



Framing en reframing: anders communiceren over dementie



Framing en reframing: anders communiceren over dementie

Baldwin Van Gorp
Tom Vercruysse
Centrum voor Mediacultuur en Communicatietechnologie
K.U.Leuven

COLOPHON

	Framing en Reframing: anders communiceren over dementie
	Cette publication est également disponible en français sous le titre: Framing et reframing : communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer
	Een uitgave van de Koning Boudewijnstichting, Brederodestraat 21 te 1000 Brussel
AUTEURS	Professor Baldwin Van Gorp en Tom Vercruysse, Centrum voor Mediacultuur en Communicatietechnologie, K.U.Leuven
STRATEGISCHE COMMUNICATIE BIJDRAGE	Madeleine Leclercq, Marco Calant, Tramway 21
NALEZING	Nathalie Demeyere
COÖRDINATIE VOOR DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING	Gerrit Rauws, directeur Saïda Sakali, projectverantwoordelijke Bénédicte Gombault, projectverantwoordelijke Pascale Prête, assistente
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/2893/2011/06
ISBN-13:	978-90-5130-723-8
EAN:	9789051307238
BESTELNUMMER:	2047
	Maart 2011

INHOUD

COLOPHON	4
INHOUD	5
VOORWOORD VAN DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING	7
1. INLEIDING	9
Framing en de constructie van de sociale werkelijkheid	11
Onderzoeksopzet en onderzoeksvragen	12
2. OP ZOEK NAAR FRAMES EN COUNTERFRAMES	15
Methode	15
Analysemateriaal	15
Analyseprocedures	15
Resultaten	16
Zes frames en zes counterframes	16
Tabel 1: Overzicht van frames en counterframes met betrekking tot dementie ..	17
Frames met een focus op de persoon met dementie	17
1. A. Scheiding lichaam/geest	17
1. B. Eenheid lichaam-geest	20
2. A. Vijandige indringer	22
3. Vreemde Reisgezel	23
4. A. Wetenschapsgeloof	24
5. Angst voor de dood	27
6. Carpe Diem	29
Frames met een focus op de relatie tussen personen met dementie en hun omgeving	30
7.A. Ouder en kind	30
7.B. Ieder zijn beurt: ouder én kind	32
8. A. Voor wat, hoort wat	32
8. B. De Goede Moeder	33
Combinaties van verschillende frames	34
Frames en counterframes	35
Frames in de nieuwsberichtgeving	36
3. NAAR EEN GENUANCEERD BEELD OVER DEMENTIE: EEN TOETSSTEEN VOOR DE FRAMEMATRIX VIA EEN INSPIRATIETWEEDAAGSE	39

4. EEN ANDER FRAME, EEN ANDERE KIJK OP DEMENTIE ; EEN TESTCAMPAGNE	45
Methode	45
Online experiment.	45
Stimulusmateriaal.	45
Samenstelling van de steekproef	47
Resultaten.	48
Controle van de mogelijke vertekening door de gekozen foto's	48
De beoordeling van de campagne en haar verschillende varianten	48
Verschillen in beoordeling door groepen van respondenten	49
Bereidheid tot handelen	52
5. CONCLUSIES	55
6. SAMENVATTING.	59
7. BIBLIOGRAFIE.	63
BIJLAGE 1: SELECTIEF OVERZICHT VAN HET ANALYSEMATERIAAL	71
BIJLAGE 2: FRAMEMATRIX	73
BIJLAGE 3: DEELNEMERS AAN DE INSPIRATIETWEEDAAGSE FRAMING	79

VOORWOORD VAN DE KONING BOUDEWIJN- STICHTING

Naargelang het perspectief, denkkader, invalshoek ziet de werkelijkheid er heel anders uit

Dementie vormt een ernstige uitdaging voor onze samenleving: het is momenteel nog altijd niet te genezen en de veroudering van de bevolking neemt toe. De aandacht voor het omgaan met dementie en het bevorderen van de levenskwaliteit van personen met dementie wordt hierdoor belangrijker.

De huidige beeldvorming beïnvloedt sterk de levenskwaliteit van personen met dementie en hun omgeving. De negatieve blik van de rest van de samenleving wordt een deel van hun probleem. Momenteel overheerst het 'verliesmodel', met diverse nuances, en dat heeft ingrijpende gevolgen. In dit onderzoek, uitgevoerd door de K.U.Leuven, wordt nagegaan hoe er een genuanceerder beeld van deze aandoeningen kan tot stand komen via het concept "framing". Hierdoor moet de mens achter de dementie weer zichtbaar worden en zullen personen met dementie langer kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven.

"Framing" probeert een correcte en gemakkelijke verstaanbare omschrijving te geven van moeilijke of delicate begrippen of problemen. Daartoe maakt men gebruik van waarden, metaforen en beelden die aansluiten bij onze alledaagse kennis over hoe de wereld functioneert. De onderzoekers inventariseerden de verklarende modellen voor dementie en gingen na wat de heersende frames over dementie in de media zijn. Ze zochten ook naar "counterframes", die een andere beeldvorming mogelijk maken. Ze hebben onderzocht welke ideeën en opvattingen schuilgaan achter deze frames en counterframes; hoe ze werden verwoord c.q. verbeeld en wat er de morele basis en de gevolgen van zijn.

Vervolgens werden de counterframes getoetst bij een aantal stakeholders tijdens een tweedaagse workshop en werd getracht ze concreet te vertalen in nieuwe beelden.

Ten slotte werd via een opinie-onderzoek bij een representatieve steekproef van 1.000 Belgen nagegaan welke communicatieframes kunnen gebruikt worden opdat het groot publiek het thema beter kan verstaan, maar zich ook aangesproken voelt om anders te kijken naar dementie.

De Koning Boudewijnstichting hoopt samen met alle betrokken actoren een stap te zetten in de richting van een meer dementievriendelijke samenleving. Het aangereikte handelingsperspectief voor de betrokken stakeholders dat door dit onderzoek wordt aangereikt, is daarin cruciaal. Er zal nagegaan worden met actoren die rond dementie werken, hoe zij hiermee verder kunnen omgaan om, door op een meer gemeenschappelijke en gestroomlijnde basis te communiceren, de boodschap te versterken.

De Koning Boudewijnstichting wenst iedereen te bedanken die op één of andere wijze heeft bijgedragen tot dit onderzoek en de andere beeldvorming. In de eerste plaats zijn dat de onderzoekers professor Baldwin Van Gorp en Tom Vercruysse die het concept van framing via onderzoek in België hebben geïntroduceerd en gestoffeerd. Een bijzondere dank ook voor de deelnemers aan het inspiratieworkshop en aan Madeleine Leclercq en Marco Calant van Tramway 21 zonder wie het concept van de andere communicatiebeelden nooit tot stand zou zijn gekomen.

1. INLEIDING

Dementie is een koepelbegrip dat verschillende vormen van neurodegeneratieve aandoeningen omvat. De ziekte van Alzheimer¹ is de meest bekende oorzaak van dementie. Hoewel dementie niet noodzakelijk gekoppeld is aan hoge leeftijd, neemt het voorkomen ervan en de kans om deze ziekte te krijgen vanaf 65 jaar sterk toe. Het meest kenmerkende symptoom van het ziektebeeld is de graduele achteruitgang van cognitieve capaciteiten, zoals het geheugen en de rationele en communicatieve vaardigheden. Deze achteruitgang resulteert in een progressief functieverlies, met het moeten opgeven van autonomie en onafhankelijkheid als voornaamste gevolgen. Hierdoor komt een groot deel van de belasting voor de zorg bij de omgeving terecht (Castellani, Rolston & Smith, 2010; Egidi et al. 2005; National Institute on Aging, in Naue & Kroll, 2008).

Cijfers van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) voorspellen dat tussen 2000 en 2050 het aantal personen boven de zestig jaar wereldwijd zal stijgen van zeshonderd miljoen tot twee miljard, wat neerkomt op een verdrievoudiging (WHO, 2008). Veel studies voorspellen dan ook een enorme toename van het aantal personen met dementie (o.m. Alzheimer Disease International, 2008; Ferri et al., 2005; Knapp et al., 2007; Mura, Dartigues & Berr, 2010; Plassman et al., 2007; Van Audenhove et al., 2009).² Deze stijging, gekoppeld aan de dalende vruchtbaarheid van de bevolking, de zware zorg die verstrekt dient te worden en de relatief lange duur van de ziekte dreigt een grote sociaal-economische impact te hebben op de samenleving (Fox, Kohatsu, Max & Arnsberger, 2001; Gaymu, Ekamper & Beets, 2007; Kang et al., 2007; Luengo-Fernandes, Leal & Gray, 2010a; Mura, 2010; Raeymaekers & Rondia, 2009; Wimo, Winblad & Jönsson, 2007; Zhu & Sano, 2006).

Naast de druk die uitgaat van de toekomstvoorspellingen is er de perceptie over wat deze aandoening inhoudt voor het individu en voor zijn of haar omgeving, die de aanleiding vormt voor het uitgevoerde onderzoek. Dementie behoort, naast kanker, aids en hartaandoeningen,

¹ Ook als we in wat volgt de term Alzheimer gebruiken, bedoelen we dementie in al haar verschijningsvormen.

² De voorspelling is dat er een wereldwijde stijging van 25,5 miljoen personen met dementie in 2000 tot 63 miljoen in 2030 tot 114 miljoen in 2050 zal optreden, met opnieuw een zwaartepunt in de ontwikkelingslanden (Wimo, Winblad, Aguero-Terros & Von Strauss, 2003). De prognose van Alzheimer Disease International (2008) geeft vergelijkbare cijfers: van dertig miljoen personen met gerapporteerde dementie in 2008 worden er in 2050 meer dan honderd miljoen verwacht. In de V.S. wordt een verviervoudiging van het aantal gevallen voorspeld (Brookmeyer, Gray & Kawas, 1998; Plassman et al., 2007) en voor Europa een stijging van 6 miljoen gevallen in 2010 tot 14,5 miljoen in 2050 (Mura, 2010).

bij de meest gevreesde ziekten. Mensen zien dementie als een agressieve, meedogenloze ziekte die onder meer getypeerd wordt als een 'never ending funeral', 'a slow death of the mind' en 'a loss of self'³.

Ook de media gaan mee in dit uiterst negatieve verhaal (Clarke, 2006; Kirkman, 2006). Onderzoek naar de beeldvorming rond dementie toont **drie belangrijke zaken** aan:

- Media focussen sterk op de terminale fase van de ziekte, waardoor die representatief voor het hele proces van dementie lijkt te worden. Zodra iemand gediagnosticeerd is met dementie betekent dit, zo lijkt het wel, automatisch dat deze persoon niet langer beslissingen voor zichzelf kan nemen, zijn/haar persoonlijkheid en identiteit verliest en op slag begeleiding nodig heeft (Carbonnelle, Casini & Klein, 2009; Clarke, 2006; Fontana & Smith, 1989; INPES, 2008; Naue & Kroll, 2008).
- De persoon met dementie komt zelf zelden aan bod. Er wordt in de regel over hen gesproken niet met hen (Carbonnelle & Klein, 2009; Clarke, 2006; Kirkwood, 2006).
- Er is de sterke nadruk op de last die de ziekte op de directe omgeving legt en dus voor een negatieve beeldvorming zorgt (INPES, 2009; Pin le Corre, et al., 2009).

De negatieve beeldvorming gaat hand in hand met het taboe om dementie te hebben en met het stigma van ouderdom (WHO, 2002). Het is aannemelijk dat in het westen, waar enerzijds een sterk taboe heerst rondom ouder worden en de dood, en waar anderzijds zorg voor de eigen familieleden niet voor de hand ligt, dementie als ernstiger wordt gepercipieerd dan in culturen waar dat minder het geval is. Bijgevolg treft dit stigma en de bijhorende taboes evenzeer de omgeving van de persoon met dementie (Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010; Werner & Heinik, 2008). Beiden verliezen hun sociaal netwerk en zodoende dreigt het gevaar van isolement en vereenzaming (i.e., 'social death'; Sweeting & Gilhooly, 1997), raken zij moeilijker aan hulp, lijden zij aan een lager zelfbeeld en schaamte en kan er sprake zijn van discriminatie (Naue & Kroll, 2008). Daarenboven is dementie ook voor huisartsen een 'taboediagnose' (Werner, 2008). Er bekruipt hen een gevoel van hulpeloosheid, omdat het idee leeft dat ze de patiënt niets meer te bieden hebben, alvast geen genezing, maar ook geen houvast of toekomstperspectief.⁴

Recent onderzoek toont aan dat allerhande media de laatste jaren dementie steeds meer als een thema ontdekken (Ngatcha-Ribert, 2008; Segers, 2007). Dit is alvast één indicator voor de sociale impact van de ziekte (Adelman & Verbrugge, 2000). Ondanks deze 'sortie de l'oubli' blijft echter het uiterst negatieve imago van de aandoening standhouden. De geschetste, stigmatiserende beeldvorming strookt evenwel op een aantal punten niet met de realiteit, bijvoorbeeld dat een persoon met dementie zelf geen beslissingen kan nemen. Bovendien zijn een heel aantal gevolgen, zoals het stigma, de taboes, het isolement, de frustraties die ontstaan omdat men zich niet begrepen voelt, geen lichamelijke symptomen van dementie, maar van de manier waarop de samenleving ermee omgaat. Deels is het **selffulfilling prophecy**: de onwetendheid en negatieve reacties maken de personen met dementie en hun omgeving onzeker en angstig, en bij het uiten van de

³ Blay & Peluso, 2010; Corrigan et al., 2003; Downs, 2000; Fox, 1989; Girard & Ross, 2005; Goffman, 1963; Jolley, 2000; Katz, Joiner & Kwon, 2002; Ross, 2005; Sayce, 1998; Vittoria, 1999; Werner, 2005; WHO, 2002; Wright, Gronfein & Owens, 2000.

⁴ Beard et al., 2009; Cantegreil-Kallen, Turbelin, Olaya, et al., 2005; Carbonnelle, Casini & Klein, 2009; Clafferty, Brown & McCabe, 1998; Clarke, 2006; De Lepeleire, Buntinx & Aertgeerts, 2004; Keighly & Mitchell, 2004; Kirkman, 2006; McColgan, Valentine & Downs, 2000; Ngatcha-Ribert, 2004, 2008; Rice, Warner, Tye, et al. 1997; Segers, 2007; Vassilas & Donaldson, 1998; Vernooij-Dassen et al. 2005; WHO, 2002

opgebouwde frustraties stoten zij op nog meer onbegrip. Zo wordt de last van de ziekte zwaarder om dragen dan ze in werkelijkheid is.

Het doel van dit onderzoek is nagaan hoe dit stigmatiserende beeld genuanceerd kan worden, dit als aanzet om de levenskwaliteit van de personen met dementie te verbeteren (Clare, 2010) en het algemene beeld te 'ontdramatiseren' (Clément & Rolland, 2008). Als er respectvoller over personen met dementie gesproken wordt zullen ze zichzelf meer als persoon zien, gaan anderen hen ook meer als persoon zien, treden zij terug in de maatschappij en verbetert hun levenskwaliteit, dat is de redenering (Girard & Ross, 2005; Raeymaekers & Rondia, 2009; Sabat, 1998). Waar wetenschappelijk medisch onderzoek cruciaal is en blijft om doorbraken in het onderzoek naar genezing mogelijk te maken, kan de levenskwaliteit van de persoon met dementie en diens omgeving reeds gebaat zijn met een veranderde beeldvorming en het tegengaan van het afschrikkende stigma dat hen treft.

In dit rapport brengen we eerst de manieren waarop allerlei media dementie definiëren in kaart, en dat met behulp van een **systematische inductieve framinganalyse**. Bijzondere aandacht gaat daarbij uit naar de mogelijkheden die meer positieve alternatieven bieden. Het betreft hier geen subjectieve ervaringen van personen met dementie zelf, hun omgeving (mantelzorgers zoals de familie, vrienden...) of de medische sector, maar een analyse van de representatie van dementie zoals die in de brede, populaire cultuur voorkomt. We gaan er immers van uit dat het beeld dat velen van dementie hebben niet afkomstig is uit persoonlijke ervaringen met de ziekte, maar uit indirecte ervaring, bijvoorbeeld door het kijken naar televisie, het lezen van een roman of het bezoeken van een website. In het daaropvolgende deel zoeken we uit in welke mate het brede publiek open staat voor een alternatieve zienswijze van dementie, en dat in de vorm van een fictieve sensibiliseringscampagne.

Framing en de constructie van de sociale werkelijkheid

In de communicatiewetenschap, maar evenzo in andere disciplines, is framing een concept dat volop in ontwikkeling is. Dit komt deels omdat het een wat vaag begrip is dat ruim inzetbaar is. Telkens als het gaat over hoe een onderwerp wordt neergezet in bijvoorbeeld het nieuws, houdt dat meteen verband met framing. Hierdoor heeft het begrip intussen zijn afgebakende betekenis grotendeels verloren en is het uitgehold geraakt. Daarom dat er in dit onderzoeksrapport een specifieke invulling aan het begrip wordt gegeven en framing niet zomaar synoniem is voor 'de weergave van dementie'. De bedoeling is namelijk concrete frames met naam en toenaam te noemen.

Frames zijn 'organiserende principes' die sociaal gedeeld worden. Op symbolische wijze worden ze ingezet om de sociale werkelijkheid op een betekenisvolle wijze te structureren, en dat op soms hardnekkige wijze gedurende langere tijd (Reese, 2001). Frames bieden een perspectief aan, een specifieke kijk op de werkelijkheid, maar daardoor vallen mogelijk alternatieve invalshoeken buiten het blikveld.

Mensen die boodschappen maken, en dan vooral teksten die gericht zijn op overtuiging, kunnen bewust framen, een frame kiezen waarvan men vermoedt dat de ontvanger het zal oppikken, het zich eigen maakt en op gelijkaardige wijze naar de werkelijkheid gaat kijken. Omdat frames deel uitmaken van de cultuur zijn er heel wat frames die zowel de makers van een boodschap als de ontvanger delen. Daardoor blijft het framingproces grotendeels onopgemerkt, hoewel de impact van die gedeelde frames des te groter kan zijn.

Dit komt omdat die gedeelte, culturele frames vertrouwd overkomen en al te evident zijn om ze in vraag te stellen. Het is bijgevolg nodig om bij een analyse van frames systematisch te werk te gaan, anders is de kans groot dat er bepaalde frames over het hoofd worden gezien. Het doel van een framinganalyse is met andere woorden om alle frames die in een bepaalde culturele context gebruikt worden te reconstrueren.

Anders dan in vele framinganalyses die in de literatuur beschreven worden, is het hier essentieel dat frames los kunnen worden gezien van het onderwerp waarbij men ze kan toepassen. Vandaar dat ze symbolisch werken: de betekenis van een onderwerp ontstaat door het in verband brengen van een onderwerp met een bepaald frame, zonder dat de relatie onverbreekbaar is. Frames werken als metaforen: twee verschillende elementen worden met elkaar verenigd, en zo ontstaat een nieuwe betekenis. Bijvoorbeeld, de lobby die gekant is tegen genetisch gemodificeerde organismes (ggo's) is erin geslaagd het verhaal van Frankenstein er aan te koppelen. De samenvoeging insinueert ten eerste dat ggo's het werk zijn van onverantwoorde wetenschappers en bio-ingenieurs die leiden aan hoogmoed. Door aan het genetische materiaal van planten en dieren te sleutelen, spelen ze als het ware voor God. Ten tweede houdt het resultaat grote risico's in: ze creëren monsters die zich tegen de mensheid zullen keren en daarbij zijn de gevolgen niet meer te overzien. Ggo's kunnen echter ook vanuit een ander perspectief worden bekeken, bijvoorbeeld vanuit de mythe van de wetenschappelijke vooruitgang. De multinational Monsanto claimt onder meer dat ggo's het duurzame antwoord zijn op de honger in de wereld omdat genetisch gemodificeerde gewassen beter bestand zijn tegen droogte, schimmels en ongedierte, zonder dat daar pesticiden aan te pas komen (Van Gorp & Van der Goot, 2009). Het geloof in de wetenschap die in staat is om wonderen te verrichten, stelt genetische modificatie voor als een volgende stap in de ontwikkeling van een volmaaktere wereld. Uit deze voorbeelden blijkt dat ieder onderwerp of iedere kwestie vanuit verschillende frames bekeken kan worden, en dat ieder frame inzetbaar is om betekenis te verlenen aan uiteenlopende onderwerpen of kwesties.

Een punt van discussie is of framing een bewust proces is: in welke mate kiest een producent van een tekst bewust een frame dat de eigen belangen het best dient? Framing lijkt in dat opzicht iets manipulatiefs, iets wat te alle tijden vermeden moet worden. Onderzoek laat echter uitschijnen dat framing vanwege de producent slechts beperkt bewust gebeurt. Dat komt vooral omdat frames in de cultuur zitten, iedereen er vertrouwd mee is geraakt tijdens de opvoeding, vanaf de eerste confrontatie met verhaaltjes die voor het slapengaan verteld werden. De communicatoren die het dominante beeld over dementie uitdragen, zijn zich mogelijk onvoldoende bewust van het effect dat op langere termijn ontstaat door telkens opnieuw dezelfde frames in te zetten. Deze veel gebruikte frames zichtbaar maken en ze oplijsten, helpt hen mogelijk hun communicatiestrategie te evalueren en eventueel ook aan te passen. Framing impliceert immers dat er alternatieve frames voorhanden zijn, andere invalshoeken die kunnen resulteren in een verrassend perspectief op een zelfde gegeven.

Onderzoeksopzet en onderzoeksvragen

Het uiteindelijke streefdoel van het onderzoek is om het bestaande beeld van dementie dat leeft bij de bevolking te nuanceren, zodat de diagnose minder zwaar valt en de maatschappelijke taboes en het stigma doorbroken kunnen worden. Om dat te bereiken, willen we inbreken in de dominante beelden en alternatieven aanreiken. Dit impliceert dat we eerst inzicht willen verwerven in de bestaande, dominante beelden rond dementie, en in de mogelijke alternatieven. De **eerste onderzoeksvraag** luidt daarom:

Welke dominante frames worden er gebruikt bij de representatie van dementie, en welke counterframes kunnen daaraan gekoppeld worden?

Dit inzicht moet ons ertoe brengen één of meerdere counterframes te selecteren die vervolgens ingezet kunnen worden om een tegengewicht te bieden voor de dominante beeldvorming. Hoewel het moeilijk is om bestaande beeldvorming te wijzigen, vooral omdat dit een langdurig proces is waarbij de counterframes eerst eveneens dominante frames moeten worden, willen we toch te weten komen of deze counterframes succesvol zouden kunnen zijn. Dit houdt onder meer in dat boodschappen die vanuit het counterframe geformuleerd zijn geloofwaardig moeten overkomen, dat het publiek zich door de boodschap aangesproken voelt en deze op een goede manier interpreteren. De **tweede onderzoeksvraag** is als volgt te formuleren:

Beschouwt het publiek een boodschap over dementie die vanuit een alternatief counterframe is geformuleerd als geloofwaardig, begrijpbaar en aansprekend?

Om de eerste onderzoeksvraag te beantwoorden, voerden we een inhoudsanalyse uit van allerlei mediaboodschappen aan de hand van een inductieve framinganalyse. Voor het publieksonderzoek hebben we een experiment opgezet waarbij een representatieve steekproef van de Belgische bevolking een campagne ter beoordeling werd voorgelegd. In wat volgt worden beide delen van het onderzoek afzonderlijk behandeld.

2. OP ZOEK NAAR FRAMES EN COUNTERFRAMES

Methode

Analysemateriaal

Voor dit onderzoek hebben we zo gediversifieerd mogelijk analyse materiaal bijeengezocht met dementie of Alzheimer als onderwerp. Concreet bevat het materiaal dementiegerelateerde (beeld) romans, berichten uit dagbladen en magazines, brochures, (kort)films, documentaires en tv-reportages, online videofragmenten en websites (zie Bijlage 1 voor een selectie van het analyse materiaal). Het voornaamste criterium bij het verzamelen was dat de bron eenvoudig beschikbaar was in België voor het brede publiek, bijvoorbeeld in de reguliere boekhandel verkrijgbaar of uitgezonden op televisie, maar daarom niet lokaal geproduceerd. Het materiaal bevatte bijgevolg ook heel wat internationale (vertaalde) boeken, films en online content.

Representativiteit was minder van belang dan de gevarieerdheid van het materiaal. Het was immers de bedoeling om het volledige gamma van frames en counterframes inzichtelijk te maken. Dit hield in dat er gericht gezocht werd naar alternatieven, eerder dan een zoveelste bron die gebruik maakt van een van de dominante frames te analyseren. Daarbij aansluitend werd een systematische selectie gemaakt van artikelen met dementie als thema in de Belgische pers van de afgelopen drie jaar (2008-2010).

Analyseprocedures

De analyse gebeurde in een aantal parallel verlopende fases. Ten eerste gingen we regelmatig op zoek naar bijkomend materiaal dat het mogelijk maakte de gevonden frames te verfijnen. Nog belangrijker waren bronnen die mogelijke counterframes bevatten die de dominante frames konden 'tegenspreken'. Dit gold onder meer voor de boeken *Een vreemde kostganger in mijn hoofd: Mijn leven met Alzheimer* van E. van Rossum (2009) en *The myth of Alzheimer's* van P. J. Whitehouse en D. George (2008).

In een tweede fase vond er een open codering plaats. Dit hield in dat we het materiaal met een 'open blik' doornamen en alle mogelijke relevante citaten en afbeeldingen in een databank stopten. Aan elk item werden daarbij codes toegekend, in eerste instantie 'in vivo codes': sleutelwoorden die uit het materiaal zelf afkomstig waren. Het ging daarbij onder meer over de gebruikte metaforen, beeldspraak,

terugkerende argumenten en contrastparen. Elk van deze elementen is een mogelijk *framing device*: een concreet tekstueel of visueel element dat op het cognitieve niveau bij de ontvanger een denkkader kan oproepen dat overeenstemt met het frame zoals toegepast in de tekst. Alle elementen die binnen een specifieke redenering passen, en dan vooral met betrekking tot oorzaak, gevolg en verantwoordelijkheid, worden de *reasoning devices* genoemd. Deze tweede fase duurde zo lang tot bepaalde patronen zich begonnen af te tekenen.

In de derde fase, het axiale coderen genoemd, werden de codes opgelijst en teruggebracht tot een beperkt aantal betekenisvolle codes. Aan de hand van de gereduceerde lijst van codes werd het analysemateriaal nogmaals doorlopen om binnen deze codes orde te scheppen, dat wil zeggen dat we probeerden om de framing devices en de reasoning devices binnen een zelfde frame te passen. In de inventarisatie kwamen bijvoorbeeld de volgende zinnen terug: 'Eigenlijk zijn het sukkelaars die er maar niet in slagen dood te gaan'; 'Als de ziekte zich voordoet, ben je toch verloren', 'Bij een dementerende rouw je terwijl die er nog is' en 'Mijn man leeft nog, maar ik ben al weduwe'. Uit deze fragmenten valt af te leiden dat Alzheimer bijna als een doodsvonniss wordt gepercipieerd. In een andere bron stond ook: 'Alzheimer luidt het verdict'. Op basis van deze fragmenten is besloten dat de angst voor de dood een rol speelt in de perceptie over de ziekte.

In een vierde en laatste fase ten slotte werden *frame packages* samengesteld, met telkens een logische keten van reasoning devices en concrete framing devices. Het overkoepelende idee ten slotte, dat alle devices tot een logisch en samenhangend geheel maakte, is het eigenlijke frame, dat telkens afkomstig is uit de cultuur, zoals waarden, normen en archetypen. De frame packages kwamen ten slotte in een *framematrix* te staan, het eindproduct van een framinganalyse (zie Bijlage 2). Op het einde van het proces bevatte het bestand meer dan 3000 citaten die allen terug te voeren waren tot één, of meerdere, van de frame packages uit de framematrix.

Op basis van dit bestand is het niet mogelijk precies te bepalen hoe vaak een bepaald frame voorkwam, of andere berekeningen te maken. Het analyseniveau wijzigde namelijk in de loop van het onderzoek. In het begin werden de teksten tot op woordniveau gecodeerd en kwamen zinsdelen afzonderlijk in het bestand terecht. Zodra de frames zich duidelijker begonnen af te tekenen, kon er steeds vaker worden overgestapt naar alineaniveau en uiteindelijk kenden we op tekstniveau codes toe die naar de 12 frames verwezen (zie framematrix achteraan).

Resultaten

Zes frames en zes counterframes

De analyse bracht zes dominante frames aan het licht. Daarnaast zijn we zeer gericht op zoek gegaan naar zes counterframes. Er zijn daarbij twee mogelijkheden. Ofwel betreft het alternatieve frames die gebruik maken van dezelfde bewoordingen (of framing devices), maar dit jargon gebruiken om het dominante idee te ontkrachten, de redenering om te keren en de juistheid ervan in vraag te stellen. Deze zijn in Tabel 1 aangeduid met A en B. Ofwel gaat het over volwaardige, nieuwe frames die als zodanig kunnen worden ingezet, maar waarbij vermeden wordt om de formuleringen en redeneringen uit het dominante frame te gebruiken. Het grote verschil tussen beide vormen van counterframes is dat

in het eerste geval op het cognitieve niveau bij de ontvanger het dominante frame wel wordt geactiveerd, waarbij de overtuigingskracht van de ontkenning van belang is, terwijl bij de tweede variant het dominante frame strategisch buiten het blikveld van de ontvanger wordt gehouden. Tabel 1 geeft een overzicht van de twaalf gereconstrueerde frames die we in wat volgt verder zullen onderbouwen. Van de in totaal twaalf frames zijn er acht die zich exclusief focussen op de persoon met dementie zelf (1A t.e.m. 6). In de andere vier gevallen (7A t.e.m. 8B) maakt ook de omgeving expliciet deel uit van de redenering.

Een hele reeks citaten en parafraseringen uit het gebruikte analysemateriaal zullen worden weergegeven om te illustreren hoe de frames concreet in het materiaal tot uiting kwamen. Om het geheel enigszins overzichtelijk te houden, gaven we er de voorkeur aan niet telkens aan te geven uit welke bron de citaten afkomstig zijn. Bijlage 1 bevat een overzicht van het vaakst geciteerde bronnenmateriaal.

Tabel 1: Overzicht van frames en counterframes met betrekking tot dementie

Frames	Counterframes
1A Scheiding lichaam-geest	1B Eenheid lichaam-geest
2 Vijandige indringer	3 Vreemde reisgezel
4A Wetenschapsgeloof	4B Veroudering als natuurlijk proces
5 Angst voor de dood	6 Carpe diem
7A Ouder en kind	7B Ieder zijn beurt: ouder én kind
8A Voor wat, hoort wat	8B De Goede Moeder

Frames met een focus op de persoon met dementie

1. A. Scheiding lichaam-geest

Het eerste, en veruit meest dominante frame is gebaseerd op het fundamentele mensbeeld uit de westerse cultuur, namelijk het dualisme. Deze visie vertrekt van de veronderstelling dat een mens uit twee onderscheiden delen bestaat, een materieel lichaam en een immateriële geest, waarbij de geest staat voor het actieve, sturende en rationele in de mens. Het lichaam daarentegen is slechts het passieve en materiële omhulsel of het instrument van de rede. Dit onderscheid is evenzeer normatief op te vatten, vermits een lichaam zonder geest niet langer als *mens* beschouwd wordt. Het dualistische mensbeeld is reeds terug te vinden bij de Griekse filosoof Plato en culmineerde in het zeventiende-eeuwse Cartesiaanse dualisme. Ook in het christendom, gedeeltelijk geworteld in het platonisme, zit deze idee ingebakken: de ziel (in plaats van de geest) is het onsterfelijke en het goddelijke in de mens dat het lichaam moet controleren en na de dood van het stoffelijke lichaam in het hiernamaals verder leeft.

Indien dit dualistische mensbeeld als frame wordt gebruikt om dementie te definiëren, staat deze voor een aandoening die mensen geleidelijk van hun geest berooft (cf. etymologie: 'de-mens' staat voor 'zonder geest'). Beard et al. (2009) spreken in dat verband van het 'discourse of loss'. Centraal binnen dit frame staat het verlies van geestelijke capaciteiten zoals het geheugen, spraakvermogen of intelligentie waardoor de persoon met dementie tot steeds minder in staat is, tot deze uiteindelijk volledig de controle over de realiteit verliest. Gezien iemands persoonlijkheid en identiteit bepaald worden door de geest, verliest men in het proces van dementie ook wie men *is*. Het vertrouwde wordt vreemd en de persoon met dementie krijgt te maken met steeds erger wordende desoriëntatie in tijd en plaats, wat zich vervolgens uit in onder meer controleverlies, frustraties en angst.

Typerend voor het Scheiding van lichaam en geest-frame zijn verhalen of uitspraken die wijzen op het verschil tussen de persoon met dementie vroeger en nu, gaande van 'vroeger was zij zo niet' tot 'dit is mijn moeder niet meer'. Beeldspraak die in het verlies van geest regelmatig voorkomt, bestaat uit varianten van duisternis – in contrast met het licht van de rede – of alle mogelijke vormen van vertroebeling, desintegratie of leegte, al dan niet vergezeld van een verwijzing naar de specifieke locatie: in het hoofd of de hersenen. Voorbeelden zijn: 'ineenklappen tot een plomp zwart gat', 'Alzheimer turns the lights off', 'aller dans le noir', 'wegsijpelen', 'een leeglopende hersenpan', 'windstilte', 'sneeuw' of 'nevel' in het hoofd hebben, 'een lekkend geheugen', 'vacuité de l'esprit', 'les sables mouvantes et arides du désert d'Alzheimer', 'kortsluiting in het hoofd', 'une cervelle transformée en meule de gruyère'. Voorwerpen die als metafoor wordt gehanteerd zijn onder meer een vergiet of een zeef (Figuur 1), lege bladzijden en al dan niet uiteenvallende puzzels.

Figuur 1: De vergiet is één van de metaforen die in de context van Alzheimer worden gebruikt, hier in een wervingscampagne voor de K.U.Leuven © K.U.Leuven



Bij visuele media, bijvoorbeeld in *Iris*, *Away from her* en *Pandora's Box*, wordt de toenemende verwarring vaak verbeeld door het thema van 'wandering': het rondwalen. Wellicht niet toevallig blijkt dit uit onderzoek één van de meest herkenbare symptomen van dementie te zijn bij het brede publiek (Segers, 2007; Werner, 2003). Andere, symbolische gebeurtenissen binnen dit frame zijn wanneer de persoon met dementie het rijbewijs moet inleveren waardoor de autonomie sterk beperkt wordt, het typische schrijven van ontelbare briefjes (post-its) om toch maar niets te vergeten of het openslaan van een fotoalbum over de persoonlijke levensgeschiedenis. Kunstenaars putten hier vaak inspiratie uit, zoals te zien is in Figuur 2.

Figuur 2: Cartoon van Sarah Yu Zeebroek © www.sarayuzeebroek.web-log.nl



Een variant op het verliezen van de geestelijke capaciteiten is het benoemen van dementie als een geestesziekte. In dat geval wordt er gesproken over 'waanzin', 'being a bit daft', 'ziek zijn in het hoofd', 'être folle', 'perdre la boule', 'de vieux fous' of 'être dans la lune'. In het Frans is 'démence' een beladen term omdat deze ook staat voor krankzinnigheid, terwijl dementie in het Nederlands deze connotatie niet oproept. Vandaar dat men in het Frans er vaak de voorkeur aan geeft te spreken van 'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer'. Louter de gehanteerde term blijkt dus al te volstaan om bepaalde negatieve connotaties op te roepen, zo ook in de Arabische wereld waar de term *kharaf* wordt gebruikt om dementie aan te duiden, wat bezetenheid betekent (Alzheimer's Australia Vic, 2008).

Een ander, maar niet vaak voorkomend alternatief is het beschrijven van de staat van dementie als een terugval naar een primitievere levensvorm: 'dierlijk', 'trop d'animalité', 'hagard', 'se comporter comme un animal pris au piège'. Dit resoneert met de bevinding van Ngatcha-Ribert (2004) die schreef dat Alzheimer de elementaire waarheid van de mens blootlegt door die terug te brengen tot 'ses désirs primitifs, à ses mécanismes simples, aux déterminations les plus pressantes de son corps. Elle fait surgir un monde intérieur de mauvais instincts, de perversité, de souffrances et de violence, qui était resté jusqu'alors en sommeil' (geciteerd in Carbonnelle, Casini & Klein, 2009, p. 21).

Wanneer uiteindelijk alle geestelijke capaciteiten verdwenen zijn, rest binnen dit dualistische frame slechts het lichaam als materieel omhulsel en wordt er gesproken over personen met dementie als 'objecten' of 'planten', nog slechts 'shells of themselves'. In deze fase is er geen contact met de persoon met dementie meer mogelijk. In een van de onderzochte romans (Piel, 2009) werd dit kernachtig samengevat als 'Alzheimer est une maladie de la communication'. De persoon met dementie is de 'code om te communiceren kwijt', 'is overgegaan naar een andere, parallelle wereld', 'n'est plus un occupant du monde', 'végète dans un monde parallèle', 'becomes deadlocked', is 'ondoordringbaar' of 'geestelijk onbereikbaar'. Een extremere, maar vaak voorkomende variant verklaart deze 'ontgeeste' lichamen dood, hoewel ze nog in leven zijn. Dit uit zich door de verleden tijd/imparfait aan te wenden over een nochtans levende persoon. Hier spreekt men over 'une mort progressive de l'esprit dans un corps qui reste intacte', 'un mort sans cadavre', 'un mort vivant', 'een geest die niet meer leeft', 'steeds minder bestaan', 'the death that leaves the body behind', 'een woordenloze schim', 'voltooid vergeten tijd' of 'retomber dans le néant'.

Aangezien het de geest is die een mens tot mens maakt, wordt het verlies ervan als uiterst negatief geëvalueerd. Personen met dementie passen niet langer in een maatschappij die de waarden van de geest eert (Downs, 2000). Ze hebben geen geheugen, rede of intelligentie meer, ze zijn niet langer onafhankelijke, snelle en efficiënte consumenten en kunnen zo niet langer renderen binnen de maatschappij. En die maatschappij draagt waarden als zelfverwezenlijking en persoonlijkheidsontwikkeling hoog in het vaandel. Ook de personen met dementie ervaren hun toestand als een mislukking, omdat ze steeds falen in wat de samenleving van mensen verwacht. Dementie wordt bijgevolg gepercipieerd als het ergste of het meest verschrikkelijke wat een mens kan overkomen. Dit aspect komt het meest overeen met het *loss of self*. Het is een ziekte die 'strikes at the very core of being'. Personen met dementie voelen zich in hun eer aangetast, raken gefrustreerd en hebben het vaak moeilijk om toe te geven dat ze tot sommige evidente zaken niet meer in staat zijn. Zowel voor de omgeving, die de persoon met dementie liefst zou willen plaatsen, als voor de persoon met dementie zelf, die zich het liefst zou willen verstoppen, is dementie een taboe (cf. Naue & Kroll, 2008). Men voelt zich 'vernederd' en in 'bearing the albatross of an Alzheimer's label' schuilt niets dan 'oneer'.

Binnen de redenering van dit frame is kiezen voor euthanasie het enige wat een persoon met dementie kan doen, als het ware de laatste triomf van de geest. Euthanasie wordt omschreven als 'mon acte ultime d'être humain' omdat het leven met Alzheimer 'mensonwaardig', 'zinloos' of 'onwaardig' is. Het is daarom 'tijd om op te stappen' en 'dus neemt men het heft in eigen handen'.

1. B. Eenheid lichaam-geest

Het counterframe van het meest dominante frame Scheiding lichaam/geest heeft als essentiële kenmerk dat het normatieve aspect van het dualisme verlaten wordt ten voordele van de gelijkwaardigheid van lichaam en geest. Een persoon met dementie mag dan wel stapsgewijs het rationele verliezen, er rest nog steeds het lichamelijke met daaraan gekoppeld het emotionele. Binnen dit frame verschuift met andere woorden de aandacht van het verlies naar wat altijd blijft: een rijk gevoelsleven waardoor 'de ziekte nooit groter wordt dan de mens' (vgl. Fazio, 2009; Vittoria, 1999). Personen met dementie mogen met andere woorden geen objecten worden. Ze blijven te allen tijde mensen met een eigen identiteit, persoonlijkheid en verleden.

Binnen dit frame past ook een specifieke woordkeuze die sterk de nadruk op emoties en lichamelijk contact legt: 'snoezelen', 'warmte', 'tederheid' of non-verbale boodschappen die door de barrières van dementie kunnen breken. De persoon met dementie antwoordt in dat perspectief met 'oplichtende en dankbare ogen' of een 'glimlach' (bv. Figuur 3).

Figuur 3: Een glimlach ontlokken bij personen met dementie geeft aan dat communiceren zinvol is

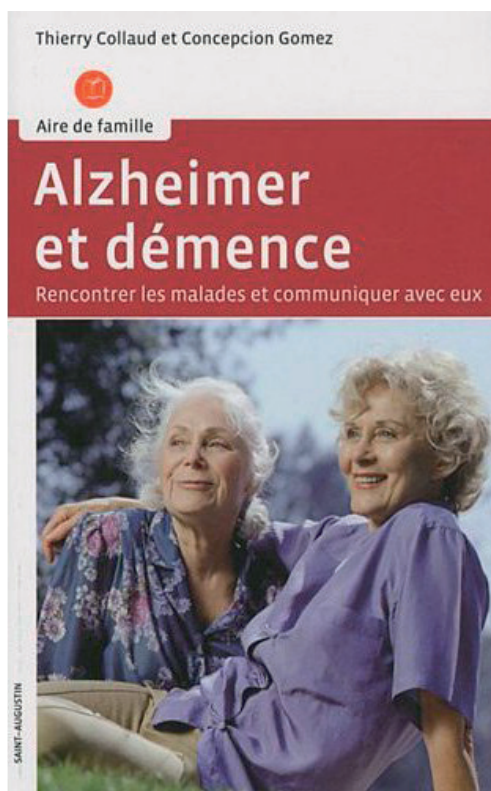
© www.susansermoneta.com, New York



Wanneer iemand meegaat in de beleving van de persoon met dementie en 'hun taal' leert, is contact opnieuw mogelijk, iets wat er in het frame Scheiding lichaam/geest niet was (Figuur 4). Voorbeelden hiervan zijn J. Koenig Costes (2003) boek *Learning to speak Alzheimer's*⁵ of S. Braams zogenaamde 'Alzheimer vertaalwoordenboek' uit *Het verhaal van mijn vader* (2008). Ook op wetenschappelijk vlak zijn er studies die aantonen dat personen met dementie ook in latere fases nog steeds hun 'sensory and perceptual awareness' blijven behouden (Clare, 2010). Muziek (Simmons-Stern, Budson & Ally, 2010) of snoezelen (Van Weert et al., 2005) worden door mensen met dementie nog heel lang als positief ervaren.

⁵ Koenig Coste, J. (2003). *Learning to speak Alzheimer's: A groundbreaking approach for everyone dealing with the disease*. New York: Houghton Mifflin Harcourt.

Figuur 4: *Communiceren met personen met dementie vereist bijkomende aandacht* © Editions Saint-Augustin, Zwitserland www.staugustin.ch



2. A. Vijandige indringer

Het tweede dominante frame maakt gebruik van de idee dat dementie een extern personage is waarmee iemand onverwacht geconfronteerd wordt. De ziekte neemt dan de gedaante aan van bijvoorbeeld een demon of een duivel die bezit van iemand neemt. Varianten van deze verpersoonlijking zijn onder meer een moordenaar, een dief of een monster dat steeds op de loer ligt waarvan iedereen, ongeacht stand of leeftijd, het slachtoffer kan worden. Dit frame geeft vooral het proces van dementie weer en richt zich niet zozeer op het eindpunt (vgl. verder frame 5), hoewel het besef er is dat de persoon met dementie uiteindelijk toch het onderspit zal moeten delven.

Vaak komt de nadruk te liggen op het succesvolle of gelukzalige leven van iemand dat vervolgens door een externe vijand onverwacht overhoop wordt gehaald. Voorbeelden zijn er te over: Alzheimer als 'een grotere kracht die het nu binnen voor het zeggen heeft', 'iets die in mij denkt en halverwege opnieuw ophoudt', of ook als een 'monster' 'dat hersenen leeg eet', 'the brain killer', 'une grignoteuse des souvenirs', 'une visiteuse chargée de moins en moins de bagage', een 'duivel', 'être poussé par le démon' of 'een kleine lenige rat'. Vanuit het gegeven dat de ziekte gradueel verergert, wordt ook gesproken van een 'sluipende venijnige' of 'onderhuids woekerende' ziekte die je 'in de luren legt', een ziekte '[qui entre] sans frapper dans nos souvenirs et les grignote, en silence'.

Vorig onderzoek heeft al aangetoond dat militaire metaforen vaak gebruikt worden in de context van ziekte (Annas, 1995; vgl. aids en kanker, zie Sontag, 1978, 1989; 'hospital superbug', zie Washer & Joffe, 2006; voor SARS zie Wallis & Nerlich, 2005) en dat geldt ook in het bijzonder voor dit frame. Vanuit dit frame geredeneerd, luidt de oplossing 'zich verdedigen', 'heroïsch opstellen', 'strijdbaar zijn', 'wapenen voor een lange campagne', op de 'frontlinie' zijn tegen Alzheimer voor de 'tol' te hoog wordt en er nog meer 'slachtoffers' gemaakt worden om de 'duivel zo lang mogelijk af te houden' en 'We'll fight it as long as we can' (Figuur 5).

Figuur 5: In de context van Alzheimer wordt er vaak stoere taal gesproken © www.zazzle.com



3. Vreemde Reisgezel

Als alternatief voor de bedreigende verpersoonlijking van dementie, de vijand die koste wat het kost bevochten moet worden, is er een opvatting van dementie als 'iemand' die men moet leren aanvaarden (*coping*). Dementie is dan een persoon die men tegenkomt op het levenspad, en in de praktijk heet die verpersoonlijkte ziekte 'Alzheimer' of 'meneertje Alzheimer', zoals de naam van de ontdekker van de ziekte luidt. Men leert 'hem' kennen en 'hij' zal de persoon in kwestie voor de rest van het leven vergezellen. In dat opzicht is Alzheimer een vreemde, onverwachte reisgezel. Cruciaal is dat de persoon met die externe reisgezel leert omgaan, het gezelschap niet als een last ervaart en, vooral, zelf de regie van het eigen leven in handen blijft houden. Het is niet de reisgezel die bepaalt wat er gebeurt. De persoon met dementie kan die vreemde reisgezel best in zijn omgeving verdragen, maar zodra die zich te veel opdringt wordt die gewoon op zijn plek gezet.

Die reisgezel 'Alzheimer' wordt binnen dit frame op diverse manieren neergezet, als een 'uitdaging', een 'avontuur' of als 'schaken tegen een mysterieuze tegenstander', 'een bal die je toegeworpen krijgt en maar beter goed kan aanpakken, anders knalt hij toch tegen je hoofd', 'als de Titanic zinkt, moet je zorgen dat je een stuk wrakhout te pakken krijgt' of 'a journey that will lead me into the sunset of my life'. Een opmerkelijk voorbeeld hiervan is het boek van de Nederlander E. van Rossum (2009), die het heeft over de vreemde kostganger in zijn hoofd, 'zijn vriendje Alzheimer', die regelmatig op bezoek komt, flink wat troep achterlaat, maar waarmee hij al bij al heeft leren omgaan (Figuur 6).

Figuur 6: Evert van Rossum en de vreemde kostganger in zijn hoofd © Uitgeverij Van Gennep, Amsterdam



4. A. Wetenschapsgeloof

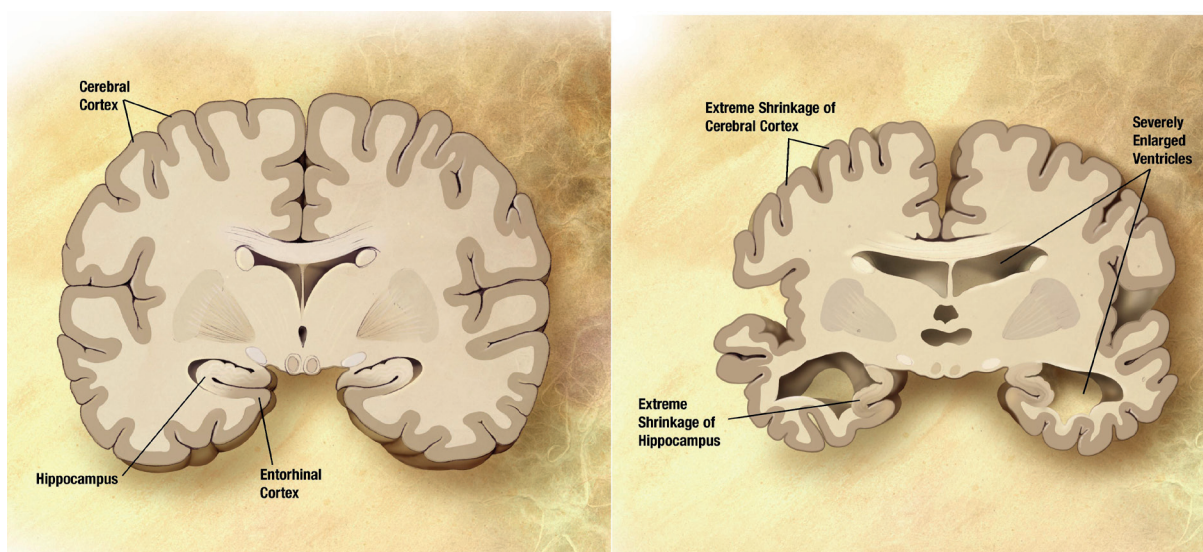
In een derde dominante frame wordt dementie gezien als een biologische aandoening met een welomschreven pathologie die in wetenschappelijke en neutrale termen omschreven kan worden. Dit frame wordt in verband met Alzheimer beschreven in het onderzoek van Kirkman (2006) en Clarke (2006) in respectievelijk de Nieuw-Zeelandse en Canadese pers. Omdat de precieze oorsprong van de ziekte nog een mysterie is, wordt binnen dit frame vaak gezocht wat mogelijke oorzaken kunnen zijn op vlak van levenswijze (bv. 'vetgehalte', 'genoeg beweging', 'stressfactoren'), wetenschap ('risicogenen', 'bèta-amyloïde eiwit', 'plaatjes', 'Tauists vs. Baptists') of methoden om de ziekte vroegtijdig te kunnen diagnosticeren. Uniek aan dit frame, in vergelijking met de andere dominante frames, is dat het als enige een hoopvol toekomstbeeld wil schetsen. Sinds de ontdekking van Alzheimer in 1906 heeft de wetenschap immers gigantische stappen vooruit gezet in het begrijpen van de ziekte. Binnen dit wetenschapsgeloof valt te verwachten dat vroeg of laat de doorbraak moet komen en een geneesmiddel voor de ziekte gevonden zal worden (voor een recente stand van zaken, zie De Meyer et al., 2010; Mangialasche et al., 2010; Urakami, 2010). Het onderzoek voort kunnen zetten, vereist uiteraard veel geld en middelen, en daar wordt frequent expliciet op gewezen.

Het hoopvolle en verwachtingsvolle perspectief dat de wetenschap biedt, heeft echter een keerzijde. Binnen dit frame verliezen personen met dementie opnieuw hun identiteit en persoonlijke geschiedenis. Ze worden cases of gevallen, gereduceerd tot patiënten (zie hiervoor ook Clarke, 2006; Girard & Ross,

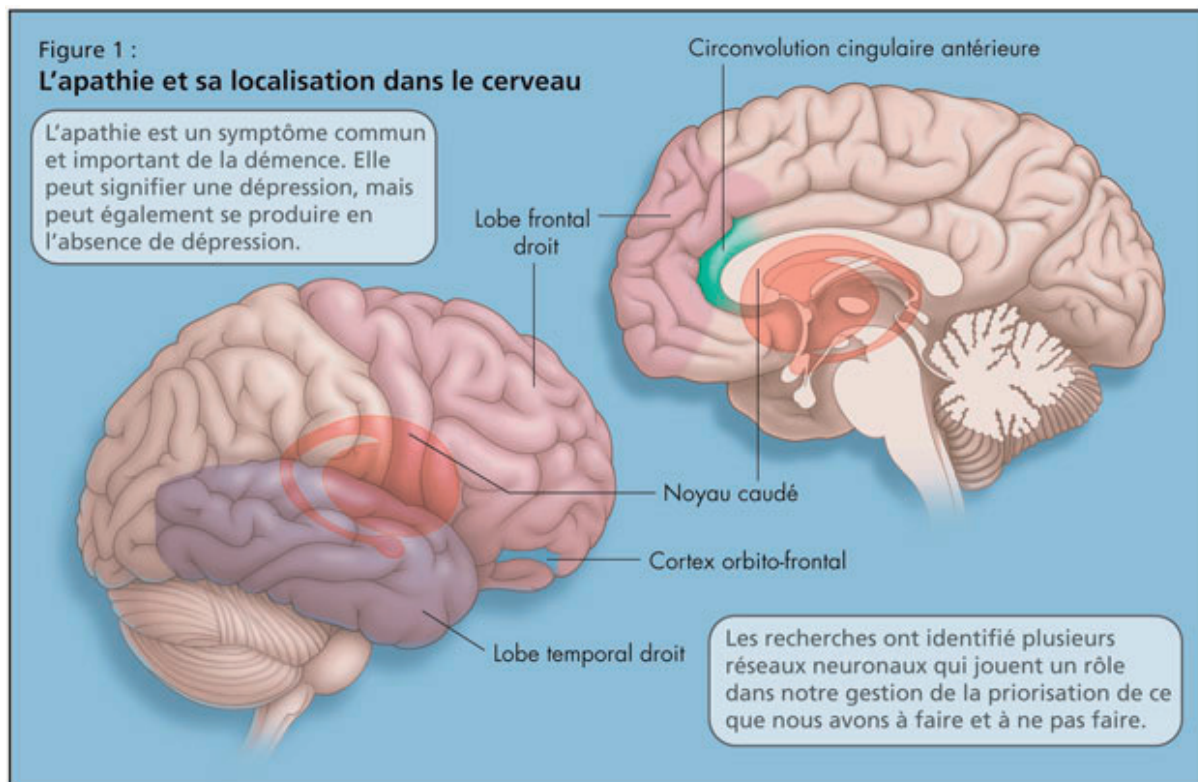
2005; Roland, geciteerd in INPES, 2008). De mens verdwijnt met andere woorden achter de diagnose. Toch ervaart een persoon met dementie het vaak als positief om de diagnose te vernemen – hoe hard dit ‘verdict’ ook luidt – omdat het dan (eindelijk) duidelijk is wat er aan de hand is. Kenmerkend voor dementie is echter dat voor buitenstaanders het moeilijk is een persoon met dementie als zodanig te herkennen, wat spontane, sociale contacten mogelijk bemoeilijkt.

Concreet uit het frame Wetenschapsgeloof zich in medisch jargon zoals ‘tau-kluwen’, ‘APOE4’, ‘risicogenen’, ‘teloorgang van de hippocampus’, ‘eiwitneerslag’, ‘biomarkers’. Voorstellingen van aangetaste hersenen, hersenscans of bijvoorbeeld wetenschappelijke tekeningen van het zogenaamde bèta-amyloïde-eiwit kunnen dit frame bij de ontvanger activeren (zie bv. Figuren 7 en 8). Vaak wordt in dergelijke verhalen gerapporteerd over een ‘nieuwe doorbraak’ of een ‘stroomversnelling’ in het onderzoek, waarbij ze ‘on the verge of stemming the epidemic’ staan. Impliciet valt dit ook vaak te lezen als gemeld wordt dat er ‘à l’heure actuelle’ nog geen oplossing is, maar met iedere wetenschappelijke doorbraak flakkert de hoop weer op.

Figuur 7: ‘Normale’ en ‘abnormale’ hersenen



Figuur 8: Allerlei symptomen van dementie zoals apathie zijn binnen het medisch frame terug te voeren tot een plek in de hersenen © www.healthplexus.net



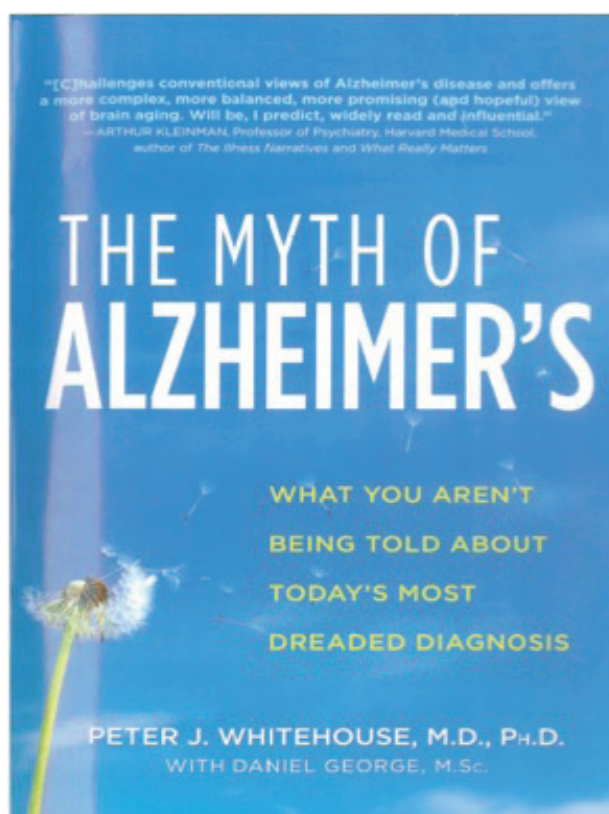
4. B. Veroudering als natuurlijk proces

Het fundamentele verschil tussen het frame dat steunt op het wetenschapsgeloof en het bijhorende counterframe is dat binnen dit laatste frame niet aanvaard wordt dat dementie een ziekte is. Het is een natuurlijke variant van het ouder worden van het menselijk brein, zij het in een verder doorgezette vorm. Aangezien het hier niet om een ziekte gaat, valt deze ook niet met medicijnen te behandelen. De nadruk verschuift binnen dit frame van het zoeken naar een 'cure' naar het verstrekken van de nodige 'care'. Bovendien, als er geen sprake is van een ziekte, is er al evenmin een 'patiënt'. De persoon met dementie blijft een volwaardige persoon en verdwijnt niet achter het medische dossier.

Een auteur die een voortrekker en verdediger is van dit frame is P. Whitehouse (Whitehouse & George, 2008) die de ziekte van Alzheimer afdoet als een mythe (Figuur 9). Hij ziet *Alzheimer's disease* slechts als een poging van de westerse cultuur om het natuurlijke verouderingsproces een naam te geven om het een plaats toe te kennen en er zo alsnog vat op te krijgen. Drie aspecten in het bijzonder probeert Whitehouse te weerleggen. Ten eerste bestaat er niet zoiets als 'de' ziekte van Alzheimer, waardoor 'het' medicijn ook nooit gevonden kan worden. Elk brein verouderd op een eigen specifieke wijze en maakt van de ziekte een 'inaccurate social construction'. Ten tweede valt de ziekte van Alzheimer volgens hem niet sluitend te diagnosticeren, zelfs post-mortem niet. Ten derde komt de opvatting dat Alzheimer ongeneeslijk is. De medische wereld die hamert op meer en meer geld voor onderzoek om tot een *cure* te komen is volgens Whitehouse niets meer dan het zoeken naar de 'Fountain of Youth', een slinkse manier om de medische en farmaceutische sector, 'a \$100-billion-a-year marketing and research

juggernaut' van een zekere omzet te blijven voorzien. Wetenschappers zijn in dat opzicht alchemisten die vruchteloos op zoek zijn naar de Steen der Wijzen of een levenselixier. De Heilige Graal blijft echter onvindbaar. Nochtans beweert Whitehouse niet dat geld voor de wetenschap zinloos besteed is, maar dat moet doordacht gebeuren.

Figuur 9: Volgens P. Whitehouse is Alzheimer geen ziekte © St. Martin's Griffin, New York



De oplossing die logisch uit de redenering binnen dit frame volgt, luidt dat de aandacht moet verschuiven van 'cure' naar 'care'. Ook het stigma rond deze ziekte moet verdwijnen. Er is voor alles behoefte aan meer empathie en begrip. Waar het medische frame enkel aandacht heeft voor de aftakeling van de hersenen is het hier belangrijk dat de persoon achter de ziekte opnieuw centraal komt te staan, net zoals bij frame 1B: 'Quality of life can be improved, not by waiting for Godot, but by staying mentally and physically active and by addressing the range of ecological factors that influence our cognitive health.'

5. Angst voor de dood

Het vierde dominante frame concentreert zich enkel op het levenseinde dat personen met, maar ook zonder dementie te wachten staat (Figuur 10). Geredeneerd binnen dit frame is het leven als het ware voorbij vanaf het moment dat de diagnose gesteld is. Men kan beginnen met rouwen en afscheid

nemen. Het woordgebruik dat bij dit frame past, is donker en grimmig en speelt in op de oerangst die mensen hebben voor de dood. In tegenstelling tot het eerste frame, de Scheiding lichaam/geest, is het hier niet het idee van ontgeesting en depersonalisatie ('un mort vivant') dat schrik aanjaagt, maar de dood. Gezien de onafwendbaarheid van de dood wordt binnen dit frame geen andere oplossing of handelingsperspectief geboden dan louter berusting.

Figuur 10: In de Britse documentaire 'Malcolm and Barbara: Love's farewell' wordt het hele 'aftakelingsproces' van de 'slopende' ziekte onverbloemd getoond © regisseur P. Watson en Granada Television, G.B.



Het Angst voor de dood-frame vertaalt zich op twee niveaus. Op individueel vlak betekent de diagnose van Alzheimer niets meer of minder dan de 'noodlottige prognose', 'catastrofale tijding' of eenvoudigweg een 'doodsvonnis' waarop men aan een 'calvarie' kan beginnen. Concreet wordt er over Alzheimer gesproken als 'death in slow motion', een 'langgerekt afscheid/the long goodbye', 'één lang rouwproces' of 'death at Samara'. Vaak wordt het levenseinde hierbij extra grimmig voorgesteld: 'the disease that will doom him to a slow, passive demise', 'tragic decline with no redemption', 'a private hell of devastation', 'infernale', 'a never ending funeral', 'an excruciating curse', 'in the long, creeping darkness of his disease, he had slowly withdrawn, drifted away', 'sinistre déchéance' of 'cancer intellectuel'. Op maatschappelijk vlak wordt dit frame gekoppeld aan de nakende demografische veranderingen waardoor een apocalyptisch doembeeld geschetst wordt. Men spreekt over 'la peste du XXIe siècle' (Figuur 11), 'a ticking time bomb', 'a grande menace pour l'humanité', 'terreur collective', of een 'tsunami van dementie'.

Figuur 11: Alzheimer, de pest van de 21^{ste} eeuw © Télé Moustique, 17 september 2008, pp. 4-5

En couverture Comme Annie Girardot, de plus en plus de Belges en souffrent

Alzheimer

La "peste du XXI^e siècle" fait peur

**En augmentation? Oui.
Héritaire? Parfois.
Curable? Pas encore.
Evitable? Peut-être...**

Nous vivons plus longtemps. Forcément, la "maladie de la vieillesse" progresse. Plus vite que la science qui, elle, tâtonne encore. Malgré des progrès, le mal de l'oubli est toujours incurable. **Mais on peut le ralentir...**

31 SEPTEMBRE: JOURNÉE MONDIALE
On commémore cette maladie chaque année à l'échelle mondiale. Chaque 21 septembre, la "Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer" est célébrée avec attention particulière. Un sondage français a montré que c'est la deuxième maladie la plus redoutée après le cancer. Cela s'explique par l'évolution des cas, mais aussi par sa nature même: une mort progressive de l'esprit dans un corps qui reste intact, dans un premier temps, du moins. "La première chose qui m'a

6. Carpe Diem

Waar in het Angst voor de dood-frame de focus ligt op de ellende die volgt na het 'doodsvonniss', verschuift bij het counterframe de aandacht volledig naar de tijd die personen met dementie nog rest. De idee is dat zij nog lange tijd van het leven kunnen genieten. In dat geval houdt men vast aan de schoonheid van het leven en weigert men alleen de kommer en kwel te zien. Hierbij is de boodschap geluk en troost zoeken in de kleine dingen van het leven (Figuur 12).

Figuur 12: Mathias Desmarres en mevrouw Jacquot beleven samen plezier aan een spelletje Scrabble
© Mathias Desmarres



Dit frame heeft een specifiek, eigen woordgebruik waarbij het gaat over geluk, vreugde, liefde en genieten in alle eenvoud en dat herleid tot de essentie. Vaak uit dit frame zich in getuigenissen van personen met dementie of hun naaste omgeving: 'René kan intens van kleine dingen genieten', 'Elke dag is een verrassing. Geluk te zoeken in het hier en nu. De kleine vreugdes van alledag bieden kansen om blij te zijn' of 'Eenvoudige dingen kregen een bijzondere glans. De eerste roodborst die op het voederbakje in de tuin landde, het kleurenpalet van de avondschemering of de tedere blik in [zijn] ogen. Het leven leek soms ondraaglijk kostbaar en precair'.

Frames met een focus op de relatie tussen personen met dementie en hun omgeving

7.A. Ouder en kind

Het eerste frame waarbij de aandacht komt te liggen op personen met dementie en de verhouding met hun omgeving (familie, mantelzorgers, hulpverleners) gaat uit van de klassieke rollenpatronen van ouders en hun kinderen en de verwachtingen die daarmee gepaard gaan. Dementie wordt in dat geval gezien als een ziekte die de mens terugvoert naar de jeugdijaren om zo een 'tweede kindertijd' door te maken. Het langetermijngeheugen, inclusief de herinneringen aan de kindertijd, blijven bij dementie immers het langst intact. In dat opzicht wordt gesproken over dementie als een 'omgekeerd groeiproces', 'retomber en enfance' of 'devenir un très vieux petit enfant'. Dit frame uit zich ook

concreet in het beschrijven van typische kinderactiviteiten die personen met dementie doen, zoals rondlopen met hun teddybeer, naar de *Teletubbies* kijken, smeken om snoep, de eendjes voeren, enzovoort.

Bij het frame Scheiding lichaam/geest komen deze elementen ook voor, maar in dit geval komt de omgeving in beeld. In het degeneratieproces verliezen personen met dementie de typische volwassen eigenschappen, zoals zelfredzaamheid, onafhankelijkheid, verantwoordelijkheidszin, en de aangeleerde sociale normen en goed fatsoen. Bij het opvoeden van kinderen zijn het onder meer de ouders die voor de socialisering en de opvoeding zorgen. In het geval van dementie zijn het vaak de kinderen die de 'ouderlijke zorg' op zich nemen. Op die manier worden de kinderen de ouders van hun ouders. Deze rolomwisseling van kind en ouder gaat gepaard met negatieve emoties en taboes, bijvoorbeeld: 'l'horreur de ce renversement mère/enfant, elle était à nouveau une enfant mais elle ne grandira pas'. Het is vaak pijnlijk en gênant voor de kinderen om zorg te moeten verlenen aan hun ouders, ze in bed en bad te stoppen, ze eten te geven en voor de intieme hygiëne te zorgen (Figuur 13). Een mogelijk oplossing hierbij is de zorg overlaten aan anderen, wat doorgaans neerkomt op opname.

Figuur 13: *Kinderen schamen zich mogelijk voor het geklieder van hun eigenste vader*
© www.susansermoneta.com, New York

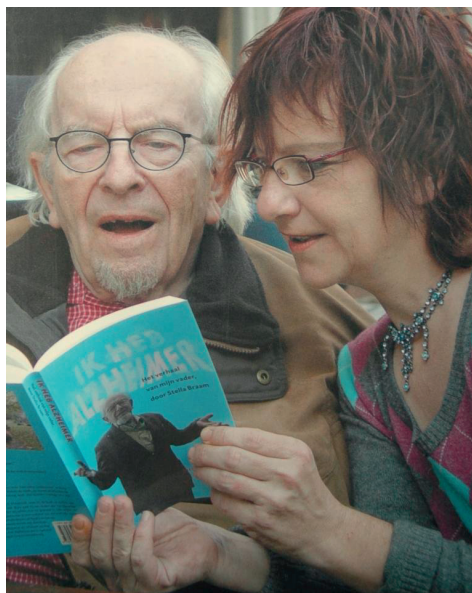


7.B. Ieder zijn beurt: ouder én kind

Bij het counterframe Ouder en kind vormt de terugkeer naar de kindertijd opnieuw het uitgangspunt, maar wordt er een andere gedachtegang aan vastgeknoopt. Hier gaat het niet om een terugval naar afhankelijkheid van de personen met dementie, maar een terugkeer naar hun oorsprong, waarbij zij het geluk van hun kindertijd opnieuw kunnen beleven. Ze zijn bevrijd van de sociale beperkingen die de maatschappij aan volwassenen oplegt. De cirkel is hiermee als het ware rond: 'Als kind word je geboren en als kind ga je heen'. De kinderen van de persoon met dementie aanvaarden hierbij het gegeven dat het elk op zijn beurt is. Nu is het hun tijd om de ouders te worden van hun ouders (Figuur 14). Deze visie kan dan ook worden beschouwd als een specifieke variant van het frame Eenheid lichaam/geest. Personen met dementie worden niet op een kinderlijke manier behandeld, maar als de kwetsbare volwassenen die ze zijn (cf. Lyman, 1988).

Dit frame komt verder onder meer tot uitdrukking in zinnen als 'En soms, soms straalt zijn gezicht volmaakte rust uit. Alsof hij gelukkig is. Zoals een kind dat kan zijn' of 'in dat kindje zat nog steeds die volwassen vrouw. Het is niet omdat bepaalde gedragingen van mensen met dementie aan kinderen doen denken, dat men hen ook als kinderen moet behandelen'.

Figuur 14: De Nederlandse journaliste Stella Braam trok lange tijd op met haar vader die 2007 aan Alzheimer overleed en schreef er een boek over © Nijgh & Van Ditmar, Amsterdam



8. A. Voor wat, hoort wat

Het zesde dominante frame, dat gebruikmaakt van het archetype van het hulpbehoevende slachtoffer, is een pendant van het Scheiding lichaam/geest-frame, maar opnieuw komt de relatie met de omgeving in beeld. Dit gebeurt op twee niveaus: ten eerste door de immense last van zorgverlening die de omgeving op zich moet nemen, zonder dat er sprake is van wederkerigheid, en ten tweede door het verlies van een echtgeno(o)t(e) of een ouder met hun gedeeld verleden.

In dit frame is het niet de persoon met dementie die lijdt, maar de omgeving (Egidi et al., 2005). De aandacht verschuift naar de vaak bovenmenselijke inspanningen die geleverd moeten worden om op correcte wijze zorg te verlenen. De persoon met dementie moet onder meer gewassen worden, eten krijgen, medicijnen krijgen en in de gaten gehouden worden. Typerende verschijnselen zijn hier vuurgevaarlijk, spookrijden op de autostrade of dwalende ouderen. Dit betekent vaak dat de zorgverlener zware offers moet brengen om elk uur van de dag en elke dag van de week paraat te zijn (tot 'zesendertig uur per dag'). Bovendien krijgt men hiervoor geen of nauwelijks dankbaarheid of erkenning in de plaats. Integendeel, de persoon met dementie herkent de zorgverlener mogelijk niet meer, scheldt hem of haar de huid vol of uit bedreigingen. Omdat personen met dementie ook het gevoel voor decorum verliezen, bijvoorbeeld ongepaste kledij dragen, grove opmerkingen maken of aanstootgevend gedrag vertonen, durft men niet meer in het openbaar met ze te verschijnen. Daarnaast zorgt het taboe rond deze ziekte ook vaak voor een hoge drempel om hulp te vragen. Het gevolg hiervan is mogelijk isolement en een last die de draagkracht van een zorgverlener gemakkelijk te boven gaat.

Woordkeuzes die dit frame activeren zijn 'last', 'fardeau', 'een avontuur dat een nachtmerrie dreigt te worden', 'détresse', 'épreuve', 'terrorisatie door Alzheimerpatiënt', 'overlast', 'uitputting', 'wanhoop', 'disgust', 'embarrassment', 'gegijzeld worden', 'dementie is geen individueel probleem – het treft de hele familie' of 'hij lijdt aan dementie, zij heeft het.'

Daarnaast kan het ook pijn doen aan de naaste omgeving om hun geliefde (ouder, echtgenoot, vriend enzovoort) te zien aftakelen en weg te kwijnen zonder hoop op beterschap: 'Je krijgt de indruk dat met één trek alles wat men samen heeft beleefd – en dat kan een heel leven zijn – uit de geest van de ander is weggewist'. De meest voor de hand liggende oplossing daarbij is kiezen voor een opname, wat ook moeilijk kan liggen voor gezinnen die hun geliefde niet uit handen willen geven, maar het zelf niet langer aankunnen. In dit opzicht kan de dood van de persoon met dementie als een bevrijding ervaren worden.

8. B. De Goede Moeder

Het counterframe dat geënt is op het archetype van de Goede Moeder is in de kern de vertaling van het frame Eenheid lichaam/geest vanuit het perspectief van de omgeving. De omgeving draagt er echter toe bij dat de personen met dementie als volwaardige personen worden aanzien. Hoewel deze zorg altijd zwaar blijft, is het bijstaan van een hulpbehoevende medemens een natuurlijke plicht, net zoals de Goede Moeder onvoorwaardelijk voor haar kinderen zorgt. De personen met dementie nemen een centrale plaats in, hun persoonlijke voorkeuren met respect voor diversiteit. Het streefdoel is emotioneel contact te maken, de liefde en het respect tastbaar te maken door mee te gaan in hun leefwereld (zie Figuur 15).

Figuur 15: Het streefdoel is emotioneel contact zoeken, hier tijdens een workshop © Pulitzer Foundation for the Arts, St. Louis, MO, V.S.



Een typerende term binnen dit frame is 'snoezelen', waarbij op basis van erkenning van de patiënt als persoon emotioneel contact gezocht wordt. Wetenschappelijk onderzoek toonde hierbij reeds aan dat na dergelijke sessies de personen met dementie minder apathisch en agressief waren en minder verlies van decorum toonden (Van Weert et al., 2005). Hierbij wordt niet langer gefixeerd op wat personen met dementie niet meer kunnen, maar is het doel ze op hun gemak te stellen, 'op zoek te gaan naar de emotie die onder het verlangen zit. Emoties als verdriet en gemis, waar je ruimte voor kan maken door er naar te luisteren. Vaak wordt de persoon met dementie dan vanzelf weer rustig, omdat hij zich gehoord en omringd voelt'.

Combinaties van verschillende frames

Het is niet zo dat iedere tekst (speelfilm, krantenartikel, roman enzovoort) gebruikmaakt van precies één frame. Een aantal van de gedefinieerde frames komen in de praktijk vaak in combinatie voor omdat ze in elkaars verlengde liggen. Een veel voorkomende combinatie binnen één tekst is bijvoorbeeld het frame Scheiding lichaam/geest en het frame Vijandige indringer. In dat geval is Alzheimer een dief die

een mens van zijn geest komt beroven ('steals your selfhood'; 'mindrobber') of iets dat de mens 'berooft van zijn diepste ik'. Daarnaast is er het monster dat daarbij als een leegte wordt voorgesteld: 'een gapende leegte die hem langzaam opvrat'. Ook in combinatie met het frame Wetenschapsgeloof, waarbij de hoop geopperd wordt om de mysterieuze dief die Alzheimer is, te ontmaskeren, is dit frame te gebruiken. Een combinatie van de frames Ouder en kind en de Vijandige indringer komt tot uiting in volgend citaat: 'Je pensais que le gâtisme était une forme de privilège accordée à certains humains pour leur épargner une confrontation lucide avec la Grande Faucheuse'. Het kan ook dat er drie frames worden gecombineerd, bijvoorbeeld de Vijandige indringer, de Dood en het Wetenschapsgeloof. Gezien dit laatste frame impliceert dat Alzheimer op termijn te genezen is, wordt er vaak eerst een doembeeld geschetst van de aandoening. Als de hoogdringendheid eenmaal duidelijk is, ligt het ook meer voor de hand om vanuit het wetenschapsgeloof de onderzoekers van financiële middelen te blijven voorzien. Het is dan de wetenschap die de strijd tegen Alzheimer uiteindelijk zou moeten winnen.

Het herkennen van verschillende frames binnen één tekst, en in een aantal gevallen binnen één citaat, is afhankelijk van de mate van vrijheid van interpretatie die geboden wordt. Toch hebben beide onderzoekers van dit rapport een deel van het materiaal dubbel gecodeerd en dan kwamen dezelfde frames terug. Zo was er volgend citaat van Z. Khachaturian, de directeur van het Ronald & Nancy Reagan Research Institute van de Amerikaanse Alzheimer's Association (1997: 21): 'Those of us in the front lines of the fight against Alzheimer's have never been closer to unmasking this mysterious thief, the robber of the very thing that makes human beings unique'.

In het eerste deel van het fragment komt meteen een metafoor voor die naar strijd leveren refereert: zij die in de voorste linies in de oorlog tegen Alzheimer opereren. Hierin zit het Vijandige indringer-frame verval. Het citaat gaat verder met te stellen dat we nooit dichter zijn geweest bij het ontmaskeren van de mysterieuze dief. Hierin zit opnieuw een personificatie van de ziekte verval, in dit geval niet als meneer Alzheimer, maar als een mysterieuze dief of een rover. Verder spreekt uit dit fragment een geloof in de wetenschap: die dief zal vroeg of laat zijn geheimen moeten prijsgeven. Opnieuw is er een gebruik van heroïsche taal waarin het frame Wetenschapsgeloof te herkennen valt. De dief is aan de haal gegaan met wat de mens uniek maakt, zo besluit het citaat. Dit gaat uiteraard over de menselijke persoonlijkheid en de identiteit die afhangt van de geest, het menselijke vermogen om rationeel te denken. Zonder die geest is men louter een stuk materie. Dit is een verwijzing naar het meest dominante frame dus de scheiding tussen lichaam en geest.

Frames en counterframes

Geen enkele van de gedefinieerde frames behoort exclusief toe aan één specifieke actor. Toch blijkt dat de dominante frames het meest worden ingezet door alle actoren. Personen met dementie en hun omgeving doen het meest beroep op counterframes.

In (auto)biografieën van personen met dementie komt de verandering van persoonlijkheid en het procesmatige verlies van identiteit sterk tot uiting. Het frame Scheiding lichaam/geest komt dus eerder voor in getuigenissen van personen met dementie en hun omgeving. In communicatie vanuit de

zorgsector is dit minder het geval. Bij een positieve insteek komt daarbij meer het frame van de Vreemde reisgezel voor. Voor zorgverleners is het minder een verhaal van verlies en meer van nog zo veel mogelijk contact maken.

Vooraf in de context van dementie op jongere leeftijd komt het frame Wetenschapsgeloof sterk tot uiting. Jongdementie is abnormaal. Vandaar dat de hoop koesteren dat de wetenschap voor nieuwe doorbraken zal zorgen houvast biedt. Wetenschappers gebruiken opvallend vaak negatieve frames, vooral de Vijandige indringer (en het verslaan ervan) en het Wetenschapsgeloof ('de dreigende tijdbom die de wetenschap kan ontmantelen'). Deze frames helpt de maatschappelijke relevantie van de problematiek te benadrukken, waar de wetenschap in het kader van fondsenwerving baat bij heeft. Ook andere actoren die afhankelijk zijn van fondsenwervingen gebruiken frames die bijdragen aan het dramatiseren van dementie. Whitehouse (Whitehouse & George, 2008) is erg kritisch hierover: valse hoop en valse verwachtingen scheppen is een betere *fund-raiser* dan de buitenwereld een realistisch beeld met realistische verwachtingen voor te houden.

In getuigenissen van personen met dementie en hun omgeving komen de meeste counterframes voor, zoals de Vreemde reisgezel en Carpe diem. Verder komen de Eenheid lichaam/geest en de Goede Moeder aan bod. Zoals een respondent in het onderzoek van Beard (et al., 2009) naar de ervaring van dementie bij patiënten het verwoordde: 'I am more than my illness!' Personen met dementie uiten ook vaak de wens dat anderen er ook zo over denken. 'When told by others, the story of dementia is presented as one of tragic loss, the embarkation on a fatal journey, the assumption of a doomed career' (McColgan, Valentine & Downs, 2000, p. 107).

Frames in de nieuwsberichtgeving

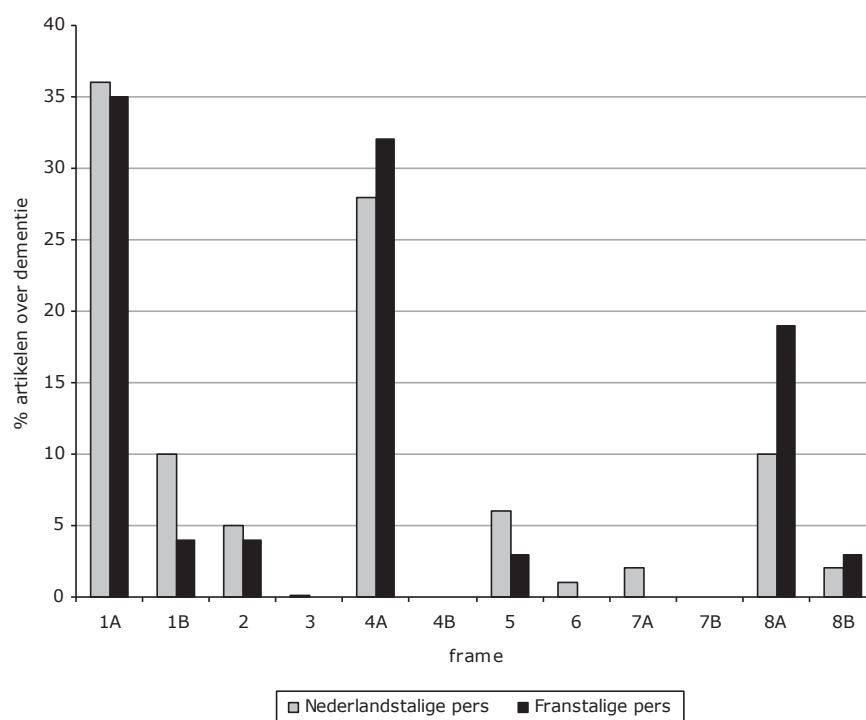
Omdat voor vele mensen de nieuwsmedia een voorname bron van informatie over mensen met dementie vormen, is er in deze paragraaf extra aandacht voor het framegebruik in een specifiek genre, namelijk krantenberichtgeving.

Indien een bekend persoon aan dementie lijdt, is dat nieuws, zoals bij de Amerikaanse president Ronald Reagan (1911-2004), de Belgische auteur Hugo Claus (1929-2008), de Britse premier Margaret Thatcher (1925-) en de Ierse schrijfster Iris Murdoch (1919-1999) het geval was. In het nieuws over deze beroemdheden wordt doorgaans sterk het contrast benadrukt tussen wie zij ooit waren en tot 'wat' ze uiteindelijk geworden zijn door toedoen van de ziekte. Deze verhalen beklemtonen sterk de scheiding van lichaam en geest. Ook in speelfilms waarin personages voorkomen die Alzheimer of een andere vorm van dementie hebben, wordt er door de makers vaak bewust gekozen voor hoogopgeleiden om zodoende het verval zo groot mogelijk te maken. Het verlies van de ratio wordt zodoende voorgesteld als iets wat voor intellectuelen des te erger is (Segers, 2007).

De nieuwsberichtgeving over dementie uit de kranten *De Morgen*, *De Standaard*, *Gazet van Antwerpen*, *Het Laatste Nieuws*, *Le Soir*, *La Libre Belgique*, *La Dernière Heure* en *La Meuse* die verschenen zijn tussen 1 maart 2008 en 1 juli 2010 werd specifiek bekeken. De startdatum werd gekozen omdat in die maand de Vlaamse auteur Hugo Claus, die aan Alzheimer leed, voor euthanasie koos. De steekproef

bestond uit 552 (58% Nederlandstalige en 42% Franstalige) relevante artikelen.⁶ Voor ieder artikel gingen we na welk van de 12 frames minstens eenmaal voorkwamen. Figuur 16 geeft het algemene overzicht weer.

Figuur 16: Voorkomen van frames en counterframes in krantenartikelen over dementie in de Nederlandstalige (n = 321) en Franstalige (n = 231) pers in België (1 maart 2008 – 1 juli 2010)



Noot: 1A (1B) = (geen) Scheiding lichaam/geest; 2 Vijandige indringer; 3 Vreemde reisgezel; 4A Wetenschapsgeloof; 4B Natuurlijk proces; 5 Angst voor de dood; 6 Carpe Diem; 7A en 7B (Ieder zijn beurt:) Ouder en Kind; 8A Voor wat, hoort wat; 8B Goede Moeder

De resultaten bevestigen eerder onderzoek naar de representatie van Alzheimer. Vooral de negatieve frames Scheiding lichaam/geest en de Wederkerigheid van relaties komen vaak voor. De relatieve afwezigheid van counterframes bevestigen het negatieve beeld van Alzheimer. De nadruk kwam vooral te liggen op verlies van capaciteiten, terugval, haveloze sukkels, dementie voorstellen als een hel, afkeuren van afhankelijkheid en aftakeling, zelf de stekker eruit willen trekken, verdwijningen en dwalend gedrag, en ten slotte krankzinnigheid. Ook de vaststelling van Clarke (2006) in Amerikaanse en Canadese magazines over het ontbreken van de stem van personen met dementie zelf wordt bevestigd voor de onderzochte Belgische kranten.

⁶ De artikelen voor de Nederlandstalige kranten werden via de online databank Mediargus bekomen, voor de Franstalige kranten werd de online editie van de desbetreffende krant gebruikt. Zoals in het onderzoek van Kirkman (2006) werd op basis van de lemmata 'Alzheimer' of 'dementie/'démence' gezocht. Na de artikelen op datum gerangschikt waren, werd telkens het vierde artikel in de reeks geanalyseerd. Indien het een niet relevant artikel betrof (bv. een artikel over de film *De zaak Alzheimer*) werd het eerst volgende artikel in de steekproef opgenomen. Artikelen die bijvoorbeeld handelden over de aanbouw van een nieuwe vleugel aan een ziekenhuis waar ook personen met Alzheimer verbleven, werden eveneens uit de steekproef verwijderd.

Het Wetenschapsgeloof-frame bleek opvallend vaak voor te komen, wat strookt met de bevindingen van Kirkman (2006) die vond dat het medisch frame het meest dominante was. De aandacht richtte zich hier vooral op wat de ziekte zou veroorzaken, gecombineerd met wat Gray lifestyle noemde. Opvallend is dat alles wat voor een potentiële doorbraak in de zoektocht naar een geneesmiddel voor Alzheimer kan zorgen, nieuwswaarde heeft, bijvoorbeeld als het gaat over wie een verhoogde kans heeft om de ziekte te krijgen of welke huis-, tuin- en keukenmiddeltjes mogelijk het ontwikkelen van de ziekte kunnen tegengaan, zoals olijfolie, noten en vis. Dit onderzoek bevestigt daarenboven de bevinding van Clarke dat de oplossing voor Alzheimer volgens de onderzochte kranten moet komen vanuit de wetenschap.

De aandacht voor wetenschap en dementie houdt ook verband met het gegeven dat nieuwsverslaggeving event-gestuurd gebeurt. Een structurele problematiek als dementie zal, net zoals onder meer thema's als armoede, slechts het nieuws halen als er zich een specifieke gebeurtenis voordoet, bijvoorbeeld als een man de dementie van zijn vrouw niet meer aankan en haar vermoordt (juli 2009). Binnen deze journalistieke logica passen dus ook al de ontdekkingen van de medische wetenschap op het vlak van de oorzaken en detectie van dementie. Hierdoor wordt het frame Wetenschapsgeloof telkens ingezet om de hoop op een remedie levend te houden. Ten slotte werden er geen significante verschillen opgetekend tussen de Vlaamse of Franstalige pers en ook niet tussen de populaire kranten en de opiniërende kranten.

3. NAAR EEN GENUANCEERD BEELD OVER DEMENTIE: EEN TOETSSTEEN VOOR DE FRAMEMATRIX VIA EEN INSPIRATIE- TWEEDAAGSE

De indentificatie van de verschillende frames en counterframes was geen doel op zich. Deze matrix is een onderdeel van het proces waarbij we op zoek gaan naar mogelijke andere frames waarbij de meerderheid van de publieke opinie zich in kan terugvinden. In 2009 publiceerde de Koning Boudewijnstichting hierover het rapport *Naar een dementievriendelijke samenleving: aanbevelingen en mogelijke acties*, het resultaat van twee jaar studiewerk, consultaties en gesprekken onder begeleiding van een pluridisciplinaire werkgroep. Het rapport bevatte onder meer een twintigtal aanbevelingen van zeer diverse aard: medisch, juridisch, zorggericht, politiek...

Een van de belangrijke aanbevelingen uit het rapport betreft het streven naar een andere beeldvorming over dementie dan wat momenteel overheerst. Hierdoor moet de mens achter de dementie weer zichtbaar worden en zullen personen met dementie langer kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven. Dat is dan weer cruciaal voor de levenskwaliteit van de betrokkenen en hun omgeving. Zoals eerder aangegeven, overheerst echter het 'verliesmodel', met diverse nuances, en dat heeft ingrijpende gevolgen voor de levenskwaliteit van personen met dementie. De negatieve blik van de rest van de samenleving wordt een deel van hun probleem. Er ontstaat een selffulfilling prophecy.

Wat zijn volgens dit KBS-onderzoek⁷ de waarden waar een 'nieuwe' beeldvorming over dementie aan moet beantwoorden? Het zijn er zes:

1. Alle facetten van dementie en de bijbehorende gevoelens moeten bespreekbaar zijn;
2. de verschillende fasen van dementie moeten aan bod komen, ook de nu 'vergeten fasen'. Momenteel wordt er eenzijdig gefocust op de eindfase;
3. de zelfredzaamheid van personen met dementie moet worden aangesproken: mensen met dementie willen serieus worden genomen;
4. de 'personhood' van de persoon met dementie moet worden erkend: zij zijn in de eerste plaats mensen, met een levenscontinuïteit en een identiteit. De levenskwaliteit staat centraal;
5. de erkenning dat personen met dementie mensen zijn met rechten, plichten en verantwoordelijkheden, en niet alleen maar 'te verzorgen patiënten';

⁷ Raeymaekers, P. & Rondia, K. (2009). *Naar een dementievriendelijke samenleving: aanbevelingen en mogelijke acties*. S.l.: Koning Boudewijnstichting.

6. er moet worden aangezet tot empowerment en inclusie: personen met dementie zijn meer dan passieve en afhankelijke consumenten van een zorg- en welzijnsaanbod: hun krachten moeten worden aangesproken. Zij zijn ervaringsdeskundigen en kunnen keuzes maken. Inclusie gaat ervan uit dat alle mensen samen de 'samenleving' vormen.

Een kernachtige samenvatting van de huidige stereotypen en de pistes voor een ander beeld is te vinden in het rapport *Naar een dementievriendelijke samenleving*, p. 17-24.

Het kader zoals hierboven beschreven, maakte al duidelijk dat een 'nieuw' frame over dementie nodig is. 'Nieuw' kan in deze context ook betekenen dat bestaande en onderbelichte frames die beantwoorden aan de hierboven geschetste waarden, meer op de voorgrond treden. De huidige dominante frames of beelden zijn nagenoeg uitsluitend negatief. Belangrijk daarbij is dat de geschetste waarden de basis moeten vormen van een nieuwe frame. Met andere woorden: hoe kan je waarden als 'het erkennen van personhood en burgerschap', 'inclusie' enz. op een geloofwaardige manier in verband brengen met dementie? Een grote uitdaging daarbij is dat men moet ingaan tegen enkele van de meest hardnekkige frames uit de huidige westerse samenleving: de scheiding lichaam/geest, het vooruitgangsgeloof, de cultus van de jeugdigheid en het individualisme enz.

Daarom werd de ontwikkelde framematrix getoetst en werden de counterframes in de praktijk op hun geloofwaardigheid getest.

We gingen op zoek naar alternatieve frames (counterframes) die een ander perspectief bieden op dementie, een tegengewicht vormen voor wat nu dominant is en daar niet in meegaan; hoe kunnen we dat op een geloofwaardige en overtuigende manier overbrengen/communiceren? Met welke afbeeldingen, metaforen, catchphrases? En wat zijn de kansen, hinderpalen enz. van en voor de ontwikkelde 'testbeelden'?

Het ging er niet om te bepalen wat 'goed' of 'fout' is in de beeldvorming maar wel te zoeken naar frames en beelden die nuttig kunnen zijn voor het overkoepelende doel: de levenskwaliteit van personen met dementie verbeteren. Om dat doel te bereiken moet zo'n frame beantwoorden aan **een aantal criteria**:

- De boodschap moet opvallen, aanspreken, bijblijven, de aandacht trekken, tot reflectie aanzetten. Je moet simplificeren om te beklijven;
- een frame moet aansluiting zoeken bij wat de ontvanger van de boodschap kent en waar hij mee vertrouwd is (normen/waarden, archetypen...);
- de redenering binnen en achter de frame moet consistent en logisch zijn;
- de zender van de boodschap moet een geloofwaardige en legitieme bron zijn;
- het frame mag de persoonlijke ervaringen van de ontvanger niet tegenspreken en moet geloofwaardig zijn.

Dit zijn enkele mogelijke **hinderpalen en struikelstenen** bij het construeren van een nieuw beeld:

- Hoe maak je een krachtig beeld dat tegelijk genuanceerd en helder is?
- De dementieproblematiek raakt aan kernframes in de westerse samenleving.
- Een aantal overheersende beelden van dementie zijn 'waar' maar onvolledig. Ze spreken ook sterk de emoties aan. Het gaat hier om een zogeheten totum pro parte: men noemt het geheel ('dementie'), maar eigenlijk gaat het slechts om een deel (de eindfase). Er wordt maar een fractie getoond, maar die wordt gepresenteerd als het geheel.. Hoe vermijd je dat een nieuw beeld als te 'verbloemend' en te 'omzwachteld' wordt bestempeld?

De groep mensen die op de tweedaagse werd samengebracht bestond uit 27 personen uit Brussel, Vlaanderen en Wallonië, en was divers van samenstelling: neurologen, mensen uit de reclamewereld, cineasten, copywriters, auteurs en illustratoren, mensen die professioneel bezig zijn met de dementieproblematiek enzovoort. Het doel van deze diversiteit aan mensen met verschillende perspectieven was een poging te ondernemen om voorbij de grenzen van de eigen denkkaders te treden. Met andere woorden: ook de diversiteit van de groep en de dynamiek die daarvan het resultaat was, leverden aan de deelnemers input (interne input).

Doel van de eerste dag was het verkennen van het beeld van dementie en elkaar beter leren kennen. Behalve de relevante bladzijden uit het al vermelde rapport *Naar een dementievriendelijke samenleving* en de pas verschenen brochure *Een andere kijk op dementie* bestond de externe input in de eerste plaats uit de resultaten van het framing-onderzoek. Vandaar dat op de eerste dag de framingmatrix werd voorgesteld met een korte reflectie en reacties door de deelnemers die hierover vragen stelden, zoals:

- De realiteit is dat frames en counterframes door elkaar lopen. De werkelijkheid is niet wit/zwart, maar een mix van de twee.
- Hoe belangrijk is het om personen met dementie zelf aan het woord te laten, niet vanuit het standpunt van de zender, maar van het statement? Dat is op zichzelf al een doorbreken van een frame.
- Er is een spanningsveld tussen het analytische van de methode en het suggestieve. Een frame doorbreken aan de hand van een analytisch schema is lastig. Is het niet effectiever het ambigue (kwetsbaarheid, breekbare schoonheid, cf. het lege glas) te gebruiken? Zou de beste boodschap niet zijn dat je op een ziekte geen frame kunt plakken? Kunnen we daar geen mooie dingen mee doen?
- Een frame is een keuze, en een keuze sluit andere keuzes uit. Moet je dan een kamp kiezen bij het spreken over dementie?
- Zijn in het onderzoek de frames verbonden met de zenders van boodschappen? Wie gebruikt al dan niet consequent welk frame en waarom? Sommige mensen hebben bv. baat bij een apocalyptisch beeld van dementie (bv. de geneesmiddelenindustrie).
- Bij de presentatie van de frames rijst de vraag wat het doelpubliek is van de oefening die tijdens het weekend wordt gemaakt: zieken, gezonden, welke generatie? Maar moeten die doelgroepen wel worden afgebakend?
- Vooral simplificeren is een lastige zaak. Je kunt oversimplificeren en zo een deel van de werkelijkheid verbergen. Je moet in je frame diverse 'stromingen' kunnen integreren. Dementie is een bijzonder gevoelige materie waarin we de dingen niet mogen reduceren.

- Er is momenteel niet echt een vaste terminologie om over dementie/Alzheimer te spreken: bv. patiënten of niet? 'Lijd' je aan dementie? Enz. Woorden zijn belangrijk en dragers van een achterliggend idee.

Uit de verdere bespreking volgden een aantal concrete voorstellen:

Er werd gepleit voor een ruimere invulling van het begrip 'autonomie', dat momenteel in de medische wereld erg beperkt wordt gedefinieerd (in de orden van 'tanden kunnen poetsen' en 'eten kunnen klaarmaken'). Ook mensen die zich niet meer kunnen aankleden, kunnen nog een mening hebben over naar een instelling gaan, een hond in huis halen, een huis verkopen enz. Zelfredzaamheid is iets anders dan de alledaagse dingen kunnen doen.

Het enge beeld van zelfredzaamheid leidt tot het praten over de hoofden van de personen met dementie heen. Dat is een voorbeeld van de nefaste werking van frames en foute ideeën over dementie: 'Er is geen communicatie meer mogelijk, dus communiceren we niet meer'.

De meeste mensen met dementie ervaren de ziekte niet als vreselijk, maar zitten wel in met hun partner. En vreselijker dan de ziekte zelf is de maatschappelijke omgang ermee. 'Doe gewoon als je meneer Alzheimer tegenkomt.' De betrokken mensen vragen dat ook. *'C'est indispensable en particulier avec les petits-enfants du malade. Il y a des familles où on les écarte et où ils ne peuvent presque plus avoir de contacts avec leur grand-père/mère malade! Il faut expliquer aux enfants que certaines choses ne seront plus possibles, qu'il faudra prendre quelques habitudes un peu différentes, mais que pour le reste, la vie continue comme avant (cf. animatiefilm voorgesteld in Franstalige groep).'*

Gebruik het woord dementie/Alzheimer bij patiënten, ook artsen moeten dat doen (slechts 40% doet dat momenteel; jonge artsen doen het wel meer dan oudere). Het woord is nog altijd taboe. Dit is een ziekte, en ook niet meer dan dat. Het taboe komt doordat dementie als een geestesziekte wordt beschouwd. Je moet wel oppassen met de boodschap 'Personen met dementie zijn niet gek'. Want daarmee beland je in een ander taboe, dat op geestesziektes.

De afhankelijkheid is wederzijds: de persoon met dementie is afhankelijk, maar ook de verzorgende is dat, onder meer door de onvoorspelbaarheid. Hetzelfde geldt voor depressie, agressie... Laten we blijven denken vanuit de attitude van gelijkwaardigheid en wederzijdse afhankelijkheid. De oplossingen zitten in de relatie en de kwaliteit van die relatie hangt niet (alleen) af van cognitieve mogelijkheden. Die verminderen of verdwijnen, maar de relaties blijven. Affectie blijft, ook als je een relatie niet meer kunt benoemen en voor wie zich niet meer bewust is van de band.

Toon patiënten met Alzheimer thuis. De meeste beelden tonen mensen in hun laatste fase en dus in een instelling. Opgeborgen mensen in een reservaat, dat is afschrikwekkend. Dat wordt nog eens geassocieerd met slecht eten, slechte zorg, domme spelletjes... 70% van de mensen leeft thuis!

Dementie is een vreselijke ziekte die je niet moet verbloemen. Maak er geen new age van. Noem de dingen zoals ze zijn, en geef aan dat je daarmee moet omgaan. Dat hoeven daarom nog geen meedogenloze beelden te zijn. Bied een tegengewicht zonder het erge van dementie uit het oog te verliezen en zonder het beeld geforceerd te verschonen, te 'verrozen', over te compenseren... Je mag

mensen niet nog verder van de 'normaliteit' brengen. We hebben normalisering nodig, geen sacralisering.

Hiertegenover staat het sacraliseren van het fenomeen dementie en het blijven zien van schoonheid, ook in verval (beelden: roestige deur, ruïne, herfstbladeren...). Begrippen die dan vallen zijn bijvoorbeeld het mysterie, het authentieke, de moedige pionier, de oogstende...

Kijk hoe andere culturen (Japan, Africa,...) met familiebanden, tijd, ouderdom, aftakeling... omgaan.

De kern van de zaak: benoem de dingen zoals ze zijn. Geef alle aandacht aan de communicatie over de relatie. Probeer ook de potenties van mensen met dementie te zien (door een ruime invulling van het begrip autonomie, door het blijven zien van schoonheid in het verval). Werk aan de uitnodiging om er anders mee om te gaan, om het taboe te slechten.

In kleine groepjes werkten de deelnemers aan een mogelijke campagne en vervolgens werden de campagnes aan de overige deelnemers (plenair) gepresenteerd. Na elke presentatie werden de reacties geformuleerd.

De resultaten van het inspiratieweekend werden gebruikt om nieuwe of te weinig gebruikte frames te testen. Deze waren verre van theoretisch. Er zat veel creativiteit in de groep, er is intensief gewerkt en er zijn mooie ideeën getoond en verwoord. Waarden die voor de Koning Boudewijnstichting uit eerder onderzoek voorop staan, zaten daarin verscholen. De resultaten van deze debriefing en expertgroep werden meegenomen in het online- experiment zoals getest bij een ruime groep mensen.

4. EEN ANDER FRAME, EEN ANDERE KIJK OP DEMENTIE; EEN TESTCAMPAGNE

Methode

Online experiment

Vanuit de overtuiging dat de gedefinieerde counterframes een positieve bijdrage kunnen leveren aan een meer genuanceerde beeldvorming over dementie, hebben we een publieksonderzoek opgezet. Met behulp van een websurvey hebben we een representatieve steekproef van de Belgische bevolking naar haar mening gevraagd over een campagne waarin we een aantal van de counterframes verwerkt hebben, en dat na de inspiratietweedaagse zoals beschreven in het vorige hoofdstuk. De respondenten hadden de keuze om de vragenlijst in het Nederlands of in het Frans in te vullen.⁸

Bij aanvang van de websurvey informeerden we de respondenten dat het een onderzoek betrof naar een ontwerp voor een campagne en dat we hun mening wilden weten. Nadat ze de gelegenheid kregen om één van de campagnevarianten te bekijken, werd de respondenten gevraagd spontaan hun waardering voor de campagne uit te drukken op een schaal van 0 tot 10. Vervolgens vroegen we ze het ontwerp te beoordelen op drie vijfpuntenschalen: heel saai – heel aansprekend; heel slecht – goed te begrijpen en heel ongeloofwaardig – heel geloofwaardig. Om na te gaan of ze de boodschap goed begrepen hadden, volgden een hele reeks uitspraken waarbij de respondenten op een vijfpuntenschaal, variërend van 'zeker niet' tot 'zeker wel', konden aangeven in welke mate zij de boodschap als zodanig geïnterpreteerd hadden. Verder waren er een aantal bijkomende controlevragen, onder meer over hun oordeel over de afgebeelde persoon en over de zin van campagnevoering. Ook wilden we weten of hun ervaring met Alzheimer als direct of indirect te bestempelen is, via een vijfpuntenschaal variërend van 'vooral indirect' tot 'vooral direct'. De demografische variabelen in het onderzoek waren regio (Vlaanderen, Brussel, Wallonië), geslacht, leeftijd en opleidingsniveau.

Stimulusmateriaal

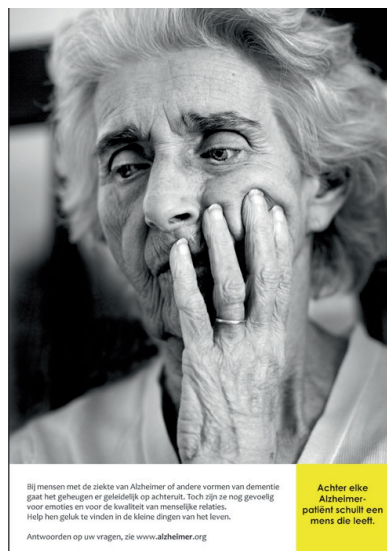
We hebben de boodschap niet in een 'droge' tekst aan de respondenten aangeboden, maar verpakt in een professioneel ogende poster uit een

⁸ Alle vertalingen, ook van het stimulusmateriaal, gebeurden door professionele vertalers.

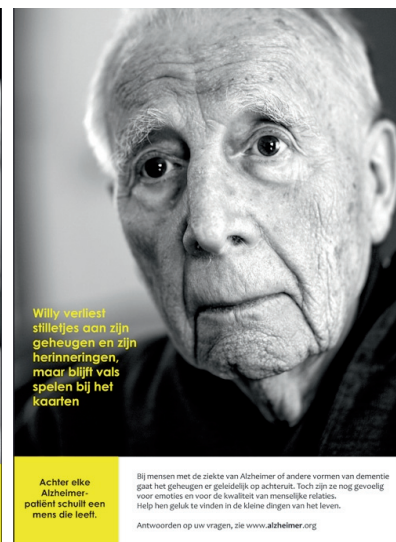
fictieve sensibiliseringscampagne.⁹ Op de poster was een close-up te zien van een persoon met dementie. De beslissing om met een zwart-witfoto van een concrete persoon te werken, die bovendien werkelijk dementie heeft, volgde uit de testfase waaruit bleek dat een campagne met een foto meer aanspreekt dan een versie zonder foto of met een getekend cartoonpersonage. Op die manier konden ook zij die geen directe ervaring met personen met dementie hadden een concreet gezicht op de ziekte kleden. Omdat een concrete persoon bij de respondenten echter specifieke gevoelens kan oproepen, wat de resultaten zou kunnen beïnvloeden, hebben we ervoor gekozen foto's van drie verschillende personen te gebruiken: een foto van een vrouw zonder bril, van een vrouw met bril en van een man (zie Figuren 17, 18 en 19).



Figuur 17: Voorbeeld van de campagne met het Dood-frame verwerkt in de heading.



Figuur 18: Voorbeeld van de campagne zonder heading.



Figuur 19: Voorbeeld van de campagne met het Carpe diem-frame verwerkt in de heading.

Onderaan de advertentie, in de baseline en de body-copy, is het counterframe Eenheid lichaam/geest verwerkt. De baseline luidde: 'Achter elke Alzheimerpatiënt schuilt een mens die leeft'. De body-copy begon met een korte definitie van dementie: 'Bij mensen met de ziekte van Alzheimer of andere vormen van dementie gaat het geheugen er geleidelijk op achteruit'. Daarna kwam opnieuw de kern van het frame Eenheid lichaam/geest aan bod: 'Toch zijn ze nog gevoelig voor emoties en voor de kwaliteit van menselijke relaties'. De body-copy bevatte verder een verwijzing naar het frame Carpe diem om de toeschouwer een concreet handelingsperspectief te bieden: 'Help hen geluk te vinden in de kleine dingen van het leven'. Ten slotte was er een verwijzing naar een fictieve website waar de toeschouwer met verdere vragen terecht kon (www.alzheimer.org).

⁹ Voor het ontwikkelen van de campagne en de concrete uitvoering ervan werd nauw samengewerkt met Madeleine Leclercq en Marco Calant van het communicatiebureau Tramway21 (www.tramway21.be).

Verder wilden we uitzoeken welke communicatiestrategie het best werkt indien we de hoofdboodschap zoals verwoord in de baseline en body-copy onder de aandacht van het publiek wilden brengen. Een eerste strategie die we hebben uitgetoetst, maakte gebruik van het Carpe diem-frame. We gaven de persoon op de foto een concrete naam (Helga, Maria en Willy) en suggereerden dat de persoon, ondanks de ziekte, toch nog in staat is plezier te beleven aan kleine dingen (kaartspelen) en bovendien dat de diepmenselijke kantjes van de persoon intact zijn gebleven: 'Helga verliest stilletjes aan haar geheugen en haar herinneringen, maar blijft vals spelen bij het kaarten'. Door deze verrassende en wat luchtige kijk op de zaak, hoopten we op waardering van het publiek te kunnen rekenen en de aandacht naar de body-copy en de baseline te leiden. Een tweede strategie die we toepasten, maakte in de heading gebruik van het dominante Dood-frame, namelijk: 'Helga, springlevend en toch al begraven door vrienden en familie'. De veronderstelling hierbij was dat door aansluiting te zoeken bij een dominant frame, en meer bepaald door het bijzonder cru te formuleren, dit de toeschouwer als het ware een klap in het gezicht zou geven en vervolgens doen verder lezen. In de body-tekst en de baseline zou dan net het tegendeel beweerd worden. Dit impliceerde dat de tegenstelling tussen heading en body-copy de eigenlijke boodschap zou versterken. Naast deze twee framingstrategieën was er een derde versie zonder heading en alleen maar met een bodytekst en baseline. Deze versie fungeerde als controleversie om het additionele effect van de heading preciezer te kunnen bepalen.

De enige manipulatie die we uitvoerden, betrof met andere woorden de heading: een versie met het counterframe Carpe Diem, een met het dominante Dood-frame en een controleversie zonder heading. Binnen elk van de drie condities hadden we verder gebruikgemaakt van drie verschillende foto's, niet bij wijze van manipulatie om het effect van de fotokeuze na te gaan, maar net om dit effect uit te vlakken.

Samenstelling van de steekproef

De steekproef bestond uit exact 1000 Belgen: 502 mannen en 498 vrouwen. Twaalf procent was 29 jaar of jonger, 53% tussen de 30 en 49 jaar oud en 35% 50 jaar of ouder. Van de respondenten had 36% hoogstens een diploma lager middelbaar, 35% een diploma hoger middelbaar en 29% een diploma hoger onderwijs. Ongeveer de helft (57%) van de respondenten vulden de Nederlandstalige vragenlijst in, de andere helft (29% uit Wallonië, 14% uit Brussel) de Franstalige. Om de representativiteit van de steekproef te waarborgen, werden de gegevens bij de verdere analyses gewogen.

De respondenten werden ad random toegewezen aan één van de drie condities (het Dood-frame, het Carpe diem-frame en de conditie zonder frame). De samenstelling van de drie groepen verschilde niet wat de demografische variabelen betrof, wat bekomen werd door de respondenten op basis van het toeval over de drie groepen te verdelen.

Resultaten

Controle van de mogelijke vertekening door de gekozen foto's

Zoals al aangegeven, werden de respondenten binnen iedere conditie nogmaals willekeurig en gelijkmatig verdeeld over drie varianten met telkens een close-up van een oudere persoon die daadwerkelijk de ziekte van Alzheimer heeft. Dit deden we om het mogelijk vertekende effect van de onvermijdelijke keuze van een concrete persoon op de campagneposter zo goed mogelijk op te vangen.

Uit deze controleanalyse bleek dat geen van de drie afgebeelde mensen de respondenten meer of minder onverschillig liet of hen niet in meer of mindere mate afstootte. Er was wel een significant verschil tussen de drie foto's wat de positieve connotaties betrof. Ten eerste was er de mate waarin de deelnemers aan het experiment de persoon op de foto als sympathiek of intrigerend bestempelden. De vrouw met de bril (Figuur 9; $M = 2,81$) en de man (Figuur 11; $M = 2,69$) werden als significant sympathieker bestempeld dan de vrouw zonder bril (Figuur 10; $M = 2,51$), $F(2, 997) = 14,06$, $p < 0,001$. Anderzijds intrigeerde deze vrouw zonder bril ($M = 2,39$) de respondenten meer dan de vrouw met bril ($M = 2,14$), $F(2, 997) = 6,93$, $p < 0,001$. Verder gold voor de vrouw zonder bril dat de mate waarin zij volgens de respondenten de ziekte van Alzheimer zou kunnen hebben als hoger werd ingeschat dan de vrouw zonder bril, namelijk eerder in redelijke mate dan in beperkte mate, zoals bij de vrouw met bril en de man het geval was, $F(2, 997) = 4,55$, $p < 0,05$. Omdat binnen iedere conditie telkens ongeveer een derde van de respondenten de 'intrigerende' vrouw zonder bril te zien kreeg, veronderstelden we dat dit verschil geen vertekening van de resultaten heeft veroorzaakt. Bovendien werd de fotovariant als variabele opgenomen in de verdere analyses en daaruit bleek dat er geen effect van de fotokeuze was.

De beoordeling van de campagne en haar verschillende varianten

De respondenten waardeerden de campagne gemiddeld met een score van 7,63 op 10 ($SD = 1,62$). Indien we de waardering voor de campagnes van Postbus 51, de Rijksvoorlichtingsdienst van de Nederlandse overheid, als benchmark gebruiken dan is deze score als zeer goed te bestempelen. In 2009 was de gemiddelde score voor de Nederlandse campagnes (print, radio en tv) 6,8, in 2008 6,7 en in 2007 6,6 (Van den Berg et al., 2009). Bovendien blijkt uit het jaarrapport dat advertenties in dagbladen en webvertising systematisch lagere scores toegekend krijgen dan televisie en radio.

De algemene, spontane waardering voor elk van de drie versies afzonderlijk verschilden niet significant van elkaar. Een verdere analyse toonde aan dat de versie met het Dood-frame in de heading als beter uit de vergelijking kwam dan het Carpe diem-frame en dan de versie zonder heading. De versie met het Dood-frame sprak de respondenten significant meer aan ($M = 3,94$, $SD = 0,7$) dan de andere twee versies, het Carpe diem-frame ($M = 3,76$, $SD = 0,82$) en de versie zonder geframede heading ($M = 3,65$, $SD = 0,82$), $F(2, 997) = 11,331$, $p < 0,001$, $\omega = 0,17$. Er is met andere woorden een effect vastgesteld van het gehanteerde frame in de heading. Bovendien vonden de respondenten deze versie beter te begrijpen ($M = 4,18$, $SD = 0,7$) dan de versie met het Carpe diem-frame ($M = 4,04$, $SD = 0,75$) en die zonder frame ($M = 3,97$, $SD = 0,82$), $F(2, 997) = 7,12$, $p < 0,001$, $\omega = 0,13$. De versie met het Dood-frame kwam ook uit de test als het meest geloofwaardig ($M = 4,09$, $SD = 0,67$). Opvallend hierbij

was dat op dit vergelijkingspunt niet de versie zonder frame ($M = 4,06$, $SD = 0,67$), maar deze met het Carpe diem-frame als het minst geloofwaardig werd gezien ($M = 3,96$, $SD = 0,75$). Met andere woorden, dat mensen die Alzheimer hebben nog steeds in staat zijn om te kaarten, of, juister geformuleerd, dat zij nog steeds vals zouden spelen, bestempelden de respondenten als significant minder geloofwaardig dan de boodschap dat familie en vrienden iemand al begraven hebben terwijl die nog springlevend is, $F(2, 997) = 3,18$, $p < 0,05$, $\omega = 0,08$. Samengevat kwam de versie met het Dood-frame als aansprekender, beter te begrijpen en geloofwaardiger uit de vergelijking dan de versie met het Carpe diem-frame en de versie zonder heading.

Het beoogde effect met de manipulatie van de heading is uiteraard ondergeschikt aan de impact van de baseline en de body-copy waarin twee counterframes verwerkt zaten (Eenheid lichaam/geest en Carpe diem). Het precieze effect hiervan nagaan, kunnen we niet omdat alle proefpersonen dezelfde tekst te lezen hebben gekregen. We kunnen de resultaten dus niet vergelijken met de reacties van de Belgen in het algemeen, zonder dat zij de campagne te zien kregen. Toch is er een indicatie om aan te geven dat die boodschap wel degelijk goed is ontvangen. Op het einde van de bevraging volgde namelijk een aantal algemene uitspraken over dementie. We vroegen aan de proefpersonen aan te geven in welke mate ze daarmee konden instemmen. Hoewel sociaal-wenselijkheid hier mogelijk een rol heeft gespeeld, liggen de antwoorden mooi in de lijn van de gepresenteerde campagne.

Zo kon 90,6% van de Belgen die aan het onderzoek deelnamen zeker wel of eerder wel instemmen met de stelling dat een persoon die Alzheimer heeft een volwaardig persoon blijft. Bijna het zelfde aandeel (90,1%) was het zeker eens of eerder eens met de uitspraak dat je personen die Alzheimer hebben, kunt helpen om nog zoveel mogelijk van het leven te genieten. Deze stellingen verwezen rechtstreeks naar de gehanteerde counterframes. Bij de stellingen die minder expliciet in de lijn lagen van de formuleringen uit de campagne lagen de percentages lager, maar nog steeds erg hoog. Op de uitspraak "Het zorgen voor personen met Alzheimer heeft weinig zin" gaf 87,9% van de proefpersonen aan het daarmee zeker niet of eerder niet eens te zijn. Bijna driekwart (73,6%) van de Belgen die de campagne onder ogen kregen, gaf ook aan dat een persoon met Alzheimer nog verbondenheid met andere mensen kan voelen. Bij uitspraken die nog verder van de campagne af stonden, merkten we echter grotere verdeeldheid op. Zo riep de uitspraak "Je kan personen met Alzheimer zelfstandig beslissingen laten nemen" verdeelde reacties op. De grootste groep (44,2%) duidde 'zeker niet' of 'eerder niet' aan en slechts 13,5% 'eerder wel' of 'zeker wel'. De overige 42,3% gaf 'min of meer' aan. Dit resultaat suggereert dat de campagne inzet op het helpen van personen met dementie, maar hen ze mogelijk nog te weinig presenteert als personen met voldoende zelfredzaamheid.

Verschillen in beoordeling door groepen van respondenten

Voor de verdere analyses berekenden we per respondent een algemene beoordelingsscore, samengesteld uit het oordeel over de mate waarin de campagnes aansprekend (of saai), (on) geloofwaardig en moeilijk of gemakkelijk te begrijpen waren (Cronbachs $\alpha = 0,80$). Tabel 2 geeft een reeks belangrijke hoofdeffecten en interactie-effecten weer van de voornaamste onafhankelijke variabelen. In de laatste kolom wordt aangegeven of de effecten significant zijn of niet, waarbij '***' duidt op de sterkste significantie.

Tabel 2: ANCOVA voor de beoordeling (aansprekend, begrijpbaar en geloofwaardig) van de campagne

Bron	df	F	η^2	p
Taal	1	0.03	0.00	ns
Geslacht	1	8.82	0.01	**
Leeftijd	2	10.30	0.02	***
Diploma	2	0.72	0.00	ns
Ervaring	2	1.90	0.00	ns
Attitude t.a.v. campagnes	1	264.09	0.21	***
Fotoversie	2	0.53	0.00	ns
Frame	2	6.20	0.01	**
Leeftijd x geslacht	2	0.35	0.00	ns
Leeftijd x diploma	4	3.28	0.01	*
Leeftijd x ervaring	4	2.27	0.01	ns
Geslacht x ervaring	2	3.85	0.01	*
Geslacht x diploma	2	0.81	0.00	ns
Diploma x ervaring	4	0.90	0.00	ns
Error	1003	(2.79)		

Noot: De waarde tussen haakjes geeft de gemiddelde kwadratische fout (MSE) weer. Significatieniveaus: *** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$; ns = niet significant

Het effect van het gehanteerde frame in de formulering van de slogan is ook bij deze analyse vastgesteld: de versie met de toespeling in de heading op de begrafenis van de afgebeelde persoon had een effect op de beoordeling van de campagne als aansprekend, begrijpelijk en geloofwaardig. Wat echter de belangrijkste voorspeller van de beoordeling bleek te zijn, was de houding van de respondenten ten aanzien van campagnes zoals deze. Deze maat, variërend van 5 (minst gunstig) tot 15 (meest gunstig), hield rekening met het oordeel dat men dergelijke campagnes ten eerste zinloos (of zinvol) acht omdat ze geen (of wel) effect hebben, ten tweede dat men ze wel zinvol acht omdat Alzheimer een belangrijk thema is en ten derde dat ze belangrijk zijn om het thema bespreekbaar te maken (Cronbachs $\alpha = 0,83$). Er was bijgevolg een sterke correlatie tussen de beoordeling van de concreet uitgevoerde campagne en een algemene waardering voor campagnevoering, Pearsons correlatiecoëfficiënt $r = 0,44$, $p < 0.01$. Dit sterke effect ($\eta^2 = 0,21$) van het geloof in de effectiviteit en de zinvolheid van dergelijke campagne werd als controlevariabele in de analyse opgenomen, zodat de effecten die verder worden besproken de zuivere effecten weergeven van de onderzochte demografische variabelen.

Er is bij geen enkele van de uitgevoerde analyses een hoofdeffect vastgesteld van taal: er zijn geen verschillen wat de beoordeling van de campagne betreft tussen Nederlandstalige (Vlamingen) en Franstalige (Walen en Brusselaars) respondenten. Opmerkelijker was dat er ook geen hoofdeffect kon worden vastgesteld van de ervaring met de ziekte: meer of mindere directe ervaring speelde geen rol.

Een eerste demografische variabele die een, weliswaar klein maar significant, effect teweegbracht, was het geslacht. Vrouwen ($M = 11,84$, $SD = 0,10$) vonden de campagne significant meer aansprekend, begrijpelijk en geloofwaardig dan mannen ($M = 12,18$, $SD = 0,10$). Een tweede demografische variabele die een significant, maar een klein effect veroorzaakte, was de leeftijd. De leeftijdsgroep tot 29 jaar ($M = 12,48$, $SD = 0,15$) beoordeelde de campagne als significant begrijpelijker, meer aansprekend en geloofwaardig dan de groep tussen 30 en 49 jaar ($M = 11,92$, $SD = 0,08$) en nog meer dan de groep met de personen van 50 jaar en ouder ($M = 11,63$, $SD = 0,11$).

Een verklaring voor het verschil tussen mannen en vrouwen is vermoedelijk dat vrouwen zich meer bij de thematiek betrokken voelen door de hogere levensverwachting of omdat de zorg voor personen met dementie waarschijnlijk meer op de schouders van vrouwen terechtkomt. Een mogelijke verklaring formuleren voor de vaststelling dat vooral jongeren een positiever oordeel hebben geveld, is moeilijker. De jongere groep bleek namelijk bijvoorbeeld niet een meer positieve houding te hebben ten aanzien van campagnevoering. De oudste groep ($M = 10,7$, $SD = 1,62$) schat het nut van dergelijke campagnes (kosten/baten) hoger in, en dat in vergelijking met de jongste ($M = 9,8$, $SD = 1,86$) en de middelste ($M = 10,3$, $SD = 1,70$) groep, $F(2, 997) = 13,07$, $p < 0,001$. Een andere mogelijke verklaring is dat de ervaring met dementie van de jongste groep eerder indirect is, maar zoals uit de tabel blijkt, is er geen significant interactie-effect tussen leeftijd en ervaring vastgesteld. De data geven inderdaad aan dat de ervaring van enerzijds de 30-49-jarigen en anderzijds van de 50-jarigen en ouder niet significant van elkaar verschilden. Het is bij de jongeren tot 29 jaar dat de meerderheid (61,3%) vooral indirecte ervaring heeft met de aandoening ten opzichte van 47,2% van hen die 30 jaar zijn en ouder, Pearson's Chi-square ($df = 2$) = 8,456, $p < 0,05$. Toch was er geen opmerkelijk verschil bij de directe ervaring: ook bij de jongste groep had 23,5% vooral directe ervaring met dementie, ten opzichte van 29,3% bij de 30-jarigen en ouder. Het verschil zit dus in de groep met vooral of uitsluitend indirecte ervaring. Mogelijk stonden de ouderen wat sceptischer ten aanzien van de boodschap van de campagne en confronteerden ze deze met hun directe ervaring. Hoewel ze de kosten en baten van campagnevoering hoog inschatten, durfden ze misschien meer dan de jongeren vraagtekens te plaatsen bij de begrijpelijkheid, aansprekendheid en geloofwaardigheid van de campagne.

Bij de interactie-effecten zijn er verder nog een aantal kleine, maar significante interactie-effecten opgetekend. Ten eerste bleek dat de directe ervaring bij mannen in een gunstigere beoordeling resulteerde ($M = 11,97$) dan bij de groep met slechts indirecte of zowel directe als indirecte ervaring (respectievelijk $M = 11,57$, $SD = 1,93$ en $M = 11,37$, $SD = 1,98$). Vrouwen reageerden in de regel positiever dan mannen, ongeacht de directe of indirecte ervaring, maar bij vrouwen resulteerde de directe ervaring in een minder gunstige beoordeling. Vrouwen met indirecte ervaring reageerden het meest gunstig ($M = 12,23$, $SD = 1,72$) in vergelijking met vrouwen met indirecte en directe ervaring ($M = 12,09$, $SD = 1,78$) en vrouwen met vooral directe ervaring ($M = 12,01$, $SD = 2,14$). Met andere woorden, de directe ervaring bracht de beoordelingsscores van mannen en vrouwen dicht bij elkaar. Tot slot is er het kleine interactie-effect tussen de leeftijd en het behaalde diploma. De meest gunstige score bij het beoordelen was terug te vinden bij de jongste leeftijdsgroep die hoogstens een diploma lager middelbaar behaalde ($M = 12,78$, $SE = 0,24$). De score nam bij ieder diplomatype per leeftijdsgroep af, met de laagste score in de groep van 50 jaar en ouder met een diploma hoger middelbaar ($M = 11,46$, $SD = 0,18$). In de groep met een diploma hoger onderwijs reageerde eveneens de groep 50-plus het minst gunstig ($M = 11,62$, $SE = 0,21$) en de groep van 30 tot 49-jarigen het meest gunstig ($M = 12,33$, $SE = 0,13$).

Bereidheid tot handelen

Nadat ze een van de versies van de campagne gezien hadden, vroegen we de respondenten of zij zichzelf in staat achten om een persoon met dementie te helpen om nog van het leven te genieten, en dat op een vijfpuntenschaal variërend van 'zeker niet' tot 'zeker wel'. Tabel 3 geeft de resultaten van deze analyse weer.

Tabel 3: ANCOVA voor de self-efficacy: de zelfinschatting van de respondenten om tot handelen over te gaan

Bron	df	F	η^2	P
Taal	1	0.95	0.00	ns
Geslacht	1	9.01	0.01	**
Leeftijd	2	1.70	0.00	ns
Diploma	2	0.65	0.00	ns
Ervaring	2	21.35	0.04	***
Attitude t.a.v. campagnes	1	116.02	0.10	***
Fotoversie	2	1.40	0.00	ns
Frame	2	0.09	0.00	ns
Leeftijd x geslacht	2	3.12	0.01	*
Leeftijd x diploma	4	0.17	0.00	ns
Leeftijd x ervaring	4	0.68	0.00	ns
Geslacht x ervaring	2	0.77	0.00	ns
Geslacht x diploma	2	0.04	0.00	ns
Diploma x ervaring	4	2.77	0.01	*
Error	1003	(0.61)		

Noot: De waarde tussen haakjes geeft de gemiddelde kwadratische fout (MSE) weer. Significatieniveaus: *** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$; ns = niet significant

Uit de analyse blijkt ten eerste dat het frame zoals verwoord in de headline geen significant effect had op de zelfinschatting van de respondenten. Wel blijkt opnieuw dat de houding van de respondenten tegenover campagnevoering een duidelijk effect had op hun inschatting om personen met Alzheimer daadwerkelijk te helpen van het leven te genieten. Daarnaast speelde de ervaring (direct of indirect) een voorname rol. Respondenten die vooral directe ervaring met Alzheimer hebben ($M = 4,02$, $SE = 0,06$), schatten zichzelf meer in staat om te helpen dan personen met indirecte ervaring ($M = 3,56$, $SE = 0,04$). Verder achtten vrouwen ($M = 3,88$, $SE = 0,05$) zichzelf daartoe ook meer in staat dan mannen ($M = 3,69$, $SE = 0,05$). Opmerkelijk is het interactie-effect tussen leeftijd en geslacht. Vrouwen tot 29 jaar ($M = 4,06$, $SE = 0,11$) hadden de meest gunstige zelfinschatting, in vergelijking met onder meer mannen tot 29 jaar ($M = 3,63$, $SE = 0,11$) en mannen van 50 jaar en ouder ($M = 3,66$, $SE = 0,06$). Dit zijn de twee groepen die zichzelf het minst in staat achten personen met Alzheimer te helpen om van het leven te genieten. Wat het interactie-effect van diploma en ervaring betrof, was de zelfinschatting het sterkst bij hoger opgeleiden met directe ervaring ($M = 4,12$, $SE = 0,11$). De laagste score van

zelfinschatting troffen we aan bij respondenten met hoogstens een diploma lager middelbaar in combinatie met vooral indirecte ervaring ($M = 3,43$, $SE = 0,06$).

5. CONCLUSIES

Het uitgangspunt van deze studie was de vaststelling dat de problematiek rond dementie versterkt wordt door de negatieve kijk van de samenleving op de ziekte en stigmatisering op langere termijn in de hand werkt. De onderzoeksresultaten zijn een basis om een effectieve communicatiestrategie uit te werken die kan bijdragen tot een meer genuanceerde beeldvorming over dementie. Het onderzoek verliep in **twee fasen**. Eerst werd een inventaris gemaakt van de **dominante frames** die terug te vinden waren in nieuwsverslaggeving, films, romans, websites enzovoort die alle een beeld uitdragen over dementie. Daarbij was er bijzondere aandacht voor mogelijke counterframes die een tegengewicht kunnen bieden. Dit is een normatief uitgangspunt, maar de vaststelling dat de mensen met dementie, hun omgeving en bij uitbreiding de hele maatschappij onder het stigma van dementie gebukt gaat, lijkt dit grotendeels te rechtvaardigen.

Een inductieve inhoudsanalyse bracht zes dominante frames aan het licht. Vijf ervan passen bij een negatieve beeldvorming. De uitzondering is hier het frame Wetenschapsgeloof dat hoopvol is voor de toekomst. Bij de negatieve frames is het frame Scheiding lichaam/geest uitgesproken dominant. Dit frame vertrekt vanuit de idee dat een mens bestaat uit een geest en een lichaam, waarbij de geest veel hoger wordt ingeschat dan het lichaam. Omdat dementie gezien wordt als een ziekte die mensen hun ziel ontnemt, is wat overblijft van weinig waarde, een 'plant' zonder identiteit of persoonlijkheid. Een tweede frame stelt dementie voor als een externe dief, monster of sluipmoordenaar die genadeloos toeslaat. In dit frame overheerst de oorlogstaal: we moeten ons wapenen tegen de aandoening. Het derde frame trekt alle aandacht op de laatste fase van het ziekteproces, meer nog, de diagnose bij aanvang is meteen ook een doodsvonnis. Twee dominante frames betrekken de omgeving bij de definiëring. Het eerste dominante frame in deze categorie vertrekt vanuit de traditionele rolverdeling tussen ouders en hun kinderen. Dementie keert deze rolverwachtingen om en stelt de persoon met dementie voor als een onzelfstandig, hulpbehoevend kind. Het laatste dominante frame ten slotte stelt de waarde 'voor wat hoort wat' voorop. Omdat bij het bijstaan van personen met dementie de relatie niet als wederkerig wordt gepercipieerd, is er ook hier sprake van een problematische situatie.

Een bijkomende vraag in het eerste deel van het onderzoek betrof het definiëren van frames die een **tegengewicht** kunnen bieden voor de dominante denkbeelden. Slechts voor twee van de zes frames vonden we echte counterframes: op zichzelf staande frames die het gebruik van terminologie uit de dominante frames vermijden. Daardoor hebben ze

het bijkomende voordeel dat de overheersende denkbeelden buiten de aandacht van de ontvanger worden gehouden. Het gaat hier ten eerste over het **Carpe diem**-frame, het counterframe van het Dood-frame. Bij dit frame komt het hele ziekteproces in beeld en niet alleen de laatste fase. Hier is de kunst te leven van dag tot dag, te genieten van kleine dingen. Tegenover het frame de Vreemde indringer hebben we het counterframe de **Vreemde reisgezel** geplaatst. Dit is eveneens een prototype dat in het leven van de mens kan opduiken, maar die niet koste wat kost bevochten moeten worden en waarbij de persoon met dementie de regie van het eigen leven in handen blijft houden.

Het advies dat volgt uit de inventarisatie van frames is logischerwijs om in de communicatie over dementie vaker bewust counterframes toe te passen, dit met het oog op het dementievriendelijker maken van de samenleving. De analyse geeft aan dat er hierbij een mogelijke struikelblok opduikt. Voor mensen met dementie en voor alle andere betrokkenen is het namelijk ook belangrijk dat de thematiek hoog op de agenda's van onder meer beleidsmakers, wetenschappelijk onderzoek en de media staat en blijft staan. Het ligt dan voor de hand om de dominante frames in te zetten, om de hoogdringendheid van de problematiek voortdurend onder de aandacht te brengen. Dit blijkt te werken vooral voor bepaalde doelen. Bijvoorbeeld voor fondsenwerving van wetenschappers en belangenverenigingen lijken de dominante frames vanuit strategisch oogpunt het meest geschikt. Maar zoals aangetoond en beargumenteerd, heeft die strategie als keerzijde dat dementie op het individuele niveau als noodlottig wordt gepercipieerd. Op korte termijn kan dit een gunstig effect teweegbrengen (meer fondsen), maar op langere termijn blijven de taboes standhouden.

Het pleidooi voor het gebruik van onder meer het Carpe diem-frame en het Vreemde reisgezel-frame betekent echter niet dat de ernst van de aandoening moet worden geminimaliseerd, bijvoorbeeld door het gebruik van publicitaire foto's van vitale ouderen die tussen de korenvelden fietsen. Het is zeker niet de bedoeling om de laatste fase verborgen te houden. Dat zou alleen maar de taboes versterken. Ook de tragische momenten, wanneer liefde pijn doet, moeten zichtbaar zijn. Momenteel krijgt echter de slotfase buiten proporties veel aandacht.

De tweede fase van het onderzoek was er specifiek op gericht een **uitgebalanceerde communicatiestrategie** uit te werken door gebruik te maken van counterframes, maar zonder daarbij de realiteit te verbloemen. Daarvoor hebben we een campagneontwikkeling met een centrale boodschap die geformuleerd was vanuit het Carpe diem- en het Eenheid lichaam/geest-frame. De strategie om deze boodschap doeltreffend over te brengen verschilde per experimentele conditie. In het ene geval suggereerden we in de heading dat, hoewel het geheugen van de afgebeelde persoon gaten vertoonde, hij of zij nog steeds vals speelde bij het kaarten. Deze milde vorm van humor paste volgens ons in het Carpe diem-frame: de kleine dingen die een mens tot mens maken, geven aan dat personen met dementie nog altijd zichzelf blijven. In de andere versie werd het Dood-frame uitgespeeld: familie en vrienden hebben de persoon op de foto al begraven terwijl die nog springlevend is. Deze, enigszins choquerende heading had als doel de aandacht van de ontvanger vast te houden, en door het contrast de centrale boodschap uit de body-copy en baseline extra overtuigend te maken.

Uit de beoordeling door een representatieve steekproef van 1.000 Belgen bleek dat de tweede strategie als aandachtstrekker het best heeft gewerkt. Deze versie werd als meer aansprekend, beter te begrijpen en geloofwaardiger bestempeld. Dat iemand met dementie vals zou spelen bij het kaarten bleek niet bijzonder geloofwaardig over te komen. Er bleek echter geen effect te zijn van de

verschillende formuleringen van de heading op de zelfinschatting van de respondenten om een bijdrage te leveren aan het geluk van personen met dementie. Omdat het hoofddoel van de campagne is om mensen tot gedragsverandering aan te zetten, dus het geloof om daadwerkelijk in te gaan op de call-for-action zoals verwoord in de body-copy, zou het evengoed te verantwoorden zijn om te opteren voor de heading met het Carpe diem-frame. "Helga verliest stillletjes aan haar geheugen en haar herinneringen, maar blijft vals spelen bij het kaarten". De proefpersonen hadden blijkbaar moeite om deze uitspraak als geloofwaardig te bestempelen. Nochtans suggereert deze duidelijk dat het mogelijk is om plezier te beleven aan het contact met personen met dementie, met de kaarten spelen en er achter te komen dat de tegenspeler nog bijdehand is. Een bijkomend argument om in te zetten op dit counterframe is dat het enige discussie teweegbrengt: is een persoon met dementie in staat om nog met kaarten te spelen? Met anderen woorden, op korte termijn lijkt inspelen op het Dood-frame voor de hand te liggen, omdat het helpt de campagne te aanvaarden als geloofwaardig en begrijpelijk. Op langere termijn is het mogelijk een minder gunstige keuze, omdat de boodschap blijft inspelen op het dominante Dood-frame en het daardoor ook bevestigt.

Het subtiele verschil in effecten van de formulering van de heading met behulp van het Dood-frame of het Carpe diem-frame is niet het voornaamste wat er te leren valt uit het experiment. Alle versies werden namelijk erg gewaardeerd door de bevroegde Belgen. Voor alle versies gold dat de **gemiddelde waardering hoog was: ruim 7,5 op 10**. Ook uit de spontane reacties die de respondenten naar aanleiding van hun deelname aan het onderzoek konden geven, bleek dat de waardering voor het initiatief erg positief was. De voornaamste boodschap zat namelijk in de baseline en de bodycopy vevat: achter elke Alzheimerpatiënt schuilt een mens die leeft. **Verder is er de call-for-action: help mensen met dementie geluk te vinden in de kleine dingen van het leven**. Dat is iets wat nu kan gebeuren. Het is niet de bedoeling mensen een schuldgevoel aan te praten en hen ertoe aan te zetten de volledige verzorging van een persoon met dementie op zich te nemen. Leven met dementie betekent niet dat de levensvreugde is verdwenen. Het is deze boodschap die als geloofwaardig, goed te begrijpen en aansprekend werd bestempeld door de representatieve steekproef van Belgen. Vervolgonderzoek zal moeten uitwijzen of het de baseline is of toch de heading die de proefpersonen het meest bijblijft.

De keuze om de boodschap in de vorm van een campagne te brengen, en bijvoorbeeld niet in de vorm van een nieuwsbericht of iets dergelijks, heeft wel een keerzijde. Erg bepalend voor de reacties was namelijk het geloof van de respondenten in de zin van een dergelijke campagne. Als men deze bijvoorbeeld als een verspilling van geld zag, had dat een gevolg voor de appreciatie.

Daarnaast noteerden we subtiele, maar significante verschillen tussen mannen en vrouwen, naargelang het opleidingsniveau, de leeftijd en de ervaring met dementie. Jongere mensen bleken het meest gewonnen voor de idee van de campagne, vermoedelijk omdat het een vorm van communicatie is die hen ligt. Opvallend was verder dat directe ervaring met de ziekte bij mannen in een gunstigere beoordeling resulteerde. Vrouwen reageerden in ieder geval gunstiger dan mannen, maar bij hen resulteerde de ervaring in een minder gunstige beoordeling. De ervaring deed de mannen en vrouwen met andere woorden dichter bij elkaar komen, althans wat betreft hun oordeel over de campagne.

Het onderzoek heeft heel wat inzicht opgeleverd in de achterliggende frames uit onze cultuur die in verband worden gebracht met dementie en waarom in de samenleving deze aandoening als problematisch ervaart. Ondanks de grote hoeveelheid aan bronnen die geanalyseerd werden en de

systematiek waarmee dat gebeurde, blijft het een methode die geen harde cijfers oplevert. Ook is het ondoenbaar om alle subjectieve interpretatie vanwege de onderzoekers uit te sluiten, ongeacht of dat zinvol of wenselijk zou zijn. Toch hadden wij naar het einde toe het gevoel dat het geschetste overzicht met zes frames en zes counterframes vrij volledig moet zijn. Wat we niet weten is of deze universeel zijn, met andere woorden of er in andere landen of andere culturen andere frames gangbaar zijn en die mogelijk ook in een westerse, of Belgische, context inzetbaar zijn.

Het experiment heeft mede dankzij de professioneel ontwikkelde campagne en de grootte van de steekproef vrij eenduidige antwoorden geboden. In vervolgonderzoek zou de campagne op twee manieren nog kunnen worden aangepast. Een eerste mogelijkheid is om de call-for-action te visualiseren en dus concreet iemand te tonen die het aangenaam vindt om bijvoorbeeld met een persoon die dementie heeft nog een spelletje kaart te spelen. Een tweede mogelijkheid is om de persoon met dementie daadwerkelijk aan het woord te laten. In de gebruikte campagne lieten we een concrete persoon zien en gaven we hem of haar een naam, maar de heading was in de derde persoon verwoord. Een alternatieve formulering zou dan bijvoorbeeld zijn: "Ik ben Willy en ik heb Alzheimer. Maar ik geniet nog steeds van mijn wekelijkse kaartavond. En ja, ze beweren dat ik nog altijd durf vals te spelen."

In de opzet van het onderzoek hebben we ons ook beperkt tot realistische streefdoelen: een campagne en een boodschap die tenminste gewaardeerd en begrepen zou worden. De ambitie om met een enkele blootstelling aan een campagne de houding, laat staan het gedrag ten aanzien van personen met dementie te veranderen, hebben we laten varen. De overtuiging is ook dat een dergelijke advertentie in een ruimer opgezette campagne past, waarbij het publiek regelmatig met een gelijkaardige boodschap wordt geconfronteerd. Bovendien zou een dergelijke campagne ook enigszins spraakmakend kunnen zijn, waardoor mensen meer openlijk over het onderwerp willen en durven praten en het publieke debat wordt aangezwengeld. Daarbij zou de impact van de campagne pas echt duidelijk moeten worden, namelijk dat de gedefinieerde counterframes daadwerkelijk worden opgepikt en stilaan een dominante positie beginnen in te nemen. Dit type van framingonderzoek staat nog in de kinderschoenen, maar heeft ongetwijfeld een groot potentieel. Maatschappelijk moeilijke thema's kunnen ermee ontrafeld worden en er kan gezocht worden naar nieuwe perspectieven. In die zin is de oefening bij een positieve evaluatie uitbreidbaar naar andere onderwerpen en kwesties.

6. SAMENVATTING

Dementie, met de ziekte van Alzheimer als meest voorkomende onderliggende oorzaak, is één van de meest gevreesde ziektes in de hedendaagse, westerse samenleving. Mensen zien dementie als een 'nooit ophoudende begrafenis', een 'trage dood van de geest' of eenvoudigweg als het 'verschrikkelijkste wat een mens kan overkomen'. De media versterken bovendien dit stigma omdat ze de neiging hebben om vooral op de laatste fase van het ziekteproces te focussen. Dit heeft evenwel grote gevolgen voor de levenskwaliteit van mensen met dementie. Zowel de persoon met dementie als diens omgeving krijgen hiermee de idee ingeprent dat vanaf het moment van de diagnose het leven voorbij is. Het stigma, de taboes, het isolement, de frustraties die ontstaan omdat men zich niet begrepen voelt, zijn echter geen lichamelijke symptomen van dementie, maar van de manier waarop de samenleving ermee omgaat. Deels is het **selffulfilling prophecy**: de onwetendheid en negatieve reacties maken de personen met dementie en hun omgeving angstig en onzeker, en bij het uiten van de opgebouwde frustraties stoten zij op nog meer onbegrip. Zo wordt de last van de ziekte zwaarder om dragen dan ze in werkelijkheid is. In het licht van de toenemende vergrijzing van de bevolking is er dus een grote nood aan het 'de-dramatiseren' van dementie om het stigma rond deze ziekte te proberen te doorbreken of tenminste te nuanceren.

Dit onderzoek had twee doelen voor ogen, ten eerste inzicht krijgen in de dominante beeldvorming rond dementie en ten tweede een alternatieve communicatiestrategie uitwerken en uittesten.

In een eerste fase werd met behulp van een inhoudelijke framinganalyse een inventarisatie gemaakt van ruim 3000 citaten uit romans, films, tv-reportages, het nieuws enzovoort, om de frames te onderkennen die courant gebruikt worden om betekenis te verlenen aan dementie. Een frame doet met andere woorden dienst om een complexe kwestie, in dit geval dementie, bevattelijk te maken door deze in verband te brengen met ideeën waarmee we allen vertrouwd zijn. Er werden zes dominante frames onderscheiden:

1. *Scheiding lichaam/geest*: het eerste en veruit het meest dominante frame vertrekt vanuit de opdeling van de mens in een lichaam en een geest. Bij dementie verliest men de geest waardoor er slechts een stoffelijk omhulsel (een 'plant') overblijft. Hoewel het lichaam nog in leven is, kan de mens erin reeds doodverklaard worden, want deze is zijn persoonlijkheid en identiteit kwijtgeraakt.
2. *Vijandige indringer*: het tweede dominante frame maakt van dementie een vijand of een monster dat bestreden moet worden. Oorlogstaal is hier erg courant.

3. *Wetenschapsgeloof*: de wetenschappelijke kant wordt belicht in het derde frame, waarbij de persoon met dementie deels achter de diagnose verdwijnt. Eigen aan dit frame is dat hier hoop op genezing in de toekomst geboden kan worden, zolang er tenminste geld voorhanden blijft om onderzoek te voeren.
4. *Angst voor de dood*: het vierde frame benadrukt de link tussen de dood en dementie. De diagnose van dementie is dan als het ware een doodsvonnis, het begin van een totale catastrofe.
5. *Ouder en kind*: het gegeven dat personen met dementie weer 'kinds' worden staat centraal in het vijfde frame. Dit houdt in dat de kinderen de ouders van hun ouders worden en bij het omdraaien van de rolpatronen plots bijvoorbeeld hun ouders eten moeten geven of voor hun intieme hygiëne moeten zorgen.
6. *Voor wat, hoort wat*: het zesde frame ten slotte legt de nadruk op de last die personen met dementie veroorzaken. Dit wordt althans zo ervaren, omdat wij veel belang hechten aan zelfstandigheid en de wederkerigheid van relaties.

Bij het bestuderen van het materiaal werd er voorelk dominant frame expliciet gezocht naar een mogelijk 'counterframe': een frame dat een tegengewicht zou kunnen bieden. Twee daarvan stonden centraal in het tweede deel van het onderzoek. Een eerste counterframe gaat in tegen de idee dat personen met dementie hun ziel verliezen en daardoor minder mens zijn: "Achter elke Alzheimer-patiënt schuilt een mens die leeft". Een tweede counterframe, dat de aandacht wegleidt van de laatste fase van het ziekteproces, is *Carpe diem*. Bovendien is daaraan een handelingsperspectief te verbinden: het is mogelijk om mensen met dementie te helpen genieten van de kleine dingen van het leven.

Op basis van deze twee counterframes werd een professioneel ogende campagne ontwikkeld, die werd voorgelegd aan een representatieve steekproef van 1000 Belgen. Dit leverde de volgende bevindingen op:

- De Belgen waardeerden de campagne met een hoge 7,63 / 10.
- 90,6% van de Belgen stemde na het zien van de campagne in met de uitspraak dat een persoon die dement is een volwaardig persoon blijft, en 90,1% vond dat je die persoon inderdaad kunt helpen om nog van het leven te genieten.
- De slogan dat de persoon met dementie op de campagnefoto nog kaart kan spelen werd als minder geloofwaardig bestempeld dan de slogan dat vrienden en familie hem al hebben begraven terwijl hij nog springlevend is.
- Vrouwen vonden de campagne significant meer aansprekend, begrijpelijk en geloofwaardig dan mannen, hetzelfde gold voor de 18 tot 29 jarigen in vergelijking met de 30-49 jarigen en de Belgen van 50 jaar en ouder.
- Een belangrijke voorspeller voor de beoordeling van de campagne was of men dergelijke campagnes wel zinvol en nuttig achtte. De oudste groep schatte het nut hoger in dan de jongste groep, wat mogelijk verband hield met het gegeven dat de ervaring van de jongeren met dementie meer indirect is (61,3% t.o.v. 47,2%). Directe ervaring met dementie had een positief effect op de beoordeling van mannen, terwijl dit effect bij vrouwen negatief was. Vrouwen bleven in elk geval positiever staan ten aanzien van de campagne dan mannen ondanks directe ervaring.
- Belgen met directe ervaring schatten zichzelf meer in staat om mensen met dementie te helpen, en dat gold vooral voor jongere vrouwen. De zelfinschatting was het laagst bij oudere mannen.

Een algemene conclusie uit het publieksonderzoek was dat de campagne positief werd ontvangen en globaal als geloofwaardig, begrijpbaar en effectief werd aanzien. Mogelijke verbeterpunten zijn ten eerste het herformuleren van de campagnetekst alsof die afkomstig is van de persoon met dementie zelf en ten tweede een interactiemoment tonen en niet alleen een portret van een persoon met dementie. Verder communicatieadvies dat op basis van de onderzoeksresultaten kan worden geformuleerd, bestaat uit:

- Inspelen op de dominante frames lijkt voor de hand liggend om de hoogdringendheid van de problematiek duidelijk te maken, bijvoorbeeld in het kader van fondsenwerving. Op langere termijn draagt deze strategie echter bij tot de taboes en stigma's waarmee het ziektebeeld omgeven is.
- Het onderzoek biedt voor elk dominant frame een counterframe aan. Een beperkt aantal ervan (Carpe diem, de Vreemde reisgezel) zijn zelfstandige frames met een eigen jargon die extra doeltreffend kunnen zijn omdat ze vermijden om de typische bewoordingen en argumenten uit de dominante frames te gebruiken.
- Sommige mensen staan sowieso sceptisch tegenover campagnes, onder meer door het geld dat ermee gemoeid is. Dat vormt mogelijk een hindernis bij de effectiviteit ervan. Daarom dat de counterframes best ook ingezet worden in andere vormen van communicatie en acties.
- Hoewel de counterframes aansluiten bij bekende culturele denkbeelden, komen ze mogelijk als 'vreemd' over in de context van dementie. Ze zijn echter evenzeer als 'verrassend' te bestempelen. Daardoor kunnen ze de aandacht trekken en helpen om een maatschappelijke debat over dementie op gang te brengen.

7. BIBLIOGRAFIE

- Adelman, R.C. & Verbrugge, L.M. (2000). 'Death makes news: The social impact of disease in newspaper coverage'. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 3, 347-367.
- Alzheimer's Australia Vic (2008). *Perceptions of dementia in ethnic communities*. Hawthorn, Victoria: Alzheimer's Australia Vic.
- Alzheimer's Disease International (2008). 'The prevalence of dementia worldwide'. <http://www.alz.co.uk/> zoals gezien op 25/08/2010.
- Annas, G. (1995). 'Reframing the debate on health care reform by replacing our metaphors'. *New England Journal of Medicine*, 332, 11, 744-747.
- Aronowitz, R. (2008). 'Framing disease: an underappreciated mechanism for the social patterning of health'. *Social Science & Medicine*, 67, 1-9.
- Beard, R.L., Fetterman, D.J., Wu, B. & Bryant, L. (2009). 'The two voices of Alzheimer's: attitudes toward brain health by diagnosed individuals and support persons'. *The Gerontologist*, 49, 1, 40-49.
- Benbow, S.M. & Reynolds, D. (2000). 'Challenging the stigma of Alzheimer's disease'. *Hospital Medicine*, 61,3, 174-177.
- Blay, S.L. & Peluso, E.T.P.P. (2010). 'Public stigma: The community's tolerance of Alzheimer disease'. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 2, 163-171.
- Brookmeyer, R., Gray, S. & Kawas, C. (1998). 'Projections of Alzheimer's disease in the United States and the public health impact of delaying disease onset'. *American Journal of Public Health*, 88, 9, 1337-1342.
- Cantegreil-Kallen, I, Turbelin, C., Olaya, E., et al. (2005) 'Disclosure of diagnosis of Alzheimer's disease in French general practice'. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 20, 228-232.
- Carbonnelle, S., Casini, A. & Klein, O. (2009). *Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée. Une perspective socio-anthropologique et psychosociale*. S.l.: Koning Boudewijnstichting.

- Castellani, R.J., Rolston, R.K. & Smith, M.A. (2010). 'Alzheimer disease'. *Dis Mon*, 56, 484-546.
- Clafferty, R.A., Brown, K.W. & McCabe, E. (1998) 'Under half of psychiatrists tell their diagnosis of Alzheimer's disease (letter)'. *BMJ*, 317, 603.
- Clare, L. (2010). 'Awareness in people with severe dementia: Review and integration'. *Aging & Mental Health*, 14, 1, 20-32.
- Clarke, J.N. (2006). 'The case of the missing person: Alzheimer's disease in mass print magazines 1991-2001'. *Health Communication*, 19, 3, 269-276.
- Clément, S. & Rolland, C. (2008). 'Dédramatiser l'image de la maladie'. *Cerveau & Psycho*, 26.
- Corrigan, P., Thompson, V., Lambert, D., Sangster, Y., Noel, J.G. & Campbell, J. (2003). 'Perceptions of discrimination among persons with serious mental illness'. *Psychiatric Services*, 54, 8, 1105-1110.
- De Lepeleire, J., Buntinx, F. & Aertgeerts, B. (2004). 'Disclosing the diagnosis of dementia: the performance of Flemish general practitioners'. *Int Psychogeriatr*, 16, 421-428.
- De Meyer, G., et al. (2010). 'Diagnosis-independent Alzheimer disease biomarker signature in cognitively normal elderly people'. *Archives of Neurology*, 67, 8, 949-956.
- Downs, M. (2000). 'Dementia in a socio-cultural context: an idea whose time has come'. *Ageing and Society*, 20, 369-375.
- Downs, M., Surr, C. & Argyle, E. (2010). 'Dementia in the European member states: Report on a survey'. *First draft for discussion by expert group*, May 4, 2010, Brussels.
- Draulans, D. (1996). *Het hoofd wil niet meer: Informatie over beginnende dementie*. Leuven: Garant.
- Egidi, V., Salvatore, M.A., Gargiulo, L., Iannucci, L, Sebastiniani, G. & Tinto, A. (2005). 'Dementia in the elderly. Health consequences on household members'. Unpublished paper.
- Fazio, S. (2009). 'Persistence of Self in individuals with Alzheimer's disease: Evidence from language and visual recognition'. *Dementia*, 8, 39-59.
- Ferri, C.P., et al. (2005). 'Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study'. *The Lancet*, 366, 2112-2117.
- Fontana, A. & Smith, R.W. (1989) 'Alzheimer's disease victims: the "Unbecoming" of self and the normalization of competence', *Sociological perspectives*, 31, 1, 35-46.
- Fox, P. (1989). 'From senility to Alzheimer's disease: The rise of the Alzheimer's disease movement'. *The Milbank Quarterly*, 67, 1, 58-102.

- Fox, P.J., Kohatsu, N., Max, W. & Arnsberger, P. (2001). 'Estimating the costs of caring for people with Alzheimer disease in California: 2000-2040'. *Journal of Public Health Policy*, 22, 1, 88-97.
- Gaymu, J., Ekamper, P. & Beets, G. (2007). 'Qui prendra en charge les Européens âgés dépendants en 2030?'. *Population*, 62, 4, 789-822.
- Girard, R. & Ross, N. (2005). 'Impact of Words'. Lezing op de Alzheimer's Disease International Conference, Istanbul, 28 september tot 2 oktober, 2005.
- Goffman, E. (1963, 1986). *Stigma : Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster.
- Helmer, C., et al. (2006). 'Dementia in subjects aged 75 Years or over within the PAQUID Cohort: Prevalence and burden by severity'. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22, 87-94.
- INPES, (2008). 'Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Synthèse de la littérature'. s.l.
- INPES, (2009). 'Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA). Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer par les personnes malades et leurs aidants familiaux'. s.l.
- Jolley, D.J. (2000). 'Stigma and Alzheimer's disease: Causes, consequences and a constructive approach'. *International Journal of Clinical Practice*, 54, 2, 117-119.
- Kang, I.O., Lee, S.Y., Kim, S.Y. & Park, C.Y. (2007). 'Economic cost of dementia patients according to the limitations of the activities of daily living in Korea'. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 675-681.
- Katz, J., Joiner, T.E. Jr. & Kwon, P. (2002). 'Membership in a devalued social group and emotional well-being: Developing a model of personal self-esteem, collective self-esteem, and group socialization'. *Sex Roles*, 47, 9/10, 419-431.
- Keightley, J. & Mitchell, A. (2004) 'What factors influence mental health professionals when deciding whether or not to share a diagnosis of dementia with the person?' *Aging & Mental Health*, 8, 1, 13-20.
- Kellehear, A. (2009). 'Dementia and dying: The need for a systematic policy approach'. *Critical Social Policy*, 29, 146-157.
- Khachaturian, Z. (1997). 'Plundered memories'. *Sciences*, 37, 4, 20-25.
- Kirkman, A.M. (2006) 'Dementia in the News: the media coverage of Alzheimer's disease'. *Australasian Journal on Ageing*, 25, 2, 74-79.
- Kitwood, T. (1996). 'The experience of Dementia'. *Aging & Mental Health*, 1, 1, 13-22.
- Knapp, M., Comas-Herrera, A., Somani, A. & Banerjee, S. (2007). 'Dementia: international comparisons'. *Summary report for the National Audit Office*.

- Lahiri, D.K. & Maloney, B. (2004). 'Dedication of the third issue of 'Current Alzheimer Research' to President Ronald Reagan'. *Current Alzheimer Research*, 1, 3, augustus 2004, ii-iii.
- Levy, B., Ashman, O. & Dror, I. (1999). 'To Be or Not to Be: The Effects of Aging Stereotypes on the Will to Live'. *The Journal of Death and Dying*, 40, 409-420.
- Luengo-Fernandez, R., Leal, J. & Gray, A. (2010a). *Dementia 2010. The economic burden of dementia and associated research funding in the United Kingdom*. www.dementia2010.org. Gedownload op 25/08/2010.
- Luengo-Fernandez, R., Leal, J. & Gray, A. (2010b). *Dementia 2010. The prevalence, economic cost and research funding of dementia compared with other major diseases. Executive summary*. www.dementia2010.org. Gedownload op 25/08/2010.
- Lyman, K.A. (1988). 'Infantilization of elders: Day care for Alzheimer's disease victims'. *Research in the Sociology of Health Care*, 7, 71-103.
- Mangialasche, F., Solomon, A., Winblad, B., Mecocci, P. & Kivipelto, M. (2010). 'Alzheimer's disease: Clinical trials and drug development'. *The Lancet Neurology*, 9, 702-716.
- McColgan, G., Valentine, J. & Downs, M. (2000). 'Concluding narratives of a career with dementia: accounts of Iris Murdoch at her death'. *Ageing and Society*, 20, 97-109.
- Mura, T., Dartigues, J.-F. & Berr, C. (2010). 'How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010-2050'. *European Journal of Neurology*, 17, 252-259.
- Naue, U. & Kroll, T. (2008) "'The demented other", identity and difference in dementia'. *Nursing Philosophy*, 10, 26-33.
- Ngatcha-Ribert, L. (2004). 'Maladie d'Alzheimer et société: une analyse des représentations sociales'. *Psychologie et Neuro-Psychiatrie du Vieillessement*, 2, 1, 49-66.
- Ngatcha-Ribert, L. (2008). 'Evolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer'. *Réalités Familiales (numéro spécial sur la maladie d'Alzheimer, Vivre avec la maladie d'Alzheimer: un défi pur le XXIe siècle)*, 64-69.
- Pin le Corre, S., Benchiker, S., David, M., Deroche, C., Louassarn, S. & Scodellaro, C. (2009). 'Perception de la maladie d'Alzheimer: les multiples facettes de l'oubli'. *Gérontologie et société*, 128-129.
- Plassman, B.L. et al. (2007). 'Prevalence of dementia in the United States: The aging, demographics, and memory study'. *Neuroepidemiology*, 29, 125-132.
- Raeymaekers, P. & Rondia, K. (2009). *Naar een dementievriendelijke samenleving: aanbevelingen en mogelijke acties*. S.l.: Koning Boudewijnstichting.

- Reese, S.D. (2001). Introduction. In: S.D. Reese, O.H. Gandy & A.E. Grant (red.), *Framing public life: Perspectives on media and our understanding of the social world*. Mahwah, NJ: Erlbaum, 1-31.
- Rice, K., Warner, N., Tye, T., et al. (1997) 'Telling the diagnosis to patients with Alzheimer' (letter). *BMJ*, 314, 375.
- Rondia K. & Valentine C. (2010). *Naar een andere kijk op dementie*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.
- Sabat, S.R. (1998). 'Voices of Alzheimer's disease sufferers: A call for treatment based on personhood'. *Journal of Clinical Ethics*, 9, 1, 35-48.
- Sayce, L. (1998). 'Stigma, discrimination and social exclusion: What's in a word?'. *Journal of Mental Health*, 7, 4, 331-343.
- Segers, K. (2007). 'Degenerative dementias and their medical care in the movies', *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 21, 1, 55-59.
- Simmons-Stern, N.R., Budson, A.E. & Ally, B.A. (2010). 'Music as a memory enhancer in patients with Alzheimer's disease'. *Neuropsychologia*, 48, 3164-3167.
- Sterin, G.J. (2002). 'Essay on a word: A lived experience of Alzheimer's disease'. *Dementia*, 1, 7, 7-10.
- Sontag, S. (1978). *Illness and metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux
- Sontag, S. (1989). *AIDS and its metaphors*. New York: Farrar, Straus and Giroux
- Sweeting, H. & Gilhooly, M. (1997) 'Dementia and the phenomenon of social death', *Sociology of Health & Illness*, 19, 1, 91-117.
- Urakami, K. (2010). 'Diagnostic biomarker for early stage of Alzheimer's disease: Current state and view in the future'. *Psychogeriatrics*, 10, 49-52.
- Van Audenhove et al. (2009). De zorg voor personen met dementia: perspectieven en uitdagingen. S.l.: Koning Boudewijnstichting.
- Van den Berg, P. et al. (2009). *Jaarevaluatie Postbus 51 – campagnes 2009*. Den Haag: Rijksvoorlichtingsdienst, DPC.
- Van Gorp, B. (2010). 'Strategies to take subjectivity out of framing analysis'. In: D'Angelo, P. & Kypers, J.A. (red.). *Doing News Framing Analysis. Empirical and Theoretical Perspectives*. New York: Routledge, 84-109.
- Van Gorp, B. & van der Goot, M. (2009). 'Van Frankenstein tot de Goede Moeder: de inzet van frames in de strategische communicatie over duurzaamheid'. *Tijdschrift voor Communicatiewetenschap*, 37, 4, 303-316.

- Van Weert, J.C.M. et al. (2005). 'Behavioral and mood effects of *Snoezelen* integrated into 24-hour dementia care'. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 24-33.+
- Vassilas, J.A. & Donaldson, J. (1998). 'Telling the truth: what do general practitioners say to patients with dementia or terminal cancer?' *Br J Gen Pract*, 48, 1081-1082.
- Vernooij-Dassen, M.J.F.J. et al. (2005). 'Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma'. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 377-386.
- Vittoria, A.K. (1999). 'Our own little language': Naming and the social construction of Alzheimer's disease'. *Symbolic Interaction*, 22, 4, 361-384.
- Wallis, P., & Nerlich, B. (2005). 'Disease metaphors in new epidemics: the UK media framing of the 2003 SARS epidemic'. *Social Science & Medicine*, 60, 11, 2629-2639.
- Washer, P. & Joffe, H. (2006). 'The 'hospital superbug': Social representations of MRSA'. *Social science & Medicine*, 63, 8, 2141-2152.
- Werner, P. & Heinik, J. (2008). 'Stigma by association and Alzheimer's disease'. *Aging & Mental Health*, 12, 1, 92-99.
- Werner, P. (2003). 'Knowledge about symptoms of Alzheimer's disease: correlates and relationship to help-seeking behavior'. *International Journal Geriatr Psychiatry*, 18, 1029-1036.
- Werner, P. (2005) 'Social distance towards a person with Alzheimer's disease'. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 182-188.
- Werner, P., Goldstein, D. & Buchbinder, E. (2010) 'Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients'. *Qual Health Res*, 20, 2, 159-169.
- Whitehouse, P.J. & George, D. (2008). *The Myth of Alzheimer's*. New York: St. Martin's Press.
- WHO (2002). *Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders. A technical consensus statement*. Genève: WHO
- WHO (2008). The World Health Report 2008 – primary health care (now more than ever). [http://www.who.int/whr/2008/whr08_en.pdf, zoals gezien op 19.08.2010]
- Wimo, A., Winblad, B. & Jönsson, L. (2007). 'An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005'. *Alzheimer's & Dementia*, 3, 81-91.
- Wimo, A., Winblad, B., Aguero-Torres, H. & Von Strauss, E. (2003). 'The magnitude of dementia occurrence in the world', *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17, 2, 63-67.

- Wright, E.R., Gronfein, W.P. & Owens, T.J. (2000). 'Deinstitutionalization, social rejection, and the self-esteem of former mental patients'. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 68-90.
- Zhu, C.W. & Sano, M. (2006). 'Economic considerations in the management of Alzheimer's disease'. *Clinical Interventions in Aging*, 1, 2, 143-154.

BIJLAGE 1: SELECTIEF OVERZICHT VAN HET ANALYSEMATERIAAL

Audiovisueel

- Away From her* (Film, Sarah Polley, Canada & USA, 2006)
De Zaak Alzheimer (Film, Erik van Looy, België en Nederland, 2003)
De zondvloed (Kortfilm, Paul Ghesquière, 2006)
Deep Blue Sea (Film, Renny Harlin, USA & Australië, 1999)
Helaasheid der dingen (Film, Felix Van Groeningen, België, 2009)
Iris (Film, Richard Eyre, UK & USA, 2001)
Les Mots de Madame Jaquot (Documentaire, Mathias Desmarres, 2007)
Malcolm and Barbara: Love's Farewell (Documentaire, Paul Watson, 2007)
Mum and Me (Documentaire, Sue Bourne, 2008)
My Name is Lisa (Kortfilm, Ben Shelton, 2007)
Pandora's Box (Film, Yesim Ustaoglu, Turkije, Frankrijk, Duitsland & België, 2008)
Pluk de Dag (Docosoap, RTVKempen – Mechelen, 2009)
Verdwaald in het geheugenpaleis (Documentaire, Klara Van Es, 2010)
The Notebook (Film, Nick Cassavetes, USA, 2004)

Literatuur

- Allegaert, P. (red.) (2009). *Uit het Geheugen. Over weten en vergeten* [tentoonstellingscatalogus]. Tielt: Lannoo.
- Bayley, J. (1998). *Iris. A memoir of Iris Murdoch*. Londen: Abacus.
- Ben Jelloun, T. (2008). *Sur ma mère*. S.l.: Gallimard.
- Bernlef, J. (1984). *Hersenschimmen*. Amsterdam: Querido.
- Braam, S. (2008). *Ik heb Alzheimer. Het verhaal van mijn vader, door Stella Braam*. Amsterdam: Nijgh en Van Ditmar.
- Ernaux, A. (1997). *Je ne suis pas sortie de ma nuit*. Parijs: Gallimard.
- Jaouen, H. (2002). *Mamie mémoire*. S.l.: Gallimard.
- Jürigs, M. (2001). *Alzheimer. De man, zijn leven. De ziekte, het onderzoek*. Baarn: Tirion.
- Laborde, F. (2002). *Pourquoi ma mère me rend folle*. Paris: Flammarion.
- Laborde, F. (2005). *Ma mère n'est pas un philodendron*. Paris: Flammarion.
- Piel, F. (2009). *J'ai peur d'oublier. A 45 ans, un combat acharné contre la maladie d'Alzheimer*. Neuilly-sur-Seine: Michel Lafont.
- Pulkkinen, R. (2006). *De Grens*. Amsterdam: De Arbeiderspers.
- Roca, P. (2007) *Rimpels* [Graphic Novel]. 's-Hertogenbosch: Silvester.
- Rosenthal, O. (2007). *On n'est pas là pour disparaître*. S.l.: Gallimard.
- Rosseels, C. (2009). *Dement en toch dichtbij*. Antwerpen: Houtkiet.

- Van Broeckhoeven, C. (2006). *Brein & Branie. Een pionier in alzheimer*. Antwerpen: Houtekiet.
- Van Broeckhoven, G. (2008). *De Voltooid vergeten tijd. Alzheimer*. Antwerpen: Standaard Uitgeverij.
- Van Oers, J. (2006). *Vlinderpark alzheimer: Hoe mijn moeder weer een meisje werd*. Tielt: Lannoo.
- Van Rossum, E. (2009). *Een vreemde kostganger in mijn hoofd. Mijn leven met Alzheimer*. Amsterdam: Van Gennep.
- Van Wouwe, P. & Molenberghs, C. (1994). *Mathilde Pakt de Zon*. Leuven: Uitgeverij P.

BIJLAGE 2: FRAMEMATRIX

Frame	Reasoning Devices (de achterliggende redenering)					Framing devices (verschijningsvormen)		
	Cultureel thema	Probleemdefinitie	Oorzaak van het probleem	Gevolgen	Morele basis	Oplossing / hande-lings-perspectief	Metaforen, woordkeuze etc.	Catchphrases
Frames die personen met dementie centraal stellen								
1A Scheiding lichaam / geest	Cartesiaans dualisme: een mens bestaat uit een lichaam (materieel, sterfelijk, passief) en een geest / ziel (immaterieel, onsterfelijk, actief en zelfs bovennatuurlijk/goddelijk)	Personen met dementie verliezen hun identiteit en menselijkheid	Dementie ontleemt de mensen hun geest / ziel, maar laat het zelfbewustzijn en lichaam tijdelijk ongemoeid	Personen met dementie zijn er enkel nog 'materieel', als 'object' in de wereld aanwezig, hulpeloos, zonder autonomie of zelfcontrole; ze komen in een andere wereld terecht, worden onbereikbaar; 'menselijke' communicatie is niet meer mogelijk	Het verlies van persoonlijkheid wordt als zeer negatief ervaren daar dit in tegenspraak is met de idealen van zelfontplooiing en individualiteit => oneer, minachting van lichaam, afbreuk aan waardigheid => TABOE	Opstandigheid, koppigheid van patiënten; het heft in eigen handen nemen, euthanasie als de laatste triomf van de rede op een falend lichaam	Plant, lege huls, vorm zonder inhoud, 'ontgeest' lichaam, langzame leegte, vergiet / zeef, een flikkerende lamp, licht / donker (schaduwen, nacht, schemering, mist, sneeuw enz.), woestijn, windstilte	"une mort progressive de l'esprit dans un corps qui reste intact", "elle est vivante mais elle a été morte", "Alzheimer pakt je mens zijn af", "the death that leaves the body behind", "vooraleer hij tot een plomp zwart gat zou zijn ineengeklapt"
1B Eenhid lichaam-geest	Geen primaat van de rede; lichaam en geest zijn niet van elkaar te scheiden	Personen met dementie verliezen weliswaar hun geestelijke capaciteiten, maar niet hun identiteit en vooral niet hun menselijkheid	Dementie kan mensen hun ziel niet ontnemen, en laat ze nog lange tijd over hun lichamelijke en zintuiglijke capaciteiten, gevoelens en genot beschikken	Personen met dementie hebben nog een rijk gevoelsleven, op fysiek vlak worden ze zelfs lichamelijker, ze genieten meer van aanraking en nabijheid	Personen met dementie zijn nog steeds individuen; menselijkheid, <i>personhood</i>	Emotioneel contact zoeken, empathie; hen tegemoet treden in hun eigen taal; gelukkig kunnen zijn, geluk en liefde ervaren en tonen; humor als medicijn	Een 'romantisch' esthetisch beeld van ouderdom: breekbaarheid, kwetsbaarheid, broosheid; gebeitelde, doorleefde gezichten	"exister, c'est être caressé, touché", "klein, krom, grijs prulleke", "haar dankbare ogen"

Frame	Reasoning Devices (de achterliggende redenering)							Framing devices (verschijningsvormen)	
	Cultureel thema	Probleemdefinitie	Oorzaak van het probleem	Gevolgen	Morele basis	Oplissing / hande-lings-perspectief	Metaforen, woordkeuze etc.	Catchphrases	
2 Vrijdige indringer	De vijand / dief / sluipmoordenaar / indringer die onverwacht kan toeslaan; een demon / duivel die bezit van iemand neemt; een monster dat op de loer ligt	Dementie neemt het (succesvolle) leven van mensen weg	Dementie loert om iedere hoek, kan iedereen treffen, door-gaans ouderen maar ook jongeren	Als het monster dementie bezit van iemand neemt, vreet het de hersens weg, zo neemt de ziekte stap voor stap alles weer weg wat de persoon in kwestie in de loop van de jaren heeft opgebouwd	Dementie is iets vijandigs dat bestreden moet worden; men moet reageren	Zich wapenen, de strijd met de externe vijand aangaan, zelfs al moet men uiteindelijk toch het onderspit delven	Monster, duivel, spook, smeer-lap, sluipende rat; oorlogstaal: aanval, belegering, verdediging tegen de treiterende ziekte die je raakt/treft, zich wapenen voor een lange campagne; herotiek, zich strijdbaar opstellen, afrekenen met de ziekte	"discovering what the enemy was, though, did not make the toll the disease would take any easier to bear", "la grignoteuse des souvenirs", "the disease just keeps up its relentless march", "een moordenaar zonder gezicht die op de loer ligt en in het wilde weg toestaat"	
3 Vreemde reisgezel	De vreemde reisgezel die iemand onver-wacht tegenkomt en die je blijft vergezellen tot op de eindbe-stemming	Dementie als lotsbeschikking, waarmee men moet leren omgaan	Dementie zal het pad van vele mensen kruisen, het is de tol van de vergrijzing, het steeds ouder worden van mensen	Mensen moeten met dementie leren omgaan, hun autonomie maximaal trachten te behouden	De morele norm die stelt dat men zich steeds sterk moet opstellen	Zelf de regie van het leven in handen houden; aanvaarding / berusting; onversaagd doorgaan tot het einde	Reisgezel, huisgenoot, een vreemde kostganger in je hoofd waarmee je moet leren omgaan, een bezoeker die troep achterlaat	"a journey that will lead me into the sunset of my life"; "living well with Alzheimer's disease"; "mijn heimer laat me ook wel eens flink lachen	
4A Wetenschapsgelooft	De medische wetenschap die steeds meer kennis en inzicht verwert; voortgangsgelooft	Personen met dementie lijden aan een aantasting van de hersenen, een neuropathologie	De oorzaak van de ziekte blijft grotendeels een raadsel / mysterie voor de wetenschap	Personen met dementie verdwijnen achter de diagnose en worden gevallen / cases / patiënten die behandeld moeten worden; nadruk op symptomen	Blijven geloven in de wetenschap die de laatste strohalp biedt	Medicatie kan het ziekteproces remmen, maar (nog) niet stoppen, daarom zijn meer onderzoek, respondenten en financiële middelen vereist	Ziekte, diagnose en genezing (cure); medisch jargon: hersenschade, verminderd geheugen, functioneel mythe van de eeuwige jeugd	"neuron breakthrough offers hope on Alzheimer's and Parkinson's", "deux lésions cervicales (plaques et enchevêtrements)"	

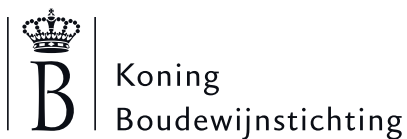
Frame	Reasoning Devices (de achterliggende redenering)						Framing devices (verschijningsvormen)	
	Cultureel thema	Probleemdefinitie	Oorzaak van het probleem	Gevolgen	Morele basis	Oplossing / hande-lings-perspectief	Metaforen, woordkeuze etc.	Catchphrases
4B Veroudering als natuurlijk proces	Veroudering is een natuurlijk proces, en maakt inherent deel uit van het leven	Dementie is geen ziekte, omdat het niet van natuurlijke verouderingsverschijnselen te onderscheiden is	Dementie is een extreme vorm van een 'natuurlijk' verouderingsproces van de hersenen waarbij aspecten van het ouder worden sterk de nadruk krijgen	Dementie zal ongeneesbaar blijven; het geneesmiddel is als zoeken naar de Bron van Eeuwige Jeugd, een pilletje tegen veroudering	Preventie en 'care' behoren centraal te staan en niet het geldverslindend medische onderzoek en de farmaceutische industrie	Personen met dementie maken inherent deel uit van de samenleving; preventief gedrag stimuleren: actief en gezond leven, geëngageerd en omringd blijven, empowerment	Actieve senioren, maar die niet ten koste van alles jong willen blijven	"Precaution is better than cure", "the person, not the case (...) to consider her as a fellow human being outside the context of illness"; "Elke mens wordt met Alzheimer geboren, waarna het zich verder ontwikkelt"
5 Angst voor de dood	De dood, het verschrikkelijke noodlot van iedere mens	Dementie staat voor een complete catastrofe, personen met dementie zijn bij voorbaat verloren	Dementie is synoniem voor terdood-veroordeling, perso-nen komen in een onom-keerbaar, stapsgewijs aftakelingsproces terecht; variant: het is een ouderdoms-ziekte, voor men-sen die al dicht bij de dood staan	Personen met dementie komen in een lang rouwproces terecht dat onvermijdelijk leidt naar een bittere en minderwaardige dood; voor de omgeving impliceert dat rouwen om een geliefde voor die echt dood is	Angst voor aftakeling en de dood => TABOE	Prostratie: alleen berusting in de dood biedt heil	Zombie, levende dode; taal die verwijst naar dood, rouwen en afscheid; de glijbaan van het leven, inge-smeerd met groene zeep; apocalyptische beelden en die verwijzen naar ondergang	"sukkelaars die er maar niet in slagen dood te gaan"; "mijn man leeft nog, maar ik ben al weduwe", "wegdeemsteren", "toeplooiën"; "het leven dat heel langzaam afbrokkelt", "la peste du XXIe siècle"
6 Carpe diem	Pluk de dag (carpe diem)	Personen met dementie kunnen nog lange tijd van het leven genieten	Voor iedereen geldt dat het leven kort is, de eindigheid van het leven is onafwendbaar	Leven van dag tot dag	De norm om van het leven te genieten	Leren om geluk en troost te zoeken in kleine dingen; mantelzorgers en externe zorgverleners zorgen ervoor dat het leven voor mensen met dementie toch nog de moeite waard is	De dag 'plukken', het leven als een geschenk zien dat men niet zomaar uit handen geeft; een dertel vogeltje	"vandaag leef ik, morgen is mijn toekomst en overmorgen is zo ver weg"; "we hebben een fles champagne leeg gedronken op het nieuwe leven!"; "aftakelen kan ook mooi zijn. Je takt er iets af en het wordt lichter, je speelt een last kwijt"

Frame	Reasoning Devices (de achterliggende redenering)					Framing devices (verschijningsvormen)		
	Cultureel thema	Probleemdefinitie	Oorzaak van het probleem	Gevolgen	Morele basis	Oplossing / hande-lings-perspectief	Metaforen, woordkeuze etc.	Catchphrases
Frames die relatie tussen mensen met dementie en hun omgeving (familie / mantelzorgers, vrienden, zorgverstrekkers) aangeven								
7A Ouder en kind	Scripts met verwachtings- en rollpatronen voor ouders, kinderen en hun onderlinge, wederkerige relatie	Personen met dementie gedragen zich opnieuw als kind	Personen met dementie verliezen typere eigenschappen van volwassenen: zelfredzaamheid, verantwoordelijkheid, het heidszin, het toepassen van sociale omgangsvormen etc.	Doordat de kinderen hun ouders moeten verzorgen, wordt het rollenpatroon omgedraaid (voeden, in bed en bad stoppen,...)	De norm die stelt dat mensen hun driften moeten kunnen controleren wordt geschonden => misprizzen, géne => TABOE	Personen met dementie wegstoppen / wegdoen / dumpen in een instelling om ze onzichtbaar te maken	Het afhankelijke kind	"hoe mijn moeder weer een meisje werd", "elle était à nouveau une enfant mais elle ne grandira pas", "l'horreur de ce renversement mère/enfant"
7B Ieder zijn beurt, ouder en kind	Idem: scripts met verwachtings- en rollpatronen voor ouders, kinderen en hun onderlinge, wederkerige relatie	Personen met dementie keren terug naar hun oorsprong, naar het geluk van de kindertijd / de zorgeloosheid van de kinderjaren	Personen met dementie verliezen typische eigenschappen van volwassenen, maar ook hun geremdheid en aangeleerde sociale vaardigheden vallen weg	Ouder en kind (omgeving) zijn lotgenoten, bondgenoten in een aanvaardingsproces; personen met dementie krijgen meer vrijheid doordat ze niet meer vastzitten in maatschappelijke structuren	De wederkerigheid van de relatie ouders-kind	Personen met dementie blijven behandelen als kwetsbare volwassenen die ze zijn (care); aanvaarden dat de rollen omke-ren, zijn ouders op een andere manier leren kennen; mild worden, elkaar aanvoelen, warmte, nabijheid	Ouder en kind die hand in hand gaan; de hervonden jeugd (vrijheid, speels, onbekommerd en onbezorgd); remmingen die wegvallen	"als kind ben je geboren, als kind ga je heen", "Ze gaan via dat gat terug in de tijd. Hun jeugd komt weer langs, ze naderen via het verleden de deur die toegang geeft tot de dood. Dat is mooi."

Frame	Reasoning Devices (de achterliggende redenering)						Framing devices (verschijningsvormen)	
	Cultureel thema	Probleemdefinitie	Oorzaak van het probleem	Gevolgen	Morele basis	Oplossing / hande-lings-perspectief	Metaforen, woordkeuze etc.	Catchphrases
8A Voor wat, hoort wat	Het recht van iedere mens ten eigen leven ten volle te kunnen leiden; de wederke-righeid van relaties, niets voor niets	Dementie is een ziekte die de hele familie treft	Personen met dementie verliezen hun autonomie en decorum, waardoor anderen alles in hun plaats moeten doen zonder daarvoor iets terug te krijgen	Het eigenlijke slachtoffer van dementie is de omgeving van de patiënt: zij moet veel opgeven, zonder ook maar iets terug te krijgen; bij afwezigheid van aandacht, is er kans op vereenzaming en isolement	Schuldgevoelens omwille van de last van het verzorgen die te zwaar doorweegt, de hulpbehoevendeheid is te groot waardoor opname zich opdringt => schuldgevoelens => TABOE	Meer ondersteuning voor omgeving, het dilemma van een eventuele opname; in een latere fase is opname de beste optie	een loodzware last om dragen; nadruk op hulpbehoevendeheid (care) en medelijden; collaterale damage van dementie	"de partner is net zo ziek, maar mankeert helemaal niets", "zij heeft het, maar hij lijdt aan dementie", "immense douleur de voir sa vie finir ainsi", "terrorisatie door patiënt", "la maladie gangrène la famille", "une relation où il n'est plus qu'à peine question de réciprocité"
8B de Goede Moeder	De morele plicht om zijn naasten te helpen	Personen met dementie verdienen om bijgestaan te worden	Mensen hebben geleerd onvoor-waardelijk voor elkaar zorg te dragen, en personen met dementie horen daar ook bij	Mantelzorgers en zorgverleners vervullen hun morele plicht ten aanzien van de naaste medemens	Naasteliefde als universeel menselijke waarde; variant: tot het uiterste gaan in de zorg, om een plek in het paradijs / de hemel te verdienen	Eikaar lief hebben; meegroeien met de patiënt; de dementerende zo lang mogelijk thuis houden	De zorgende, liefhebbende Goede Moeder die zich belangeloo opoffert voor anderen; een helpende hand uitsteken, elkaar steunen of een luisterend oor aanbieden	"we moeten hen behandelen als de kwetsbare volwassenen die ze zijn"

BIJLAGE 3: DEELNEMERS AAN DE INSPIRATIE- TWEEDAAGSE FRAMING

Chris Aertsen	Change designers
Jim Baeten	TriZone
Cécile Bertrand	Illustratrice
Marco Calant	Tramway 21
Sylvie Carbonnelle	Professeur, Faculté des Sciences Sociales, Politiques, Economiques, ULB
Valentine Charlot	Le Bien Vieillir asbl
Bram Crols	DocADdict
Patrick De Rynck	Redacteur
Stéphane Delberghe	Atanor
Bart Deltour	Familiezorg West-Vlaanderen
Mathias Desmarres	Réalisateur de films
Bénédicte Gombault	Fondation Roi Baudouin
Madeleine Leclercq	Tramway 21
Bart Marius	Museum Dr. Guislain
Gerrit Rauws	Koning Boudewijnstichting
Karin Rondia	Journaliste scientifique
Saïda Sakali	Koning Boudewijnstichting
Eric Salmon	Neurologue, CHU de Liège
Kurt Segers	Neuroloog, CHU Brugmann
Xavier Seron	Neuro-psychologue, UCL
Michel Teller	Rédacteur
Claudine Tondreau	Animatrice d'ateliers d'écriture
Klara Van Ess	Programma- en documentairemaker
Baldwin Van Gorp	Centrum voor Mediacultuur en Communicatietechnologie, K.U.Leuven
Annemie Van Neck	Regionaal Expertisecentrum Dementie Meander
Philippe Vandenbroeck	ShiftN
Tom Vercruyse	Centrum voor Mediacultuur en Communicatietechnologie, K.U.Leuven



Koning
Boudewijnstichting

Samen werken aan een betere samenleving

www.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
02-511 18 40,
fax 02-511 52 21

Giften vanaf 30 euro
zijn fiscaal aftrekbaar.
000-0000004-04
IBAN BE10 0000 0000 0404
BIC BPOTBEB1

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 2.000 organisaties en individuen die zich engageren voor een betere samenleving. Onze actiedomeinen voor de komende jaren zijn: armoede & sociale rechtvaardigheid, democratie in België, democratie in de Balkan, erfgoed, filantropie, gezondheid, leiderschap, lokaal engagement, migratie, ontwikkeling, partnerschappen of uitzonderlijke ondersteuning. De Stichting werd opgericht in 1976 toen Koning Boudewijn 25 jaar koning was.

In 2010 werkt de Stichting met een budget van 30 miljoen euro. Naast ons eigen kapitaal en de belangrijke dotatie van de Nationale Loterij, zijn er de Fondsen van individuen, verenigingen en bedrijven. De Koning Boudewijnstichting ontvangt ook giften en legaten.

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 50-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.

