



Verlies en rouw bij dementie: het verhaal van Dirk en Johan Terryn

Rouw en verlies zijn onlosmakelijk verbonden met dementie. Het is een aandoening die niet alleen het leven van de persoon zelf op zijn kop zet, maar ook het leven van de naaste omgeving. De impact van dementie is vaak sluipend. Het begint met kleine veranderingen in gedrag en geheugen, maar na verloop van tijd verandert het de persoon die je kent. Dit maakt het rouwproces complex en langdurig. Je verliest immers niet alleen je dierbare op een fysieke manier, maar ziet ook hoe hun persoonlijkheid beetje bij beetje verandert. De rouw begint al wanneer de persoon nog leeft. Je wordt als mantelzorger geconfronteerd met verdriet, frustratie, schuld en soms zelfs opluchting. Iedereen rouwt op zijn eigen manier en eigen tempo.

– TEKST EXPERTISECENTRUM DEMENTIE VLAANDEREN VZW Foto's © EVY RAES, MICHEL DEVIJVER (IEDEREEN LEEST)



Dirk Terryn, medeoprichter van Het Lezerscollectief en zijn broer Johan, acteur, radio- en televisiemaker en auteur, weten als geen ander hoe intens dit proces kan zijn. Zij werden in 2017 geconfronteerd met de diagnose van hun moeder, die alzheimer bleek te hebben, een van meest voorkomende vormen van dementie. Zij kozen ervoor hun ervaringen te delen en zich in te zetten als ambassadeurs voor de sensibiliseringscampagne 'Vergeet dementie, onthou mens'.

'Vergeet dementie, onthou mens'

De campagne 'Vergeet dementie, onthou mens' richt zich op het doorbreken van taboes rond dementie en wil iedereen eraan herinneren dat de persoon achter de aandoening in eerste plaats mens blijft. De campagne wil de samenleving helpen op een genuanceerde en respectvolle manier over dementie te praten. Het mensbeeld dat de campagne uitdraagt, benadrukt dat mensen met dementie, nog steeds mensen zijn met een eigen persoonlijkheid, gevoelens en verlangens. De

campagne nodigt uit tot een dementievriendelijke samenleving. Dementie dwingt niet alleen de persoon zelf, maar ook zijn omgeving, om zich aan te passen aan een nieuwe realiteit. Dit aanpassingsproces is vaak zwaar en vraagt om geduld en flexibiliteit. Toch kunnen kleine en vluchtige momenten van verbinding helpen om het rouwproces draaglijker te maken.

Dirk en Johan Terryn als ambassadeurs

Dirk en Johan Terryn zijn uitgegroeid tot belangrijke ambassadeurs niet alleen van de campagne 'Vergeet dementie, onthou mens', maar van dementie 'tout court'. Johan geeft regelmatig lezingen over zijn ervaringen met dementie en schreef zelfs een boek waarin hij de gesprekken die hij met zijn moeder voerde, vastlegde. Dirk daarentegen is initiatiefnemer en medeoprichter van Het Lezerscollectief, een organisatie die samen met mensen met dementie leest. Johan en Dirk benadrukken dat dementie een aandoening is waarvan

de feiten niet kunnen worden veranderd. Wat wél kan veranderen, is de manier waarop de omgeving omgaat met de aandoening. "Het enige wat kon veranderen was mijn houding tegenover dementie. Wat ervoor in de plaats is gekomen, ervaar ik als een rijkdom. Het gaf me de kans zelf te groeien, om in onze relatie te groeien.", aldus Johan. Dirk vindt het als ambassadeur ook belangrijk om de betutteling van mensen met dementie weg te nemen: "Mijn werk met Het Lezerscollectief draait om het bieden van zeggenschap en waardigheid aan mensen met dementie vanuit een krachtbenadering. We mogen ze als personen niet onderschatten en moeten blijven geloven in wat ze kunnen."

De invloed van dementie op de relatie

Het verhaal van Johan en Dirk laat zien hoe dementie niet alleen de persoon met dementie verandert, maar ook de dynamiek binnen familierelaties. Johan vertelt openhartig over zijn eigen frustraties in het beginstadium van de

aandoening bij zijn moeder: "In het begin ergerde ik mij aan de situatie. Het voelde vervelend dat er geen normaal gesprek meer mogelijk was. Tot je beseft dat er meer aan de hand is. Door heel bewust mijn houding te veranderen, is er een soort mildheid in de plaats gekomen. Ik probeer de verhoudingen om te keren en wat je normaal als kind van je ouder verwacht, nu aan haar terug te geven. Dat maakt de tijd die we samen hebben, heel bijzonder."

Herhaling als refrein

Johan en Dirk hebben geleerd om de kleine momenten van plezier te koesteren. Johan legt uit: "Ik probeerde de vele herhalingen te zien als het refrein van een leuk lied. Sindsdien is elk gesprek een 'song' waarin wij een duet zingen."

Een andere kijk op dementie

Als ambassadeurs voor de campagne 'Vergeet dementie, onthou mens' verspreiden Dirk en Johan een positieve boodschap, die de nadruk legt op de mens. Ze laten zien dat het mogelijk is om, ondanks de frustratie en het verdriet, een nieuwe manier van verbinding te vinden en dementie bespreekbaar te maken. Hun verhaal herinnert ons eraan dat verlies en rouw bij dementie geen eenvoudig proces is, maar dat er ook ruimte is voor groei, liefde en acceptatie. "De alzheimer van mijn moeder, heeft me heel hard geleerd in het nu te zijn en dat moment te beleven", besluit Dirk.

Met hun verhaal hopen ze niet alleen het stigma rondom dementie te doorbreken, maar ook anderen te inspireren.

Bekijk het interview van Dirk en Johan Terryn voor 'Vergeet dementie, onthou mens'

onthoumens.be

