

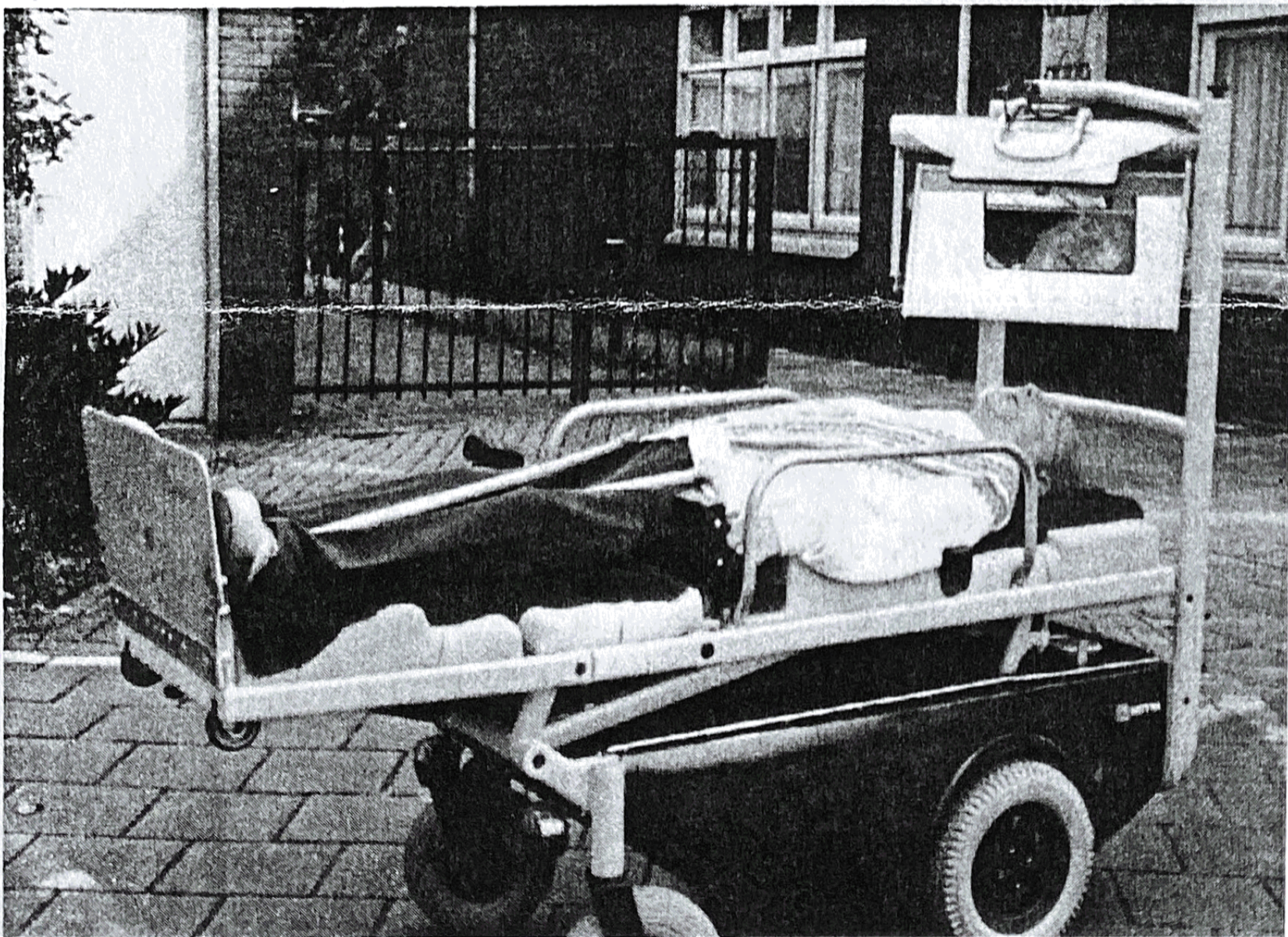
Frans Mestrom

1939

Rolbedmobilitist

Het is alweer een paar jaar geleden, maar de eerste keer dat ik Frans Mestrom in zijn rijdend bed in het verkeer tegenkwam, staat nog haarscherp op mijn netvlies gegrift. Ter hoogte van de brandweerkazerne op de Eindhovense Edenstraat zag ik opeens een bed de straat op rijden. In eerste instantie had ik zoiets van: hé, er rolt een bed de straat op. Maar voordat ik van de schrik bekomen was, constateerde ik dat het bed keurig aan de zijkant van de weg werd gemanoeuvreerd en in een rechte lijn zijn weg vervolgde. Bij nader inzien bleek het ook geen leeg bed te zijn, nee er lag iemand op. Wie erop lag was moeilijk te zien. Inmiddels is het rijdend bed een bekend straatbeeld in het centrum van Eindhoven en de stadswijk Gestel geworden. Op de weg en het fietspad, in het Stadswandelpark en in de Heuvel Galerie, overal kom je het felgele bed op wielen tegen. Inmiddels ken ik ook de persoon die dit bed bestuurt. Het is de sinds enkele jaren in Eindhoven woonachtige Frans Mestrom die geveld door de ziekte van Bechterew, letterlijk zo stijf is als een plank!

139



Frans Mestrom als rolbedmobilitist. Foto: dfp

In zijn speciaal aangepaste woning heb ik een afspraak met Frans. Zijn vrouw Lia, met wie hij in 1983 trouwde, doet de deur open. Frans ligt op zijn voor mij inmiddels vertrouwde bed en beweegt zich hiermee door het huis met een precisie, waar menig automobilist nog iets van zou kunnen leren. Ik neem plaats op de bank voor het raam en Frans stelt de spiegels boven zijn hoofd zodanig in, dat ik hem tijdens het gesprek in het gezicht kan kijken en hij mij kan zien. Een paar levenslustige ogen kijken mij aan en Frans begint te vertellen. "Ik ben in 1939 geboren in Maasbracht. Mijn ouders hadden daar een café en ik ben de oudste van zes kinderen. Op zeventienjarige leeftijd kreeg ik gewrichtsklachten. Groeipijnen volgens de dokter. Ik zat op de HBS en soms kwam het voor, dat ik zomaar in slaap viel, want ik kon opeens ook zo verschrikkelijk moe worden. De pijnen werden heviger en ik werd in het ziekenhuis opgenomen. In eerste instantie dacht men aan reuma, totdat een specialist het ideeopperde dat ik wel eens de ziekte van Bechterew zou kunnen hebben."

Extreme vorm

140

Frans bleek inderdaad de ziekte van Bechterew te hebben. Deze ziekte, die omschreven wordt als een vorm van reuma waarbij gewrichten verbotten, beperkt zich meestal alleen tot de wervelkolom. Bij Frans echter groeiden ook zijn schouder- en heupgewrichten aan elkaar. Later ook zijn elleboog-, pols-, knie- en enkelgewrichten. Pas toen hij veertig jaar was, bleek de ziekte zichzelf een halt toegeroepen te hebben. Hoe vernietigend de ziekte had toegeslagen blijkt, wanneer Frans me vertelt dat al zijn gewrichten op slot zitten, met uitzondering van zijn vingergewrichten en zijn kaakgewricht. "Maar ik heb nu geen pijn meer en dat ervaar ik als zeer bevrijdend. Wanneer mensen me zien rijden, stoppen ze wel eens om een praatje met me te maken. Soms zeggen ze letterlijk: "Ik snap niet dat u zo kunt leven, dat zou ik niet kunnen." Kinderen zijn veel directer, die zeggen: "Waarom lig jij in een bed, wat heb jij dan?" Voor een ander klinkt het misschien vreemd, maar ik ben blij dat ik leef. Gelukkig zijn er nog steeds een hele hoop dingen die ik kan. Lichamelijk ben ik dan wel beperkt, maar geestelijk heb ik me in de loop der jaren verrijkt."

Ik zou wel eens vrij in de ruimte willen zweven

Frans is een vechter, iemand die niet snel bij de pakken neerzit. Toen hij nog bij zijn ouders woonde, schikte hij zich in zijn lot. "Ik had ontzettend veel pijn maar ik ben altijd leergierig en nieuwsgierig gebleven," vertelt hij. "In die tijd luisterde ik veel naar de radio en toen de tv zijn intrede deed, lag ik aan de buis gekluisterd. Ik keek naar documentaires en in de periode dat ik mijn armen nog goed kon bewegen, las ik ook heel veel. Vooral de ontwikkeling met betrekking tot de ruimtevaart heeft mijn interesse. De ervaring van gewichtloosheid, dat lijkt me iets heel bijzonders. Dat zou ik nog wel eens willen meemaken. Weet je wat me ook geweldig lijkt? Een reisje in een luchtballon, maar daar heb ik al eens voor geïnformeerd en dat is voor mij toch te gevaarlijk. Het opstijgen vormt geen probleem maar de landing is nooit te voor-

spellen en dat is voor mij toch een te groot risico. De stilte die je in een luchtballon schijnt te ervaren en het gevoel vrij in de ruimte te zweven, trekt me echter enorm aan. Misschien dat ik nog eens in een Zeppelin mee kan varen. Dat zou fantastisch zijn."

Wat kan ik zelf nog?

Zowel zijn ouders als zijn broers en zussen hebben Frans altijd enorm gesteund tijdens zijn ziekte. "Ik was afhankelijk van mijn huisgenoten. Zij hebben alle fases van mijn ziekte doorgemaakt, want ik ben natuurlijk niet van het ene op het andere moment permanent in bed beland. Ik heb ook nog een tijdje in een rolstoel gezeten. De ziekte van Bechterew is een onberekenbare ziekte en ik heb de pech dat ik deze ziekte in een zeer progressieve vorm heb. Het feit dat mijn ouders een café hadden, was voor mij een voordeel. Vaste bezoekers kwamen geregeld ook bij mij een praatje maken. Maar ja, op een gegeven moment gaan je broers en zussen trouwen en mijn ouders verhuisden. Mijn vader werd plotseling ziek en ik kreeg 'n eenpersoons kamer in een Roermonds verpleegtehuis aangeboden. Mijn lichamelijke situatie was van dien aard, dat de pijn praktisch over was en ik alleen nog maar kon liggen en staan. In dat verpleegtehuis ben ik goed gaan nadenken over hoe het nu verder met mij moest.

Wat kan ik zelf nog? Lichamelijk ben ik 100% afhankelijk van anderen, maar wanneer er een mogelijkheid zou zijn, dat ik mezelf zou kunnen verplaatsen, dan kon ik wat meer onder de mensen komen. Ik heb daar goed over nagedacht, de mogelijkheden op 'n rijtje gezet en ik heb contact opgenomen met de paramedische dienst van het verpleegtehuis. Daar lanceerde ik mijn idee om mijn bed bestuurbaar te maken. De eerste reactie was: "U bent gek!" Maar volgens mij moest het kunnen. Ik nam contact op met de adviseur van het ziekenfonds en met het hoofd van de adaptieafdeling van de St.Lucas Stichting, een revalidatiecentrum in Hoensbroek. Ik was inmiddels al bekend met het zogenaamde spiegelsysteem, want dat had ik al boven mijn bed hangen. Het bestuurbare rolbed kwam er uiteindelijk. Met de rechter joystick kon ik het bed besturen en met de linker joystick de spiegels. Het was belangrijk dat ik deze twee joysticks tegelijkertijd zou kunnen bedienen. Vanaf dat moment ging er letterlijk een wereld voor me open."

Verliefd

In het verpleegtehuis kon Frans zich nu zelfstandig verplaatsen. Hij oefende op 'zijn' vierde etage: van zijn kamer naar de iets verderop gelegen huiskamer. Vervolgens rolde hij met zijn bed via de lift naar de benedenverdieping waar zich een aantal openbare ruimtes bevonden. De volgende stap was het aangrenzende park verkennen. "Maar het park had ik ook zo gezien. Roermond kende ik goed, dus ik besloot om me met mijn bed ook in het verkeer te verplaatsen. "Hé, daar rijdt een dooie," werd er wel eens geroepen. Soms was ik net de rattenvanger van Hamelen," lacht hij.

"Na mijn veertigste ben ik beginnen te leven, zeker te weten.

En dat heb ik te danken aan mijn rolbed en aan het feit dat ik geen pijn meer heb." In het verpleegtehuis werd Frans al snel voorzitter van de bewonersraad en voorzitter van de werkgroep Gehandicapt en Wonen. "Op provinciaal niveau voerden wij actie teneinde woningen voor gehandicapten te krijgen. Ook organiseerde ik allerlei activiteiten rondom carnaval. In 1983 heb ik tijdens 'n carnavalsviering in het verpleegtehuis Lia ontmoet. "Het was liefde op het eerste gezicht," vertelt Lia. "Ik was activiteitenbegeleidster in het verpleegtehuis en toen ik Frans zag staan, dacht ik in eerste instantie beroepsmatig: hij zal wel dorst hebben. Dus ben ik een pilsje voor hem gaan halen. We raakten in gesprek en ja, toen sloeg de vonk over. Dat was op 4 februari 1983. Op 25 mei 1983 zijn we voor de wet getrouwd. We zijn meteen op zoek gegaan naar een aangepaste woning. Die kregen we uiteindelijk ruim een jaar later in Melick. Op 6 oktober 1984 zijn we voor de kerk getrouwd en we hebben tien jaar in Melick gewoond. Vanaf het begin was ons uitgangspunt, dat we ook ieder een eigen stukje leven zouden leiden.

142

Maar ja, Frans heeft natuurlijk wel heel veel verzorging nodig. We hebben toen een oproep gedaan in het plaatselijke kerkblaadje onder de kop: Wie wil ons helpen? Er waren verschillende mensen die zich aanmeldden. Het was vrijwilligerswerk, maar wij moesten er wel van op aan kunnen. In het begin werkte het prima. Wanneer je elkaar beter leert kennen, ga je vriendschappelijker met elkaar om. Al pratend word je deelgenoot van iemands zorgen en verplichtingen. De bereidheid om te helpen is er steeds geweest, alleen bespeurden wij bij ons een terughoudendheid met betrekking tot de hulpvraag. De doelstelling die wij met deze 24-uurs paraatheid voor ogen hadden, werkte in de praktijk dus niet zoals het eigenlijk volgens ons zou moeten. Daar kwam nog bij dat ik plotseling ziek werd en toen werden we natuurlijk direct geconfronteerd met het feit, hoe kwetsbaar Frans was, wanneer ik er om de een of andere reden niet zou zijn."

Een keer gevallen

Vanuit zijn voorzitterschap van de werkgroep Gehandicapt en Wonen wist Frans van het zogenaamde Focusproject. Een woonvorm voor lichamelijk gehandicapte mensen, waarbij naast een aangepaste woning ook 24 uur per dag een beroep gedaan kan worden op zogenaamde ADL-hulp. Hulp geven bij algemeen dagelijkse levensverrichtingen staat hierbij centraal, denk bijvoorbeeld aan hulp bij het aan- en uitkleden, wassen, naar het toilet gaan en eten. "En dat is uiteindelijk de reden, dat we op 28 december 1994 in Eindhoven terechtgekomen zijn. In de periode dat we een verzoek hadden ingediend om in een Focuswoning te mogen wonen, werden er diverse van deze woningen in Nederland gebouwd.

Er waren o.a. projecten in Tilburg, Uden en Eindhoven. De centrale ligging vlakbij de voorzieningen, de prachtige groene omgeving en de 20 m² grotere woonkamer, hebben de doorslag gegeven om voor het Hof van Eden in Eindhoven te kiezen. In totaal



Frans Mestrom en zijn vrouw Lia. Foto: dfp

zijn hier 96 seniorenwoningen gebouwd, waarvan 12 Focuswoningen en een ADL-unit die 24 uur per dag bereikbaar is.

Maar zowel Lia als ik kenden Eindhoven verder niet. Ik heb er een jaar over gedaan om hier een beetje de weg te kunnen vinden. Maar ik ben er altijd van overtuigd geweest, dat ik me uiteindelijk ook in Eindhoven met mijn bed zou kunnen verplaatsen. Eerst heb ik geoefend in het rustige gedeelte: de omgeving rond het Stadswandelpark en het prachtige groengebied in Gennep.

Zo ben ik steeds een eindje verder gegaan. Ik ben echt een buitenmens. Als het enigszins mogelijk is, ga ik iedere dag een luchtje scheppen.

Ik heb inmiddels een nieuw bed en dit bed is nog wendbaarder dan het vorige.

De enige obstakels die voor mij moeilijk te nemen zijn, zijn hoogteverschillen.

Omdat ik parallel lig aan de weg kan ik diepte moeilijk inschatten.

Helemaal moeilijk wordt het wanneer er bij deze niveauverschillen geen kleurverschillen in de bestrating zijn waar te nemen.

Het is me één keer overkomen dat ik uit bed gevallen ben. Toen ging ik twee treetjes af. Het bed raakte uit balans en viel om. Wanneer ik me op onbekend terrein begeef, rijd ik uiterst voorzichtig en zeer geconcentreerd. Wanneer ik twijfel vraag ik aan een omstander of ik het risico zou kunnen nemen of ik draai om.

Bang ben ik niet. Via mijn beweegbare spiegels kan ik het verkeer goed in de gaten houden."

Technisch wonder

Het bed van Frans is een technisch wonder op zich. Via de joysticks kan hij zijn bed en de spiegels op de millimeter nauwkeurig besturen. In zijn slaapkamer demonstreert Frans echter, wat hij allemaal nog meer met de knopjes op zijn dashboard kan doen. Hij kan er bijvoorbeeld de televisie en de computer mee aan- en uitzetten en bedienen. De telefoon opnemen behoort ook tot de mogelijkheden. Ruim 2300 km heeft Frans inmiddels in Eindhoven met zijn nieuwe bed gereden. De gemiddelde snelheid bedraagt tien kilometer. Het bed is voorzien van alarmverlichting, 'n claxon en richtingaanwijzers. In de winter ligt hij lekker warm onder een gewatteerde hoes. Maar Frans beperkt zich niet alleen tot Eindhoven. Voor het huis staat een speciale bus, waarin hij vervoerd kan worden. Met Lia achter het stuur bezoeken ze regelmatig hun familie in Limburg. Met de caravan naar Frankrijk is ook geen uitzondering en Frans is zelfs eens naar Spanje gevlogen. Soms geeft Frans op scholen voorlichting aan kinderen, hoe het is om gehandicapt te zijn. "Ik geniet van de kleine dingen in het leven. Hoe leef ik vandaag én als het maar droog is. Ik moet er nu iets van maken. Als ik zie hoe mensen soms leven, een illusie nastreven en daar vervolgens hartstikke gek van worden, dan denk ik dat mijn leven zeer zeker een bepaalde kwaliteit heeft. Ik vind het fijn om te leven. Ik geniet van ieder moment."