

DICK COCHIUS: "De zorg is voor mij van levensbelang"

„Als mijn beademingsslang eraf vliegt, kan ik niets meer.“ Dick Cochius (45) uit Arnhem heeft een ernstige, progressieve spierziekte, waardoor hij altijd beademd moet worden. Mede dankzij zijn persoonsgebonden budget heeft hij permanent iemand in de buurt die met zijn ademhalingsondersteuning weet om te gaan. „Die zorg is voor mij van levensbelang. Maar hoe wordt die zorg in de toekomst gewaarborgd?“

De bezuinigingen op de zorg geven Cochius veel onzekerheid. Hij vraagt zich af welke rechten hij straks nog heeft op goede zorg. „Door mijn spierziekte ben ik aangewezen op de mensen die mij verzorgen en met alles helpen. Ik heb al vanaf mijn geboorte Spinale Musculaire Atrofie (SMA). De aandoening verslechtert met de jaren. Zo'n tien jaar geleden kon ik overdag nog zonder beademing en met mijn handen rijden met een joystick. Nu maak ik gebruik van een elektrische rolstoel, die ik met mijn mond bestuur. Ook ben ik inmiddels afhankelijk van mijn beademingsmachine.“

RODE BRIL

Vroeger bestonden mensen als Cochius niet. Voorheen werden mensen met SMA vaak niet oud. Dankzij ademhalingsondersteuning leven zij tegenwoordig echter aanzienlijk langer. Het is een kwetsbaar bestaan. Een technische storing kan al levensbedreigend zijn. Door zijn beperking is betaald werk bovendien erg lastig. Toch staat Dick actief en gemotiveerd in het leven. Hij kan ervan genieten. „Ik ben wel actief voor verschillende organisaties, waaronder werkgroep De Rode Bril,“ haast Cochius zich te zeggen. „Deze bijzondere naam ontstond tijdens een debat over de toekomst van het PGB. De toenmalige staatssecretaris Velthuis van Santen deed daar de belofte dat 'die mevrouw met die rode bril' haar zorg blijft behouden. Die bewuste mevrouw met rode bril heeft, net als ik, een progressieve spierziekte. Met deze werkgroep voeren we een politieke lobby voor een assistentiebudget. Daarmee zou ik een vast team van een beperkt aantal vertrouwde zorgverleners in kunnen schakelen. Zo kan ik mijn veiligheid beter waarborgen en meedoen in de samenleving.“