



“Ik blijf een mens”

**Anders communiceren over dementie –
een uitnodiging tot actie**



“Ik blijf een mens”

**Anders communiceren over dementie –
een uitnodiging tot actie**

September 2011

COLOFON

	"Ik blijf een mens": Anders communiceren over dementie - Een uitnodiging tot actie
REEKS	Naar een dementievriendelijke samenleving Cette publication est également disponible en français sous le titre : "Je suis toujours la même personne" - Une invitation à communiquer autrement à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées Een uitgave van de Koning Boudewijnstichting, Brederodestraat 21 te 1000 Brussel
AUTEUR	Patrick De Rynck
COÖRDINATIE VOOR DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING	Gerrit Rauws, directeur Saïda Sakali, projectverantwoordelijke Bénédicte Gombault, projectverantwoordelijke Pascale Prête, assistente
VERTALING EN REDACTIONELE BIJDRAGEN VAN	Karin Rondia en Baldwin Van Gorp
MET DANK AAN	Madeleine Leclercq en Marco Callant
GRAFISCH CONCEPT	PuPiL
VORMGEVING	Tilt Factory
PRINT ON DEMAND	Manufast-ABP vzw, een bedrijf voor aangepaste arbeid Deze uitgave kan gratis worden gedownload van onze website www.kbs-frb.be Een afdruk van deze elektronische uitgave kan (gratis) besteld worden : on line via www.kbs-frb.be , per e-mail naar publi@kbs-frb.be of telefonisch bij het contactcentrum van de Koning Boudewijnstichting, tel +32-70-233 728, fax +32-70-233 727
Wettelijk depot:	D/2893/2011/37
ISBN-13:	978-90-5130-754-2
EAN:	9789051307542
Bestelnummer:	3012 September 2011 Met de steun van de Nationale Loterij

INHOUDSTAFEL

VOORWOORD	7
MEER DAN EEN ZIEKTE	9
ZES FUNDAMENTELE WAARDEN	13
Driemaal vijf tips: Respect – Nuance – Kennis	14
1. Respect	15
2. Nuance	15
3. Kennis	16
Voor wie nog niet overtuigd is.	16
HOE COMMUNICEER JIJ OVER DEMENTIE?	19
ZES FRAMES	21
ZES COUNTERFRAMES	23
PUBLICATIELIJST VAN DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING ROND DEMENTIE	27

“Ik blijf een mens”

Anders communiceren over dementie – een uitnodiging tot actie

Deze uitnodiging is bestemd voor wie met mensen met dementie in contact komt. En voor wie over hen en over dementie spreekt, schrijft, reportages maakt, campagnes opzet...

Ze is het resultaat van uitgebreid overleg en ze past in het geheel van acties die de Koning Boudewijnstichting opzet. Ze deelt de overtuiging van velen dat de nood aan een andere communicatie over dementie hoog is.

*De huidige beeldvorming beschadigt het leven van veel mensen.
Dat mogen we niet toelaten.*

MEER DAN EEN ZIEKTE

Een ernstige aandoening...

"De eerste keer dat je iets niet meer kunt, is elke keer een shock: je veters niet meer kunnen vastknopen, de belastingbrief die je niet goed begrijpt, verloren rijden in een bekende omgeving... Dat zijn traumatische herinneringen in mijn falend geheugen. Ze komen me steeds opnieuw voor de geest."

Een persoon met dementie

We hoeven er geen doekjes om te winden: dementie omvat een aantal ernstige en vooralsnog onomkeerbare aandoeningen die de hersenen aantasten. De ziekte van Alzheimer komt het meest voor. Dementie leidt soms tot gedragsveranderingen en altijd tot cognitieve problemen: geheugenverlies, moeilijkheden met de oriëntatie, beoordelingsproblemen, last met taal en dagelijkse handelingen enz. Bij de meeste mensen gaan er een aantal jaar over voor dementie het etiket 'zwaar' krijgt en fataal wordt. De aandoening treft het vaakst, maar niet alleen, oudere mensen. Door de vergrijzing en de toenemende levensduur zal ze in de toekomst meer voorkomen. Tot daar de feiten.

...maar ook een sociale constructie...

"Het stigma, de taboes, het isolement en de frustraties die ontstaan omdat men zich niet begrepen voelt... Dat zijn geen lichamelijke symptomen van dementie, maar gevolgen van de manier waarop de samenleving met dementie omgaat."

Baldwin Van Gorp en Tom Vercruyse, *Framing en reframing: anders communiceren over dementie*, Koning Boudewijnstichting, 2011

Behalve een ziekte is dementie ook een sociaal gegeven: we praten en lezen erover, er verschijnen artikels en boeken over. Geschreven media berichten over dementie en over incidenten, websites zijn eraan gewijd, radio en tv brengen reportages over de aandoening. Films maken er een thema van, er worden campagnes georganiseerd enz. Er wordt zelfs steeds meer over dementie gecommuniceerd, leert recent onderzoek. In die communicatie zitten keuzes, opvattingen en waarden verscholen.

... met ingrijpende gevolgen

"Ik wilde naar een jaarlijkse conferentie voor zorgverleners gaan, maar mocht niet binnen. Omdat ik dementie had. Dat was voor mij de klik. Toen dacht ik bij mezelf: 'Dit is fout.' Een jaar later was onze werkgroep opgericht en ging ik naar dezelfde conferentie. Nu als gast en officiële spreker."

James Mc Killop, medeoprichter van de Scottish Dementia Working Group

Een samenleving vormt zich een beeld over dementie. En opnieuw hoeven we er geen doekjes om te winden: die beeldvorming is erg negatief. Mensen worden vaak herleid tot hun aandoening, en de aandoening tot de laatste fase. Terwijl dementie doorgaans traag evolueert en er tussen diagnose en eindfase jaren liggen. Mensen met dementie zelf komen ook nauwelijks aan het woord: er wordt over hen gecommuniceerd... De ziekte neemt de macht, het individu verdwijnt.

Dat zwarte beeld schaadt de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun naasten. De eenzijdige kijk beïnvloedt het gedrag van wie met hen in contact komt, en hierdoor ook hun eigen leven. Er is veel angst, ongemak en taboe. De negatieve stereotypes worden op den duur een deel van de identiteit en van het zelfbeeld van mensen met dementie, leert sociologisch onderzoek: 'Ja, ik faal voortdurend' en 'Ja, ik ben een last'. Zo wordt de ziekte nog zwaarder en neemt het isolement van patiënten en hun familie toe. Van een vicieuze cirkel gesproken.

NEGATIEVE BEELDVORMING SCHAADT LEVENSKWALITEIT

"Ik ben Sylvia. Ik was Sylvia voor ik de diagnose kreeg en ik ben nog altijd Sylvia. Ik blijf dezelfde persoon – behandel mij dan ook op dezelfde manier. Spreek met mij op dezelfde manier. Betrek mij bij uw gesprekken zoals voordien."

De negatieve beeldvorming over dementie beïnvloedt de levenskwaliteit van mensen met dementie: dat is het uitgangspunt van deze uitnodiging tot verandering. Enkele voorbeelden uit het leven van alledag:

- *"Ik heb de oogarts gevraagd of mijn moeder mocht komen. Hij vroeg me of ze nog kon uitdrukken wat ze zag. Ze hebben er met de ploeg van het home over gepraat en beslist dat het de moeite niet meer loonde. Mijn moeder kon zich toch niet meer correct uitdrukken."*

Volgens recent onderzoek zien en horen mensen met dementie vaak slecht omdat men 'vergeet' hun zicht te corrigeren of hoorapparaten aan te bieden. Dat komt omdat zij herleid worden tot hun ene ziekte: dementie.

- Soms is er bij mensen met dementie sprake van een echte depressie die niet wordt gezien en behandeld. Het is, opnieuw, niet omdat iemand dementie heeft, dat hij of zij geen andere fysieke of psychische kwalen kan hebben.

- Verhuizen naar een dag- of woonzorgcentrum is een belangrijke beslissing. Vaak wordt de betrokkene hierover niet geraadpleegd: *"Hij/zij zal het toch niet begrijpen."* Recent onderzoek leert dat minder dan de helft van de Franse woonzorgcentra inspanningen doet om de persoon met dementie vooraf te informeren. Hier is het respect voor de autonomie van mensen in het geding.

- De overdreven angst en het negativisme rond dementie – *"Het heeft geen zin, ze vergeten alles"* – heeft rechtstreekse invloed op kandidaat-vrijwilligers. Zij worden afgeschrikt om te kiezen voor de zorg voor mensen met dementie. *"Ik had mijn vrienden nooit mogen vertellen dat ik Alzheimer had. Ik dacht dat ik van hen steun zou krijgen, maar ze zijn onmiddellijk afstand beginnen te nemen van mij."*

ZES FUNDAMENTELE WAARDEN

Communiceren doe je niet in een vacuüm. Er is een context, een publiek waar je je naar richt, een invalshoek, een bedoeling, achterliggende waarden en wereldbeelden... Communiceren betekent ook altijd: kiezen uit een veelheid van mogelijkheden. Je brengt op een bepaalde manier een bepaalde kijk op een bepaald stukje werkelijkheid in beeld. Wie communiceert, kiest (onbewust).

Inzake dementie huldigt de Koning Boudewijnstichting deze zes fundamentele waarden en uitgangspunten:

1. We spreken over **alle facetten van dementie en de bijbehorende gevoelens**... Kunnen spreken over de aandoening betekent dat je de last kunt delen.
2. We belichten **de verschillende fasen van dementie**. Dementie evolueert over een aantal jaar en is geen ziekte 'uit één stuk' die meteen massief toeslaat.
3. We respecteren **de autonomie van personen met dementie**. Ondanks hun kwetsbaarheid zijn zij meer dan afhankelijke patiënten. Het zijn mensen met wensen en behoeften.
4. We erkennen **de persoon achter de mens met dementie**: deze mensen hebben een levensloop, een persoonlijkheid en een identiteit die betekenisvol blijft.
5. We erkennen mensen met dementie als **mensen met rechten, plichten, verantwoordelijkheden en een sociaal netwerk**. Zij zijn burgers van een samenleving.
6. We zetten mensen met dementie aan tot **empowerment en inclusie**: hun krachten en talenten worden aangesproken. Zij zijn ook ervaringsdeskundigen, die keuzes kunnen maken. Inclusie gaat ervan uit dat alle mensen samen de 'samenleving' vormen.

Deze waarden vormden de basis voor een reeks aanbevelingen die een werkgroep in 2009 na twee jaar studie formuleerde. Die richten zich tot de personen met dementie en hun omgeving, beleidsmakers op de diverse niveaus, wetenschappers, zorgverstrekkers, de ouderenzorg, notarissen en vrederechters, verenigingen en alle burgers. Aan het begin staat niet toevallig de roep om een genuanceerdere beeldvorming.

Zie voor andere initiatieven van de Koning Boudewijnstichting rond dementie **www.kbs-frb.be**.

Actie ! Hoe kunnen we anders over dementie communiceren ?

Driemaal vijf tips: Respect – Nuance – Kennis

Tips met een achtergrond

De tips om anders over dementie te communiceren vallen niet uit de lucht. Eerst en vooral liet de Koning Boudewijnstichting analyseren hoe we vandaag de dag over dementie communiceren (de resultaten van dat framingonderzoek vindt u hierna). Vervolgens brachten we naar aanleiding van dat onderzoek communicatiespecialisten, artsen, journalisten en andere betrokkenen bij de dementieproblematiek samen. Zij bespraken de resultaten en gingen na hoe we die in de communicatiepraktijk kunnen omzetten. Deze denkoefening werd gevolgd door een workshop met communicatiespecialisten, deskundigen, mensen uit de sector... Sinds enkele jaren loopt ook de campagne 'Dementievriendelijke gemeente' en is de Stichting op andere vlakken actief rond dementie. Uit deze initiatieven, de talloze contacten en de inzichten die gaandeweg werden geformuleerd distilleerden we wat volgt.

“WIJ ZIJN ONSZELF”

Een zeer menselijk verlangen

“De medische wereld, de samenleving, de cultuur en de geschiedenis proberen ons ervan te overtuigen dat we dit wél zijn, en iets anders niet. Nee, wij zijn onszelf en wij moeten helemaal onszelf kunnen zijn. Wij zijn, behalve mensen met dementie, ook een persoon die liefheeft, die behoeften heeft en die samenleeft met wie voor hem zorgt.”

Richard Taylor

Een goede raad: spreek met mensen die dementie hebben. Luister naar hen en ontdek een universeel menselijk verlangen: het verlangen naar erkenning en begrip. Dat begint bij een meer genuanceerde communicatie. Bij een beeldvorming die minder afschrikwekkend is. Bij de mensen zelf.

DEMENTEREND?

Wat de taal van elke dag zegt

“Hij is dementerend”, “zij is dement”... Het zijn zinnestukjes die je om de haverklap hoort. Ze zijn in ons dagelijks taalgebruik ingebakken. Genuanceerd communiceren over dementie begint met ons bewust zijn van deze courante manieren van spreken. Waarom zeggen we niet: “Hij heeft dementie” en “Zij is een persoon met dementie”? Het lijkt een klein verschil en een kleine moeite. Maar er zit een waarde in verscholen: het gaat niet over 'dementen', het gaat over mensen.

1. Respect

- *Mensen met dementie aan het woord*

Laat ook mensen met dementie aan het woord. Dat is een van de krachtigste 'tegenbeelden' tegen de huidige beeldvorming en het 'verdwijnen' van mensen achter hun aandoening. Als je hun verhaal brengt, creëer je ook betrokkenheid.

- *Respect!*

Laat in je communicatie respect blijken voor mensen met dementie. Dat is een kwestie van ethiek. Een eenvoudige vuistregel: beeld je in dat je zelf dementie hebt en dat er over jou gecommuniceerd wordt.

- *Meer dan mislukking en falen*

Heb het ook over de dingen waar mensen toe in staat zijn en van genieten. Dementie is meer dan alleen maar mislukken en falen, en dan apathie en passiviteit.

- *Biografieën en persoonlijkheden*

Mensen met dementie blijven personen, met een biografie, een persoonlijkheid, een karakter. Laat ook die kanten aan bod komen. Herleid hen niet tot een ziekte.

- *Openheid*

Noem de dingen bij hun naam. Ook dat is een zaak van respect.

2. Nuance

- *Meer dan een plomp zwart gat*

Heb aandacht voor de diverse fasen, de nuances en de evolutie van de aandoening, niet alleen voor de meest dramatische fase. Er zijn momenten van geluk en er is ruimte voor humor. Relaties, bijvoorbeeld tussen ouders en kinderen, kunnen ook intenser worden.

- *Een diverse realiteit*

Laat mensen als individuen en in verschillende situaties zien, zoals het in werkelijkheid ook is. Er is niet één 'modeltype' van dementie. Eén cijfer: 70% van deze mensen woont thuis.

- *Een diverse bevolking*

Laat mensen zien in al hun verscheidenheid. Dementie is niet alleen een zaak van de autochtone bevolking. En er zijn ook jongere mensen met dementie.

- *Mensen tussen mensen*

Laat zien dat mensen met dementie ook een familiaal en sociaal leven hebben, dat het relationele en de gevoelens belangrijk blijven, dat er ruimte is voor tederheid, dat bijvoorbeeld kinderen veel meer onbevangen reageren op hen. Zo treden ook mantelzorgers en zorgverleners op de voorgrond.

- *Het andere uiterste*

Ga het drama dat dementie is niet uit de weg door er een 'vrolijke' komedie of een karikatuur van te maken. Dat is even ongeloofwaardig als het andere uiterste.

3. Kennis

- *Weten waarover je spreekt*

Wie over dementie communiceert, moet weten waar zij/hij het over heeft. Doe actuele kennis op over dementie, bijvoorbeeld over cijfers, voor je een boodschap verspreidt. Die kennis evolueert voortdurend.

- *De feiten versus het drama, de angstpsychose en de apocalyps*

Angst, schrik, drama en alarmisme voeren momenteel de boventoon. Check de feiten, de cijfers en de percentages. Bied je doelpubliek de mogelijkheid om zich verder te informeren.

- *Vooroordelen gecounterd*

Wie met kennis van zaken communiceert, zal merken hoeveel ongefundeerde vooroordelen over dementie de ronde doen. Ga ertegenin.

- *Situeer jezelf*

Een instrument om je eigen spreken over dementie te situeren zijn de courante frames die je op blz. 17 vindt. Let daarbij vooral op de metaforen en de beelden die je gebruikt.

- *Verandering op til*

Weet dat er in België en internationaal meer en meer initiatieven ontstaan (door woonzorgcentra, OCMW's, steden en gemeenten) waar mensen grote inspanningen doen om basiswaarden waar te maken: het respect voor de autonomie van mensen, de integratie van mensen met dementie in de samenleving, het informeren van die samenleving...

Voor wie nog niet overtuigd is

1. Waarom zou ik geen bejaarden tonen die samen kinderlijke spelletjes spelen, als dat de realiteit is?

Omdat met zulke beelden je boodschap alleen over mensen met dementie *lijkt* te gaan. Eigenlijk toon je een *manier van omgaan* met mensen met dementie, een keuze van de buitenwereld. Dat is niet hetzelfde.

2. Waarom zou ik geen mensen tonen die apathisch in een zetel zitten en hun eten toegediend krijgen, als dat de realiteit van de ziekte is?

Omdat het *alleen maar* tonen van zulke beelden slechts een beperkt deel van de problematiek in beeld brengt. Wie voortdurend dat soort beelden te zien krijgt (of erger: ermee opgroeit), heeft een eng en angstig beeld van mensen met dementie.

3. Waarom zou ik mensen niet tonen in gênante situaties, als dat de realiteit is?

Omdat we ons allemaal wel eens in gênante situaties bevinden. Beeld je in dat jij (of een familielid, of je ouders) net dan ongewild in beeld wordt gebracht... Het is opnieuw een zaak van respect.

4. Ik breng dementie bewust op een choquerende manier in beeld om mensen aan te zetten tot actie. Om het bewustzijn te verhogen dat er meer middelen nodig zijn.

De grootste actie die we als samenleving kunnen opzetten, is dat we het taboe rond dementie doorbreken. Dat is veel meer waard dan geld en campagnes. Choquerende beelden versterken het taboe, door alleen maar in de verf te zetten hoe verschrikkelijk het is.

5. Jullie willen de dramatiek achter dementie vergoelijken.

Dementie is een ongeneeslijke aandoening en een beproeving voor de persoon zelf en zijn omgeving. Dementie brengt veel verdriet met zich mee. Laat dat duidelijk zijn. Maar daarnaast is dementie ook een sociale constructie. We moeten van mensen met dementie geen slachtoffers in het kwadraat maken, door taboes en stigma's te cultiveren die hun frustraties vergroten en hun isolement erger maken.

6. Jullie willen de vrije meningsuiting beknotten.

Wij willen de rechten en de waardigheid van mensen respecteren. En wij gaan ervan uit dat beeldvorming de levenskwaliteit van mensen schaadt of bevordert. Laten we ons daar met z'n allen van bewust zijn. Dát is de boodschap van deze bladzijden.

WELDOENDE WOEDE

"De jongste jaren is het dementielandschap grondig veranderd, en dat komt in de eerste plaats omdat mensen met dementie het woord hebben genomen. Daarbij hebben ze in de media en op internet soms blijk gegeven van een weldoende woede. Ook de vele initiatieven van beroepskrachten om mensen te begeleiden in hun dagelijks leven, en om te vechten tegen de segregatie waar ze het slachtoffer van zijn, hebben bijgedragen tot de evolutie van de concepten en de praktijken in de hulpverlening en de zorg."

Fondation Médéric Alzheimer, Guide repères, 2010

HOE COMMUNICEER JIJ OVER DEMENTIE?

Achtergrondinformatie: frames en counterframes

Hoe spreken wij eigenlijk over het stukje werkelijkheid dat 'dementie' en 'mensen met dementie' heet? Welke (onbewuste) keuzes worden het meest gemaakt bij het communiceren over dementie? Wat zijn invalshoeken die mensen delen en die 'de ronde doen'?

We zeiden het al: communiceren doe je vanuit een invalshoek en met (onuitgesproken) waarden op de achtergrond. En we hebben natuurlijk het liefst dat anderen ons perspectief op het stuk werkelijkheid overnemen. Zo ontstaan in een samenleving gedeelde perspectieven, vaak zonder dat we dat goed beseffen. Met een eigentijdse term uit de communicatieleer heten die 'frames'. Er is onderzoek voor nodig om ze in kaart te brengen.

In de volgende bladzijden brengen we die vaak onzichtbare **frames** aan de oppervlakte. Het zijn er zes.

Zo kun je je eigen spreken over dementie een plaats geven. En vervolgens kunnen we gaan nadenken over andere manieren om over dementie te communiceren: we vermelden daarom ook wat in het jargon heet '**counterframes**', andere perspectieven en kaders, met andere opvattingen en waarden als achtergrond. Dat zijn er ook zes. Uit dat geheel hebben we de driemaal vijf tips afgeleid.

HET MONSTER VAN FRANKENSTEIN OF EEN BETERE WERELD?

Een voorbeeld van *framing*

Over genetisch gemanipuleerd voedsel wordt zoals bekend verschillend geoordeeld. Daar horen ook heel verschillende *frames* bij:

- * Tegenstanders vinden de risico's onverantwoord en risicovol. Zijn de gevolgen wel te overzien? Met die stelling verbinden ze het verhaal van Frankenstein en zijn zelfgecreëerde monster. Mensen spelen volgens hen overmoedig voor God.
- * Voorstanders zwaaien met het begrip 'wetenschappelijke vooruitgang'. Ggo's zijn sterker dan andere gewassen en kunnen het probleem van de honger in de wereld helpen oplossen. Ze zijn een stap naar een volmaaktere wereld.

Zo kun je elk onderwerp vanuit verschillende perspectieven bekijken (*framen*), naargelang van je opvattingen en bedoelingen.

ABSURD?

- * Een aantal mensen ervaart het kennismaken met bepaalde frames over dementie als ontregelend of vindt dit absurd en bij de haren gesleurd. Dat komt in veel gevallen omdat ze zelf een bepaald perspectief hanteren en zich moeilijk een andere invalshoek kunnen voorstellen. Dat is een menselijke reactie, maar de hier voorgestelde frames komen wel degelijk allemaal voor in onze cultuur. Het is zaak ons bewust te worden van het perspectief dat we zelf (willen) gebruiken en van de waarden die we naar voren willen schuiven: dat is het doel van deze oefening.
- * Frames zijn geen kwestie van 'goed of fout'. Allemaal bevatten ze meestal wel een grond van waarheid, maar nooit dekken ze alle aspecten van een fenomeen als dementie. De realiteit vertoont altijd heel diverse facetten waarover je in discussie kunt gaan.
- * We herinneren nog even aan het uitgangspunt van deze bladzijden: de beeldvorming over dementie beïnvloedt de levenskwaliteit van mensen met dementie, in negatieve of positieve zin.

ZES FRAMES

1. Het verlies van het mens-zijn

Dit frame komt het vaakst voor: dementie neemt de mens zijn 'geest' af en zo zijn essentie en identiteit. Dementie ontmenselijkt een mens. Het mensbeeld hierachter vertrekt van de klassieke scheiding tussen lichaam en geest, waarbij de geest het wezen van een mens uitmaakt: 'Ik denk, dus ik ben'. Euthanasie als 'oplossing' is een laatste triomf van de geest.

Voorbeelden van beeldspraak in deze frame: 'een plomp zwart gat', 'fatale kortsluiting in het hoofd', 'een plant', 'een levende dode'.

2. Een vijandige indringer

Dementie is een soort extern personage dat als een demon, een dief of een sluipmoordenaar je leven overhoop haalt en bezit van je neemt. Je moet je ertegen verdedigen.

Voorbeelden van beeldspraak: 'de hersendoder', 'een monster dat hersenen leegeet', 'ik vecht tegen Alzheimer'.

3. Geloof in de wetenschap

Dementie is een hersenaandoening en die kun je wetenschappelijk en neutraal omschrijven. Mensen zijn in de eerste plaats 'cases' en patiënten. We zoeken naar oorzaken en ook naar preventie, en we streven naar een doorbraak en naar een geneesmiddel. Dit frame biedt een toekomstperspectief. (Voor wie gelooft in een oorzaak-gevolgrelatie kunnen mensen met dementie door een verkeerde levenswijze zelfs 'schuld' hebben aan hun ziekte.).

Voorbeelden van taalgebruik: 'een doorbraak in het onderzoek', 'zoeken naar risicogenen', 'hoe dementie voorkomen?'.

4. Angst voor de dood

Hier valt alle nadruk op het levenseinde en de (angst voor de) dood. Na de diagnose is het leven voorbij, begint het rouwen en kun je alleen nog maar berusten of bang zijn.

Voorbeelden van beeldspraak: 'een terdoodveroordeling', 'dood in slow motion', 'een uitvaart zonder einde', 'een dodelijke tsunami van dementie' (op maatschappelijke schaal).

5. De rollen omgedraaid

In dit frame ligt de nadruk op de interactie met de omgeving. Dementie maakt van mensen weer kinderen en dat leidt tot schaamte en tot taboes bij henzelf en bij hun naasten (vooral bij hun kinderen). Mensen verliezen hun zelfredzaamheid, onafhankelijkheid, verantwoordelijkheidszin, goed fatsoen...

Voorbeelden van beeldspraak: 'ik schaam me voor mijn vader', 'een tweede kindertijd', 'een omgekeerd groeiproces'.

6. De lijdende omgeving

De zorg voor mensen met dementie is zwaar en er is geen wederkerigheid: dat vraagt van de omgeving bovenmenselijke inspanningen en grote offers, en het gaat vaak gepaard met schuldgevoelens (bv. bij een opname). Kortom, de omgeving is het eerste slachtoffer. En dankbaarheid krijg je niet, integendeel.

Voorbeelden van taalgebruik: 'een zware last', 'een nachtmerrie', 'gegijzeld worden', 'wanhoop', 'uitputting'...

ZES COUNTERFRAMES

1. Mensen blijven mensen

Mensen zijn lichaam, geest én emoties, en die drie zijn gelijkwaardig. Wie dementie heeft, heeft nog een rijk gevoelsleven. Je kunt met deze mensen op andere manieren communiceren: door lichamelijk contact, muziek, via de zintuigen... Er zijn aspecten van het mens-zijn, de identiteit en de persoonlijkheid die blijven.

Voorbeelden van taalgebruik: 'de ziekte wordt nooit groter dan de mens', 'oplichtende en dankbare ogen'.

2. Dementie is een vreemde reisgezel

Dementie kun je leren aanvaarden: je komt 'Alzheimer' tegen op je weg en hij vergezelt je voor de rest van je leven. Je moet met hem leren omgaan en de regie zelf in handen proberen te houden.

Voorbeelden van taalgebruik: 'meneertje Alzheimer', 'een avontuur', 'een vreemde kostganger in mijn hoofd'.

3. Veroudering als natuurlijk proces

Dementie is een variant van de veroudering van het menselijk brein, in een uitgesproken vorm. Dit is geen ziekte, en dus zijn er geen 'patiënten'. Van *cure* moeten we gaan naar *care*, empathie, begrip. 'Alzheimer' is slechts een poging van de mens, een etiket, om greep te krijgen op het natuurlijke proces van de veroudering.

Voorbeelden van taalgebruik: 'dementie is vooral een sociale constructie', 'stop het zoeken naar een levenselixer'.

4. Carpe diem

Mensen met dementie kunnen nog lang van het leven genieten en beleven nog mooie jaren. Het is zaak geluk en troost te zoeken in de kleine dingen van het leven en in de essentie. De dood is toch voor iedereen een evidentie.

Voorbeelden van taalgebruik: 'hij geniet intens van kleine dingen', 'elke

dag is een verrassing’.

5. Terug naar de kindertijd

Mensen met dementie keren terug naar hun ‘oorsprong’ en beleven weer het geluk van hun vrije kindertijd. Ze zijn bevrijd van de maatschappelijke dwang waar volwassenen mee leven. Het is elk zijn beurt: kinderen worden nu ouders van hun ouders.

Voorbeelden van taalgebruik: ‘in het kind zat nog steeds die volwassen vrouw’, ‘je wordt geboren als kind en gaat heen als kind’.

6. Een kans om voor mensen te zorgen

Dementie is een kans om een medemens die hulp nodig heeft, bij te staan. Dat is een natuurlijke plicht, zoals ouders voor hun kinderen zorgen. Als naaste blijf je contact zoeken en liefde tonen, ook door mee te gaan in de leefwereld van de kwetsbare persoon met dementie. Je zorgt voor hem/haar en dat verdiept je relatie met hem/haar.

Voorbeelden van taalgebruik: ‘we snoezelen graag’, ‘ik zoek bij haar naar emoties’, ‘families groeien naar elkaar toe’.

FRAMING: GOED OM TE WETEN

- * We stellen de frames hier netjes gescheiden van elkaar voor, maar in de praktijk komen ze vaak voor in combinaties van twee of drie, zoals het verlies van het mens-zijn samen met het frame van de vreemde indringer die je identiteit komt roven. Of er wordt eerst een doembeeld geschetst van de aandoening (vijandige indringer, angst voor de dood) om vervolgens te wijzen op het belang van middelen voor het wetenschappelijk onderzoek. Of neem deze: “Degenen van ons die in de frontlijn van de strijd tegen dementie staan, zijn nog nooit zo dicht geweest bij de ontmaskering van deze mysterieuze dief, die mensen berooft van datgene wat ze uniek maakt.” (Een combinatie van drie frames: vijandige indringer, wetenschapsgeloof en verlies van mens-zijn.)
- * Het onderzoek toont aan dat de counterframes het meest worden gebruikt door mensen met dementie en hun omgeving (mantelzorgers, zorgverleners...). Anders gezegd: wie direct betrokken is bij de aandoening, gebruikt het meest alternatieve frames. De maatschappelijk dominante frames vinden we vooral in de media en bij de publieke opinie. Dat leidt tot een paradox: wie het minst direct contact heeft met de ziekte, geeft toch de toon aan.
- * Frames zijn cultureel bepaald en dus hardnekkig. Met een campagne krijg je ze de wereld niet uit, mocht dat al de bedoeling zijn. Streven naar een meer genuanceerde beeldvorming over dementie is een werk van lange adem, dat op veel niveaus moet gebeuren (lokaal, regionaal, nationaal, internationaal).

De wetenschappelijke analyse van de frames en counterframes over dementie werd uitgevoerd door Baldwin Van Gorp, professor aan het Centrum voor Mediacultuur en Communicatietechnologie van de K.U.Leuven, en Tom Vercruysse. Je vindt het volledige onderzoek op de website van de Koning Boudewijnstichting www.kbs-frb.be, rubriek Publicaties.

Op basis van de framingoefening ontwikkelden de onderzoekers in samenwerking met het communicatiebureau Tramway 21 een proefcampagne die bij 1000 proefpersonen op representatieve staal werd getest.

PUBLICATIELIJST
VAN DE KONING
BOUDEWIJNSTICHTING
ROND DEMENTIE

Dementievriendelijke gemeenten - Een inspirerende gids

Auteurs: Patrick De Rynck en Michel Teller

September 2011 - Ordernummer 2097

**Juristen en oudere personen met cognitieve moeilijkheden -
Naar een betere interactie**

Auteur: Xavier Seron

September 2011 - Ordernummer 2094

**Vroeger nadenken... over later - Reflecties over de toepassing van
vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor
dementie)**

Auteurs: Karin Rondia en Peter Raeymaekers

Mei 2011 - Ordernummer 2070

**Framing en Reframing:
Anders communiceren over dementie**

*Auteurs: Professeur Baldwin Van Gorp en Tom Vercruyssen, Centrum voor
Mediacultuur en Communicatietechnologie, K.U.Leuven*

Maart 2011 - Ordernummer 2047

Dementie, hoe ermee omgaan ?

Auteur: Virginie De Potter

Februari 2011 - Ordernummer 2036

De rechten van personen met dementie - Een praktische gids

Met de medewerking van een leescomité

November 2010 - Ordernummer 2028

Een andere kijk op dementie

Auteurs: Karin Rondia en Valentine Charlot

Januari 2010 - Ordernummer 1877

**Advance Care Planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met
dementie en hun naasten**

*Auteurs: Luc Deliens, Cindy De Gendt, Ina D'Haene, Koen Meeussen, Lieve Van
den Block, Robert vander Stichele*

Maart 2009 - Ordernummer 1873

**De beleving van dementie door patiënten en hun omgeving. Een
literatuuranalyse.**

*Auteurs: Eric Salmon, Vinciane Wojtasik, Françoise Lekeu, Anne Quittre,
Catherine Olivier, Anne Rigot, Chantal Laroche, Christina Prebenna, Stéphane
Adam, Centre de la Mémoire, CHU de Liège*

Maart 2009 - Ordernummer 1867

De bescherming van de persoon met dementie en van zijn goederen

*Auteurs: Florence Reusens onder leiding van Marc Nihoul en Nathalie Colette-
Basecqz, Projucit, FUNDP, Frederik Swennen, Stijn Brusselmans, Universiteit
Antwerpen*

Maart 2009 - Ordernummer 1871

De zorg voor personen met dementie: perspectieven en uitdagingen

Auteurs: Nele Spruytte, Elke Detroyer, Iris De Coster, Anja Declercq, Chantal Van Audenhove, Lieve Van Cauwenberghe, KULeuven – LUCAS, Michel Ylief, M. Gilles Squelard, M. Pierre Missotten, ULg

Maart 2009 - Ordernummer 1869

Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée. Une perspective socio-anthropologique et psychosociale

(Beschikbaar enkel in het Frans)

Auteurs: Sylvie Carbonnelle, Annalisa Casini, Olivier Klein (ULB)

Maart 2009 - Ordernummer 1879

Naar een dementievriendelijke samenleving: aanbevelingen en actiespistes

Rapport van een pluridisciplinaire werkgroep, onder voorzitterschap van Magda Aelvoet

Auteurs: Peter Raeymaekers en Karin Rondia

Maart 2009 - Ordernummer 1875

Dementie en de rechten van de patiënt. Overzicht van de wettelijke bepalingen die de personen met dementie en hun omgeving beïnvloeden

Auteurs: Herman Nys en Sarah Defloor, Centrum voor Biomedische Ethiek en recht KULeuven

December 2008 - Ordernummer 1848

U kan **gratis** deze publicaties downloaden op **www.kbs-frb.be** of bestellen via ons **Contactcenter:**

Per telefoon. 070 – 233 728

Per e-mail **publi@kbs-frb.be**

Meer info over onze projecten,
evenementen en publicaties vindt
u op www.kbs-frb.be.

Een e-news houdt u op de hoogte.
Met vragen kunt u terecht
op info@kbs-frb.be of 070-233 728

Koning Boudewijnstichting,
Brederodestraat 21, B-1000 Brussel
tel. 02-511 18 40, fax 02-511 52 21

Giften op onze rekening
IBAN: BE10 0000 0000 0404 –
BIC: BPOTBEB1
zijn fiscaal aftrekbaar vanaf 40 euro.

De Koning Boudewijnstichting is een onafhankelijke en pluralistische stichting in dienst van de samenleving. We willen op een duurzame manier bijdragen tot meer rechtvaardigheid, democratie en respect voor diversiteit. De Stichting steunt jaarlijks zo'n 1.400 organisaties en individuen die zich engageren voor een betere samenleving. We focussen daarbij op deze thema's: armoede & sociale rechtvaardigheid, gezondheid, democratie in België, democratie in de Balkan, erfgoed, filantropie, migratie, ontwikkeling, leiderschap, lokaal engagement, partnerschap of uitzonderlijke ondersteuning. De Stichting werd opgericht in 1976 toen Koning Boudewijn 25 jaar koning was.

In 2011 werkt de Stichting met een startbudget van 30 miljoen euro. Dankzij de belangrijke jaarlijkse dotatie van de Nationale Loterij, de Fondsen van individuen, verenigingen en bedrijven, en dankzij de vele giften en legaten stijgt dat budget in de loop van het jaar. Zo sloot de Stichting haar rekeningen in 2010 af op 69.500.000€.

De Raad van Bestuur van de Koning Boudewijnstichting tekent de krachtlijnen uit en zorgt voor een transparant beleid. Voor de realisatie doet ze een beroep op een 60-tal medewerkers. De Stichting werkt vanuit Brussel en is actief op Belgisch, Europees en internationaal niveau. In België heeft de Stichting zowel lokale, regionale als federale projecten lopen.

Om onze doelstelling te realiseren, combineren we verschillende werkmethodes. We steunen projecten van derden of lanceren eigen acties, bieden een forum voor debat en reflectie, en stimuleren filantropie. De resultaten van onze projecten en acties worden verspreid via diverse mediakanalen. De Koning Boudewijnstichting werkt samen met overheden, verenigingen, ngo's, onderzoekscentra, bedrijven en andere stichtingen. We hebben een strategisch samenwerkingsverband met het European Policy Centre, een denktank in Brussel.

