

‘Als niemand me ziet, ga ik lekker zingen’

door Saskia Engbers

Frans Mestrom is een aparte verschijning in het Eindhovens stadsbeeld. Door zijn Bechterew is hij letterlijk zo stijf als een plank en als hij eropuit wil, doet hij dat met zijn gemotoriseerde bed. “Kijk mam, daar rijdt een dooie!”, riep laatst nog een jongetje. Mestrom zit er niet mee. Hij houdt er sowieso een positieve levensinstelling op na: “Problemen heb ik nooit gehad met mijn situatie. Ik ben een gelukkig mens.”

Soms wordt hij ingehaald door een auto, die honderd meter verderop stopt om hem eens uitgebreid te kunnen bekijken. Of voorbijgangers draaien zich om en ventileren opmerkingen die variëren van: “Goh, wat leuk dat die man op deze manier ook naar buiten kan”, tot: “Dat moesten ze verbieden”. Frans Mestrom laat zich er niet door van slag brengen. “Ik ben toch echt niet van plan me te isoleren.” En dat hij bekijks heeft, is toch niet meer dan logisch? Hij ziet er immers ook niet alledaags uit?

Het is trouwens dat zijn vrouw en vrienden hem op al die aandacht attenderen. Zelf heeft hij er amper oor of oog voor. Hij moet zijn gedachten bij het verkeer houden als hij met een vaartje van zes kilometer per uur door de stad tuft. “Op de trottoirs kan ik, vanwege de vele obstakels, niet rijden. Ik begeef me daarom op de fietspaden of op de openbare weg. Mijn bed is

daartoe ook uitgerust. Het heeft bijvoorbeeld een kentekenplaat, richtingaanwijzers en alarmlichten.”

Zandzakken op de rug

Frans Mestrom stelt de spiegels boven zijn bed bij. Hij doet dat met een muis (apparaatje dat verbonden is met een computersysteem). Deze is vlak voor zijn hand aan het bed bevestigd. Nu kan hij zijn gesprekspartner ‘in het gezicht’ kijken. Hij begint te vertellen hoe zijn Bechterew, die op ongeveer zestienjarige leeftijd begon, al snel ernstige vormen begon aan te nemen. Kunstheupen waren er in die tijd - begin jaren zestig - nog niet. Toen duidelijk werd dat het proces van verstijving niet meer te stoppen was met therapie en medicatie, werd daarom besloten zijn heupen in liggende stand te laten vastgroeien. Om dat zo recht mogelijk te laten gebeuren, kreeg Mestrom gewichten op zijn benen ge-

plaatst en moest hij drie keer per dag een uur op de buik liggen met zandzakken op zijn rug. Vastgroeien in zithouding was ook mogelijk geweest, maar die houding zou meer kans geven op ademhalingsproblemen en lastiger zijn voor hulpverleners.

Inmiddels is Mestrom al veertig jaar Bechterew-patiënt en zijn ziekte heeft een dermate ernstige vorm aangenomen dat hij sinds vijftien jaar alleen nog zijn kaak- en polsgewricht kan gebruiken.

Groot eergevoel

In een verpleeghuis in Roermond, waar Frans Mestrom woonde toen het proces van verstijving nog aan de gang was, leerde hij zijn huidige echtgenote Lia kennen. Zij werkte er als activiteitenbegeleidster. Het stel trouwde en trok in een aangepaste eengezinswoning in Melick, een dorp bij Roermond. Ruim tien jaar woonde het



◀ Frans Mestrom in zijn gemotoriseerde bed. Met een muis, die vlak voor zijn linkerhand is bevestigd, kan hij de spiegels boven het bed bijstellen. (Foto: Fotopersburo Van de Meulenhof, Helmond)

toilet moet, of buiten een regenbui over je heen hebt gekregen en graag uit je natte jas wilt.”

Eindelijk ruzie maken

Het besluit toch maar eens op zoek te gaan naar een Fokus-woning, werd genomen toen Lia drie weken naar het ziekenhuis moest. Frans Mestrom was in die periode helemaal aangewezen op wijkverpleging, vrienden en kennissen. “Dat is allemaal prima verlopen, maar het heeft me toch aan het denken gezet.”

Anderhalf jaar woont het echtpaar nu in de ruime, lichte woning van het Fokus-project en het bevalt ze uitstekend. Hoe is het nu met het ‘eergevoel’, waar Mestrom het zo-even over had? “Ach”, glimlacht hij, “ik ben in de loop

der jaren iets verstandiger geworden. Ik hoef nu niets meer te bewijzen. En die aanwezigheid van 24-uurs hulp is gewoon enorm belangrijk. Al was ‘t maar omdat we nu eindelijk eens knetterende ruzie kunnen maken. Vroeger kon dat eigenlijk niet, omdat ik toch op mijn vrouw aangewezen bleef.”

Dat het voor veel gehandicapten een barrière is om zich in te schrijven voor een Fokus-woning, heeft volgens Mestrom mede te maken met angst voor verlies van privacy. “Ze blijven doorploeteren omdat ze geen zin hebben in vreemde mensen in hun huis. Gelukkig kunnen wij daarover binnen dit project goede afspraken maken. Als ik dat niet wil, komt de assistente niet in de woonkamer. Ik kan mij terugtrekken in mijn eigen kamer, waar zij via de badkamer kan binnenkomen.”

Computer

Met de mogelijkheid assistentie in te schakelen wanneer dat maar nodig is, kan Frans Mestrom eindelijk ook al-

leen thuisblijven. Hij verveelt zich daar geen moment. Met behulp van een zeer ingenieus systeem kan hij de computer bedienen, die hij bijvoorbeeld gebruikt voor zijn werkzaamheden als secretaris van de bewonerscommissie van zijn woonwijk en als voorzitter van de Sichting Integratie Gehandicapten. Deze houdt zich onder meer bezig met het geven van voorlichting op basisscholen. Mestrom: “Op die manier kunnen kinderen vertrouwd raken met gehandicapten en zien ze dat het gewone mensen zijn, met wie je kunt praten, lachen en soms ook huilen.” Niet alleen de computer, ook zaken als televisie, telefoon en lampen bedient Frans Mestrom met de muis en knoppen bij zijn vingers. Die communicatie-voorziening is voor hem net zo belangrijk als het motorbed. Ze bieden hem immers de mogelijkheid dingen te doen die hij leuk vindt.

Lekker bakkie koffie

Dat neemt natuurlijk niet weg dat hij nog veel meer dingen niet kan. Heeft die gedachte hem nooit depressief gemaakt? “Het zal wel vreemd klinken, maar nee, mijn situatie is voor mij nooit een psychisch probleem geweest. Misschien komt ‘t omdat mijn leven jarenlang, tijdens het vastgroeien van de gewrichten, beheerst is geweest door verschrikkelijke pijnen. Die voelde ik al als er een vrachtwagen voorbijkwam, als ik moest niezen of er iemand over de gang liep. In die periode was ik altijd plannen aan het maken voor wat ik zou doen als de pijn over zou zijn. Toen het proces van verstijving voltooid was, was het eindelijk zover en kon ik alleen maar opgelucht zijn.” Daar komt bij dat Frans Mestrom van nature een positief ingesteld mens is, met de neiging vervelende dingen te relativiseren. “Al heel jong had ik in de gaten dat je zelf het leven moet maken. In welke situatie je je ook bevindt, alleen jij bepaalt of je het leuk vindt om te leven. Uiterlijkheden hebben daar niets mee te maken. Als je je handicap of beperkingen kunt accepteren, kun je er heel wat van maken. Ik ben blij als ik om zes uur wakker word en zie dat het zonnetje schijnt. Dan geniet ik van een lekker bakkie koffie en ga een stukje rijden. En als ik dan ergens in het veld ben en zeker weet dat niemand me ziet, ga ik gewoon lekker zingen.”

tweetal er, voordat het verhuisde naar de huidige Fokus-woning, waar Mestrom 24 uur per etmaal een beroep kan doen op hulpverleners. “Achteraf zeg ik: het is onverantwoord geweest om alles met z’n tweeën te willen doen. De psychische druk die dat op mijn vrouw en op onze relatie legde, was enorm. Maar we hadden een heel groot eergevoel. We zouden de buitenwereld verdorie wel eens laten zien dat we, ondanks mijn zware handicap, een normaal leven konden leiden.”

Maar zo ‘normaal’ was dat leven natuurlijk niet. Als Lia eens een paar uurtjes weg wilde, moesten er vrienden en kennissen worden ingeschakeld. Die waren er genoeg, maar: “Hoe beter je mensen leert kennen, hoe moeilijker het wordt een beroep op ze te doen. Dat klinkt misschien tegenstrijdig, maar je leert hun sores en verplichtingen kennen en op een gegeven moment weet je: als ik hem of haar nu vraag, komt dat eigenlijk niet uit. En dat kan heel lastig zijn als je naar het