

'Ik ben vierkant en m'n zorg is rond'

Dick Cochius probeert ondanks zijn zware spierziekte zelfstandig te leven.



Zorg om de zorg

door Marthe Damman

ARNHEM - Mensen als Dick Cochius (45) bestonden vroeger helemaal niet. „Wij gingen gewoon dood,” zegt hij er zelf over. Cochius heeft een spierziekte met een ingewikkelde naam. Hij heeft 24 uur per dag hulp nodig en wil dat het liefst zelf regelen. Hij bedient zijn rolstoel met zijn rechterduim en mond. Een soort stofzuiger aan zijn stoel zorgt dat hij kan ademen. Praten gaat, al is hij soms moeilijk te verstaan. „Als ik de deur uitga, moet iemand met me mee. Want als iets met de beademing gebeurt, heb ik een probleem.” Cochius woont zelfstandig, dat wil zeggen in een Fokuswoning, een appartement in een flat bij winkelcentrum Kronenburg in Arnhem. Dagelijks komen hulpverleners over de vloer. Zijn ziekte is erfelijk, progressief en al in zijn leven sinds de geboorte. „Mijn ouders hebben allebei een genetisch foutje en ik was het resultaat. De combinatie heeft geleid tot de spierziekte.” Naar z'n levensverwachting vragen, vindt Cochius onzinnig. „Ik ben misschien bevattelijk voor een longontsteking, maar jij kunt morgen geschept worden door een trolleybus.” Het gaat wel steeds slechter. Co-



■ Dick Cochius uit Arnhem eind juni op de tribune bij de eerste training van Vitesse. foto Marina Popova

chius heeft nooit kunnen lopen, maar een jaar of tien geleden kon hij overdag nog zonder beademing en nog 'met z'n handen rijden', met een joystick. Na de middelbare school was, in een tijd met minder computers, verder studeren lastig. Bovendien ging Cochius liever stappen en naar rolstoelhockey.

► **Eén ding staat vast: de zorg gaat overhoop. In deze serie spreken mensen over hun ervaringen. Vandaag deel 2**

Betaald werk zat er niet in, maar op zijn cv prijkt een lange lijst van vrijwilligersfuncties, vaak belangengroepen. „Fulltime ervaringsdeskundige, noem ik het altijd. Beter dan de hele dag films kijken, toch?” Cochius krijgt zorg op afroep van zorginstelling Fokus. Daarnaast ontvangt hij een persoonsgebonden budget (pgb), voor activiteiten. „Daar betaal ik mensen van die meegaan naar voetbalwedstrijden of boodschappen doen.” De snel ontwikkelende technologie heeft ervoor gezorgd dat ook mensen met een progressieve spierziekte oud kunnen worden.

Maar omdat mensen als Cochius tot voor kort niet bestonden, is de geschikte zorg er nog niet. „Fokus is het beste wat ik kan krijgen, maar het bedrijf kan mijn veiligheid niet garanderen. De zorg is op afroep en bij problemen met de beademing dus te laat. Ik ben vierkant en Fokus is rond.” Het liefst zou Cochius met een pgb 24-uurs zorg inkopen, maar zo ver gaat Nederland niet. Hij is onderdeel van een werkgroep die lobbyt voor de komst van het assistentiebudget. Dat is een toelage

waarmee mensen met een zware lichamelijke handicap, die continu hulp nodig hebben, zelf mensen kunnen aannemen. Zorgen om zijn zorg heeft Cochius niet. „Ik ga ervan uit dat ze me niet in de steek laten. Waar ik me wel zorgen over maak: wat mogen wij kosten? Mogen wij wel bestaan in een samenleving waarin alles berekend wordt?” Een andere zorg: de eigen regie, mag hij die houden? „Voor mijn gevoel wordt iedereen straks over één kam geschoren.”

VERANDERINGEN ZORG IN DE REGIO

- De komende jaren verandert er veel in de zorg. Veel hangt samen met de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO).
- Die wet uit 2007 wordt vanaf 2015 uitgebreid. Dan worden taken die eerder door Den Haag werden geregeld, overgeheveld naar de WMO. De gemeente voert die wet uit en is daardoor grotendeels zelf verantwoordelijk voor de zorg die inwoners thuis nodig hebben.
- Het rijk grijpt die kans tegelijkertijd aan om fors te bezuinigen. Hoeveel geld er naar gemeenten gaat voor de zorg, is nog niet duidelijk. Maar dat het per saldo minder is dan voorheen, is zonneklaar.
- Arnhem krijgt nu bijvoorbeeld 12 miljoen euro voor huishoudelijke hulp. Renkum besteedt daar 3 miljoen euro aan. Lingewaard krijgt
- 3,3 miljoen en Overbetuwe bijna 3,5 miljoen. De gemeente Rheden krijgt 4,3 miljoen euro. Naar verwachting wordt dat bedrag in 2015 40 procent minder.
- Vanaf 2015 is elke gemeente ook verantwoordelijk voor begeleiding, persoonlijke verzorging, huishoudelijke hulp en inkomensondersteuning voor chronisch zieken en gehandicapten. Een indicatie: Arnhem krijgt nu 46 miljoen euro. Lingewaard: ongeveer 11 miljoen.
- In 2015 krijgt Arnhem nog maar 31 miljoen. Lingewaard naar verwachting ongeveer 8 miljoen.
- Rheden en Rozendaal wilden hierover geen cijfers geven omdat er nog te veel onzeker is om getallen te kunnen onderbouwen.
- In totaal bezuinigt het rijk 2 miljard euro op WMO.

Cochius kost de staat jaarlijks 333.000 euro

ARNHEM - Wat zijn de gevolgen als de zorg voor zelfstandig levende mensen met een zware lichamelijke beperking wordt overgeheveld naar de gemeente? Ervaringsdeskundige Dick Cochius vraagt zich vooral af welke rechten hij dan nog heeft. „Nu is de WMO geregeld via het compensatiebeginsel. De gemeente is verplicht de beperkingen van mensen te compenseren. Maar of dat in de toekomst met de verwachte lagere budgetten nog zo zal zijn, is onduidelijk. Hoe kun je dan nog bezwaar maken als je vindt dat je niet voldoende gecompenseerd bent in je zelfredzaamheid en participatie?” Cochius zet nu zijn persoonsgebonden budget (pgb) in om te zorgen dat er altijd een deskundig iemand in de buurt is om hem te helpen met zijn permanente beademing. „Die zorg is voor mij van

levensbelang, maar officieel niet via de bestaande regelingen te krijgen. Nu mag ik binnen mijn budget nog schuiven, maar als de regels straks veranderen en ik een nieuwe zorgindicatie krijg, dreigt de continuïteit van mijn zorg weer in gevaar te komen.” De oplossing zou een persoonlijk assistentiebudget zijn, een constructie die in Nederland niet bestaat. „Als ik dat zou ontvangen, heb ik invloed op de grootte van het team om me heen en daarmee ook op de deskundigheid en de continuïteit. Zo kan ik mijn veiligheid beter waarborgen en meedoen in de maatschappij.” Zo'n assistentiebudget is goedkoper dan de huidige opstapeling van regelingen, heeft Cochius berekend. „Nu kost ik de staat 333.000 euro per jaar. Als ik het zelf zou regelen, kan het voor ongeveer 260.000 euro.”