immers bij hem.

Als Bart drie jaar wordt gaat hij twee morgens naar peuterspeelzaal het Matroosje naast de bibliotheek waar we vaak boeken gaan halen. Bart heeft het best naar de zin. Vooral met juf Tiny, met wie hij hele gesprekken voert. Juf merkt op dat Bart weinig aansluiting met de andere kinderen heeft. Zijn belangstelling gaat naar hele andere dingen uit, hij is duidelijk gericht op volwassenen. Maar met vriend Peter kan hij goed opschieten , en deze vriendschap is tot op de dag van vandaag hecht gebleven.

Bart is een lange stevige jongen voor zijn leeftijd, de meeste mensen denken dat hij ouder is. Op zijn derde jaar leert hij fietsen als de beste. Na zijn vierde verjaardag rijdt hij dan ook vanaf de eerste schooldag naast mij op zijn eigen blauwe fiets door de weilanden van Lewenburg naar Beijum naar de kleuterschool. Terwijl Bart het liefst met zijn capuchon op in de zandbak speelt, willen de grotere kinderen van school met hem dollen, het zoontje van juf Kamman is heel interessant voor hen, en de grote kleuters, die in hem een rivaal zien, willen met hem vechten. En zo raakt Bart uit balans.

In groep 2 wil de juf Bart graag laten testen. De psychologische test levert geen bijzonderheden op. Wel valt het de psychologe op dat Bart een hoge intelligentie heeft. Zo gaat Bart naar groep drie. Het valt op dat Bart wel een slimme maar geen snelle werker is. Bart heeft een sterke wil en is zeer eigenzinnig.

Als we in 1998 naar Barneveld verhuizen komt Bart in groep vier. Al snel sluit hij vriendschap met Wilco Noordzij. Ze hebben grote plannen voor de toekomst. Ze willen samen een architectenbureau beginnen, en daarbij heeft Bart nog een ander ideaal. Generaal worden in het leger. U hoort het, aan ambitie geen gebrek! Zijn vrienden herinneren zich met veel plezier de vele soldatenfeestjes met Barts verjaardag.

Maar ook in Barneveld weten ze op school niet goed raad met Barts manier van werken en leren. Dus besluiten we iemand in te schakelen voor een uitgebreid onderzoek. De psycholoog, Eric de Vries, ontdekt dat Bart hoogbegaafd is, maar met

een perfoomaal-verbaal kloof. En dat levert een verklaring voor zijn gedrag en de problemen waar hij mee kampt. Maar het levert ook handvatten hoe we er mee om kunnen gaan.

Bart blijft de komende jaren om de zoveel tijd gesprekken voeren met Eric de Vries. Hij voelt zich daar thuis en probeert op school de balans te vinden. Dit is niet makkelijk omdat leerkrachten dit probleem moeilijk kunnen begrijpen. De psycholoog raadt ons aan om Bart zoveel mogelijk uitdaging naast school aan te bieden. En zo krijgt Bart een volle agenda. Hij gaat op judo, haalt op z'n negende jaar z'n typediploma, gaat op orgel- en gitaarles en vaak met het gezin naar het zwembad. Judo bevalt minder daarom wordt overgestapt op de DWK de Barneveldse zwemclub, waar hij extra diploma's en zwemvaardigheidsbrevetten haalt. Maar door de nare sfeer in de kleedruimtes stapt hij over naar SDVB om te gaan voetballen. Bijna alle jongens in de klas zitten daar al op en samen met Jan Paul Ophoff die net in Barneveld is komen wonen zit Bart in een elftal. Bij hun eerste wedstrijd verliezen ze met 1-17. Maar Bart scoort het ene doelpunt vanaf de middellijn met zijn linkerbeen.

Op de basisschool zit Bart in een fijne groep. De musical waar ze groep 8 mee afsluiten is een groot succes, waar ze heel veel plezier aan beleven. De basisschool komt met het advies om Bart naar het I-AVO te doen, een brugklas met meer begeleiding en structuur in plaats van naar de VWO-plus klas. We volgen dit advies, maar het blijkt voor Bart niet de juiste keus te zijn. In de hectiek van kinderen met leer- en omgangsproblemen voelt Bart zich helemaal niet thuis.

Als Bart dan in de tweede klas toch in de VWO-plus klas terecht komt voelt hij zich op zijn plaats. Hij kan goed opschieten met zijn medeleerlingen en samen met Jan Paul op de fiets naar school met de rest van de groep heeft Bart veel plezier.

En juist als Bart het zo naar zijn zin heeft, gaat het mis. Bart zegt erg moe te zijn, en wil 's avonds om half acht al naar bed. Wij wijten het aan de harde groei, de 40 km fietsen per dag naar en van school en de puberteit, en denken dat het een tijdelijk probleem is. Maar de klachten van vermoeidheid en pijn in z'n arm blijven, en Bart stopt met steeds meer van zijn 'nevenactiviteiten'.

In januari 2005 komt hij op school te vallen en breekt hij zijn arm. Bij controle een week later blijkt dat er meer aan de hand is. In plaats van een half uur in het ziekenhuis voor het bekijken van een foto moeten Bart en ik er de hele dag blijven voor heel veel onderzoeken.

De onderzoekende arts is zeer verontrust en zegt gelijk dat hij aan een ewing sarcoom denkt, een ernstige vorm van botkanker. We worden zo snel mogelijk naar Leiden doorverwezen. Daar wordt in februari 2005 het bange vermoeden bevestigd en tuimelen we de medische molen in.

Het eerste halfjaar dat volgt is erg hectisch: 7 keer een cyclus van drie weken achter elkaar van een week chemokuur in Leiden, paar dagen thuis, kleine week anti-bioticakuur in Amersfoort, paar dagen thuis.

De artsen en vooral verpleegsters leven enorm mee en doen hun uiterste best het Bart naar de zin te maken. Jullie begrijpen dat Bart erg veel van deze zusters hield.

Bart is dapper onder alles. Hij geniet ook van alle positieve aandacht die hij krijgt. En we voelen ons gedragen door Gods kracht en liefde. In de opvoeding van onze kinderen vertelden we dat ze geliefde kinderen van God de Vader zijn, geborgen in Zijn hand. En dat God voor elk van hun een eigen doel en plan heeft. Bart heeft dat ook zo ervaren en hij getuigde hiervan. Tijdens de chemokuren zegt hij voor het

slapen gaan: "Mam, ik denk dat ik weet wat Gods plan met mijn leven is: als mensen om ons heen zien hoe wij tijdens mijn ziekte op God vertrouwen en hoe goed de Here voor ons zorgt, dan willen zij misschien ook in God gaan geloven."

VWO 2 wordt in het ziekenhuis met hulp van juf Jet afgesloten, en we besluiten voor Bart de overstap naar Havo 3 te maken. Maar eerst mag hij een week op vakantie met Zuiderzeevaart, waar dokter Paul Hogeman hem in overleg voor aangemeld heeft. In de zomervakantie gaat de wereldberoemde professor Taminiau Barts arm opereren: zijn tumorbot eruitzagen en een donorbot er voor in de plaats zetten. Een longoperatie door dr. Braun volgt omdat men bang is voor uitzaaiingen. Vanuit de kerk wordt spontaan drie avonden een bidstond georganiseerd en we merken hoe geweldig het is om een gemeenschap van broeders en zusters om ons heen te hebben. De kaarten stromen de brievenbus onophoudelijk binnen, we hebben er inmiddels over de 5.000, en Barts vrienden leven met hem mee.

Omdat Bart zo afvalt wordt sondevoeding aanbevolen, maar Bart weigert en toont zijn sterke wil door toch te eten, hoe ziek en misselijk hij ook is.

Gelukkig verloopt de donorbotoperatie goed en het eerste wat Bart zegt als hij uit de narcose komt is: "Ik kan mijn vingers bewegen!" Heel belangrijk, en zeker voor Bart, want hij mag nog zo graag achter zijn laptop zitten.

De longoperatie wijst geen negatieve dingen uit en zo begint Bart na de zomervakantie aan het tweede zware traject: weer een half jaar chemokuren. Wij verblijven tijdens deze kuren 's nachts in het Ronald Mac Donaldhuis, waar we geweldig worden opgevangen.

Hoe ziek Bart ook is, de jeugdvereniging bij meneer en mevrouw Hendriks op zondagavond wil hij als het even kan niet graag missen, ook al zit hij er met zijn mondkapje voor. Vriend Jan komt hem dan op zijn scooter halen, wat Bart geweldig vindt.

Als Bart in het voorjaar klaar is met het hele traject wil hij graag een groot feest geven als afsluiting en zo organiseren we in april 2006 Barts grote feest. Bart geniet. We kunnen God dankbrengen voor Zijn hulp en bijstand, grote liefde en kracht.

Van de gemeente Barneveld krijgt Bart als vervoermiddel een mooie stabiele ligfiets en zo wordt Bart weer mobiel, en kan hij zelf Joost en zijn vrienden opzoeken. Hij reed er zelfs mee naar Peter in Amersfoort. Ondertussen krijgen we het bericht dat er weer wat verontrustends gezien is op zijn longen. Een operatie in de meivakantie volgt. Terwijl heel Nederland koninginnedag viert zitten wij rond Barts bed in het LUMC.

De uitslag van de operatie is verpletterend: De tumor is uitgezaaid in de longen. Bart wordt opgegeven. Het medisch team komt nog met een voorstel wat in theorie zou moeten kunnen, maar in de praktijk een zeer geringe kans heeft. We besluiten na veel gebed om Bart zijn leven in Gods hand te leggen en niet verder te gaan met dit experiment. Bart zegt: "Ik ga liever naar de hemel, dan dat ik weer zo'n chemo mee moet maken. En dit is 10 x erger en gevaarlijker dan een week chemo. We voelen ons zeer kwetsbaar maar ook gedragen door de Here. En zo krijgen we weer veel kracht om verder te gaan.

We vragen iedereen om God om genezing te bidden en pakken het leven weer op. In wijk de vaarst wordt nu elke twee weken een gebedsavond georganiseerd voor Bart en andere zieken in de gemeente. Elke dag krijgen we als geschenk uit Gods hand, en we besluiten daar zoveel mogelijk van te genieten, nu we elkaar nog hebben. We krijgen een fantastische reis aangeboden door stichting Doe een Wens: een week naar Curaçao. Mede door de inzet van alle vrijwilligers en andere betrokkenen wordt het een heerlijke vakantie.

In Havo 3 kan Bart dus nauwelijks naar school. Thuis wordt hard gewerkt met hulp van vader Hans en met het doorwerken in de zomervakantie mag hij over naar Havo 4. Maar eerst mag Bart weer een week mee met Zuiderzeevaart op de boot van dr. Paul en Wil Hogeman, en nu voelt hij zich stukken beter dan vorig jaar. De ambulante begeleiding van Reactys treedt in werking en tussen school en thuis komt een goede samenwerking op gang. Bart gaat nu vier dagen met buschauffeur Wil naar school en woensdags komt er begeleiding van Jan van der Steeg thuis.

Soms verrast Bart ons door op de fiets naar school te gaan. Wat geniet hij dan om onderweg te zijn met zijn vrienden. Het gaat eigenlijk wonderbaarlijk goed met Bart. Een tijd lang kan hij nog redelijk meedoen met jeugdvereniging, catechisatie en feestjes, maar dan raakt hij toch steeds meer vermoeid. Maar Barts geest is onvermoeibaar en hij kijkt uit naar januari 2007, want hij mag mee met Winterkolder, een oncologisch skikamp. Daarvoor krijgt hij zes weken lang elke dag bestraling van zijn longen in het LUMC, waar familie, vrienden en wijzelf afwisselend met hem naar toe rijden. We mogen zelfs Barts 16^e verjaardag vieren, een groot kado uit de hemel. Bart geniet van de aandacht. Het schoolbusje gaat nu apart voor Bart rijden.

Zo kan Bart toch met leeftijdsgenoten omgaan, en plezier hebben op school. Al weten de leraren er niet altijd goed raad mee. Bart mag graag lol maken in de les, en de leraren durven hem niet altijd even goed aan te pakken. Bart blijft Bart. Zo heeft hij veel plezier op school, maar zijn werklust en energie om er nog veel van te maken wordt minder, wat we goed kunnen begrijpen. Hij mag mee op excursie naar Parijs waar de leerlingen hem rondrijden in de rolstoel. Tijdens die excursie en op school wordt hij fantastisch begeleid door Ineke Eigenraam.

Bart krijgt zijn overgangsbewijs naar Havo 5, maar hij sluit zijn periode in Amersfoort aan de Guido de Bres af. Hij besluit namelijk om samen met Wilco verder te gaan met hun toekomstdroom: een architectenbureau beginnen. Daarom beginnen ze, samen met klasgenoot Daniel aan een nieuwe opleiding aan het ROC in Ede: Bouwkunde architectuur. De kennismaking met de opleiding is hartverwarmend. Er wordt op allerlei manieren meegedacht en meegeleefd.

Maar in de zomervakantie holt Barts conditie achteruit. Na plotselinge steken in z'n longen op de dag van Miek's musical, gaat hij naar het LUMC, waar dr. Dorine Bresters constateert dat de tumor nu hard doorgroeit in beide longen.

Toch heeft Bart nog een grote wens: een scooter kopen. En in de vakantie wordt hard gewerkt en geleerd voor het bromfietsexamen, waar hij met glans voor slaagt. En dan komt de grote dag dat hij een mooie scooter kan gaan kopen. O, wat is Bart trots. En wat rijdt hij met plezier naar het dorp voor een boodschap, vaak met Mieke achterop. De ziekte hakt er steeds meer in, en na een weekje zomervakantie in Julianadorp gaat Bart me taxi en rolstoel naar het ROC in Ede. Wilco en Daniel duwen hem door de gangen en ook de andere klasgenoten helpen waar ze kunnen. Na een maand gaat het echt niet meer. Bart komt 's morgens zijn bed niet meer uit, zo moe is hij, en na een aantal weken constateren we dat zijn laatste schooldag definitief achter de rug is.

Bart wordt steeds benauwder en hoest steeds meer. Dr. Frank Vorage komt steeds vaker even langs om te kijken hoe het met Bart gaat.

Ondertussen had Bart zich opgegeven voor het zomertraject van SHIB om in 2008 naar Afrika te gaan om daar te helpen in ds. Abrahams township. Het wordt nu wel duidelijk dat Bart daar zelf niet meer naar toe kan gaan. Maar eigenlijk heeft hij nog wel een grote wens: ds. Abraham nog een keer te ontmoeten. En dan gebeurt het wonderlijke: ds. Abraham komt zelf naar Nederland, samen met zijn vrouw Jocabeth, voor overleg met het SHIB team. Een geweldig weerzien volgt waarbij ds. Abraham hartstochtelijk voor Bart en ons allen persoonlijk bidt.

Als ik Bart vraag of hij het niet erg vindt dat hij niet naar Afrika kan zegt hij: "Ach mam, als ik naar de hemel ga, dan vlieg ik wel even over Afrika heen." Het blijft bijzonder om zo zijn humor en rust te ervaren.

Zijn vrienden staan om hem heen en elke avond komt er iemand, vaak ook met zijn tweeën om met Bart in de rolstoel te wandelen. Als dat niet meer lukt regelen we zo nu en dan een bezoekje waarbij met Bart een spel gedaan wordt. De fysiotherapeuten komen nu langs voor een massage, en ook zij doen hun best om het voor Bart zo prettig mogelijk te maken.

Terwijl we elke keer het gevoel hebben: Dit duurt niet lang meer, maakt Bart nog de verjaardagen van mij, Mieke en Hans mee. Als Hans hem na zijn verjaardag in bed stopt zegt Bart: "Nou, pap, dit was de laatste verjaardag die u met mij gevierd hebt, van wie zou u volgend jaar het mooiste kado krijgen?" Bart krijgt steeds moeilijker eten naar binnen, en het hoesten wordt steeds erger. Maar we vieren nog sinterklaas met elkaar, waarbij Bart wel op de bank ligt. En dan wordt het niet meer kunnen eten, en steeds meer moe zijn. Alhoewel hij vrijdagnacht om 1 uur nog wel naar vriend Wilco smst of die voor hem aan illegaal vuurwerk kan komen. Bart blijft Bart. Midden in het leven staan, en toch zo makkelijk er afscheid van kunnen nemen.

Zaterdag 9 december is hij voor het laatst beneden. Zondag kondigt hij aan dat hij nu de trap niet meer op en af kan. Bart slaapt veel, en als hij wakker is, wil hij graag voorgelezen worden. Zijn beste vrienden nemen afscheid van hem. Ook Tim en Mieke helpen mee, door zo nu en dan als het nodig is een half uur bij zijn bed te zitten om bij Bart te zijn en hem drinken te geven als het nodig is. Bart geeft aan graag Kerstfeest in de hemel te willen vieren. Naast zijn zuurstof heeft hij nu ook morfine nodig want hij wordt steeds benauwder. Maar hij blijft helder met ons in gesprek, al moet hij het soms van heel ver halen. Zaterdagmorgen als ik naast hem zit, en zijn hand vast hou, doet hij opeens zijn ogen open, kijkt me aan, en zegt: mam, ik ga naar Jezus! Die zaterdagmiddag als Hans en ik naast hem zitten en allebei een hand van hem vasthouden, kijkt hij ons aan en zegt: pap, mam, ik voel dat ik bijna ga sterven. Ik ga nu naar de Here Jezus. Tot ziens, A Dieu! En zo nemen we afscheid van onze lieve, bijzondere, vrolijke, kritische, aanwezige, dappere, moedige en vooral gelovige zoon die rotsvast op zijn Heer en Heiland vertrouwd die nu in de hemel voor hem zorgt waar geen ziekte en pijn is. Waar hij God alle eer mag geven die Hem toekomt en waar we hem terug zullen zien in de hemel of op de jongste dag als Jezus terugkomt op de wolken.

We kijken vol verlangen uit naar die grote en bijzondere dag.