



▲ Merel Bree en Dave Brussé hebben beiden de progressieve spierziekte HMSN. Ze hebben een fondsenwerving opgezet om een oude camper te kunnen ombouwen en aanpassen. © Merel Klijzing

Merel (49) en Dave (63) hebben een spierziekte maar willen tóch met de camper weg: 'Het betekent vrijheid'

Utrechters Merel Bree (49) en Dave Brussé (62), beiden aan een rolstoel gebonden, zijn bezig met een bijzonder project: hun camper zo aanpassen dat ze ermee op vakantie kunnen. „Onze chauffeur annex hulp? Die krijgt een tent die achter aan de camper hangt.”

Hans van den Ham 10-06-22, 20:00



Een camper volledig aanpassen voor twee personen die afhankelijk zijn van rolstoel én 24-uurszorg. Dat is nog niet vaak vertoond, misschien wel nooit. Het tweetal is voor de gelegenheid in Bodegraven, waar hun Mercedes 412D uit 2001 bij een bedrijf staat dat de camper gaat opknappen. Al gestript van binnen en met een belangrijke aanpassing: een nieuwe rolstoellift.

Botte pech

Bree komt van oorsprong uit Driebergen, Brussé uit Den Haag. Ze hebben beiden vanaf de geboorte de ziekte HMSN. De kans daarop is ongeveer 1 op 10.000. Ter vergelijking: twintig keer zoveel mensen hebben MS. Botte pech dus.

HMSN is een zenuwaandoening die ervoor zorgt dat spieren niet meer goed functioneren. Bij Brussé was het snel duidelijk, bij Bree duurde het tot haar vijfde levensjaar. „Ik ging slechter lopen en kon tijdens de gymles vaak niet meedoen. Maar ik groeide ermee op en wist niet beter. Al moest ik soms best janken als ik weer van die lelijke aangepaste schoenen kreeg.”



Zij opende mijn theezakje, want dat lukte mij niet. Ik dacht meteen: dat wijf moet ik hebben

- Dave Brussé

Inmiddels zijn we vele jaren verder en de gezondheid van beiden is achteruitgegaan. Ze zijn in een rolstoel terecht gekomen en Brussé inhaleert tussen zijn zinnen door zuurstof. Desondanks werkt hij vanuit huis en zorgt ervoor dat apps en apparatuur functioneren, zodat collega-ambtenaren aan de slag kunnen. Bree runt ondertussen het huishouden. Hij had ooit een cd-winkel. „Die wilde ik op mijn 45ste verkopen en dan met de camper de wijde wereld in. Maar dat ging niet zomaar meer.”

Ondergaande zon

Hoe ze elkaar zijn tegengekomen? Brussé zou het liefst vertellen dat ze elkaar bij een ondergaande zon op een hagelwit strand op de Azoren hebben ontmoet, zegt hij lachend. „Dat is wat romantischer dan in De Bilt tijdens een informatiedag over spierziekten. Zij opende mijn theezakje, want dat lukte mij niet. Ik dacht meteen: dat wijf moet ik hebben.” Bree: „Hij had een leuke hond bij zich. Mensen die van dieren houden, hebben bij mij een streepje voor.”

Dat was in 2003. Na een latrelatie van een aantal jaren wonen ze nu samen in Utrecht-Oost. Brussé: „Veel mensen in de wijk kennen ons. Zij: „We blijven niet thuis, maar gaan erop uit naar theater of restaurant.” Hij: „Twee rolstoelen en Merel die me helpt tijdens het eten. Dat valt op.”



Ik wil het liefst in de natuur kamperen. Een camper komt daar het dichtst bij in de buurt

- Merel Bree

Met zo'n spierziekte op vakantie gaan, is wel een ding. Accommodaties moeten echt he-le-maal zijn aangepast voor twee rolstoelen. En ze hebben ook nog een hulp bij zich die ter plekke volgens de arbonormen moet kunnen werken, legt Brussé uit. „Plaatselijke thuiszorg inhuren kan ook, maar dat werkt in mijn geval niet. Dan moet ik naar het toilet en een paar uur later komt de hulp.”

Toilet in de Chevrolet

Een eigen, aangepaste camper, dat is pas VRIJHEID voor ze. En niet alleen tijdens vakanties. „Toen ik Merel leerde kennen, had ik een oldtimer Chevrolet, die ik zelf had aangepast. Mooi hoor. Daar ging ik mee naar festivals als Pinkpop en naar vrienden. Dan kon ik namelijk naar toilet in de camper.” Zij: „Ik wil het liefst in de natuur kamperen. Een camper komt daar het dichtst bij in de buurt.”

De Chevrolet moest hij in 2010 van de hand doen. Door de voortschrijdende ziekte voldeed de auto niet meer. Zelf rijden en het toilet gebruiken lukte niet meer. „Hij pruttelde lekker door de straat. Met pijn in het hart heb ik de auto verkocht.”



▲ De Mercedes 412D uit 2001 in de hal in Bodegraven met Dave Brussé op de rolstoellift. © AD

Ruim tien jaar hebben ze nagedacht over zaken als vergoedingen, privacy (door permanent aanwezige hulp) en de noodzakelijke automatiseringen om zelfstandigheid te behouden. Tot Brussé vorig jaar voor de tweede keer de Mercedes te koop zag staan. Zij: „Ik zag problemen, Dave mogelijkheden.” Hij: „Kwestie van een lange adem; het komt vast goed.”

Oorlog en ziekte

De camper wordt aangeschaft en het lijkt erop dat Bree gelijk krijgt. Er zijn problemen met de levering van spullen, personeel van het bedrijf dat de camper ombouwt, wordt ziek en er breekt een oorlog uit. „We zien nu wel wanneer hij klaar is.”

Domotica moet het mogelijk maken om met de smartphone deuren te openen, liften te bedienen, lampen aan te doen en de tv uit te zetten. Het moeilijkste is om de twee elektrische rolstoelen voldoende ruimte te geven in de camper, zegt Brussé. „We moeten voorkomen dat we op een regenachtige dag gek worden. Dat was echt een puzzel. De oplossing is onder meer dat mijn bed 's nachts omhoog kan, waarna het bed voor Merel eronder vandaan komt.”



Het is ook mooi om te zien dat mensen het ons gunnen

- Dave Brussé

Ook de energie was een breinbreker. Elektriciteit op campings is oké voor lampje of tv, maar niet voor het opladen van twee elektrische rolstoelen. „Dus hebben we een zware lithium accu nodig. Die alleen al kost 10.000 euro. En gewicht telt ook, want als de camper boven de 3500 kilo is, heeft onze hulp annex chauffeur een groot rijbewijs nodig. Dan wordt de spoeling wel erg dun.”

Gebrek aan budget

Tenslotte is ook het (gebrek aan) budget een punt. Ze hebben zelf al 30.000 euro geïnvesteerd, maar er is nog zo'n bedrag nodig. Voor zaken als tillift, uitklapbare daktent (die aan de achterkant van de camper komt te hangen), zonnepanelen en betere verwarming. Brussé voelt gêne om zoveel geld via [fondsenwerving](#) te vragen. „Maar het is ook mooi om te zien dat mensen het ons gunnen. Wij kunnen namelijk niet een camper kopen, instappen en wegrijden.”

De camper straks uitlenen aan andere mensen met een aandoening is wellicht een optie, als dat tenminste goed te verzekeren is. Ze gaan hem sowieso showen tijdens meetings, om te laten zien wat er mogelijk is. Brussé: „De toekomst? Ik hoop dat ik dit project overleef, haha.” Zij: „We gaan er zo lang mogelijk van genieten.” Hij: „Tuurlijk. Gewoon adem blijven halen.”