



# Hacia una sociedad inclusiva con la demencia.

## ¿Un arte?

**RESUMEN  
ESPAÑOL**

Dementia in Cultural Mediation  
*Publicación de las recomendaciones*



RESUMEN  
ESPAÑOL

**Towards a dementia-inclusive society. An art?**

Dementia in Cultural Mediation *publicación de las recomendaciones*



Dementia  
in Cultural Mediation



Erasmus+

## COLOFON

© 2022

‘Towards a dementia-inclusive society. An art?’ is the recommendations publication based on the experiences, knowledge and international exchange of good practices between the partners of the ‘Dementia in Cultural Mediation’ project.

This project is funded with support from the European Commission. This publication only commits authors and the Commission cannot be held responsible for the use of information contained therein.

The writing and editorial process was coordinated by Olivier Constant – Expetisecentrum Dementie Vlaanderen (Belgium) in collaboration with the project’s partner organisations: Vrije Universiteit Brussel (Belgium), Odense Libraries and Citizens Service (Denmark), Fundacion Instituto Gerontologico Matia-Ingema (Spain) and Healthy Ageing Network Northern Netherlands (the Netherlands).

We would like to express our gratitude to the project’s reference group, cultural mediators, the team members of Expetisecentrum Dementie Vlaanderen and the ‘Flemish working group of people with dementia’ for their additional feedback and insights.

Cover picture: © Campaign ‘Vergeet dementie, onthou mens’ (Belgium), [www.onthoumens.be](http://www.onthoumens.be)

# Hacia una sociedad inclusiva con la demencia ¿Un arte?

AUTORES



Olivier Constant, Jurn Verschraegen,  
Herlinde Dely / [Expertisecentrum Dementie Vlaanderen](#)

---



Julie Rodeyns, Aline Verbeke,  
Free De Backer / [Vrije Universiteit Brussel](#)

---



Charlotte Brandt Dale, Kamilla Geisler,  
Finn Wraae / [Odense](#)

---



Allette Snijder,  
Sanne van de Kamp / [HANNN](#)

---



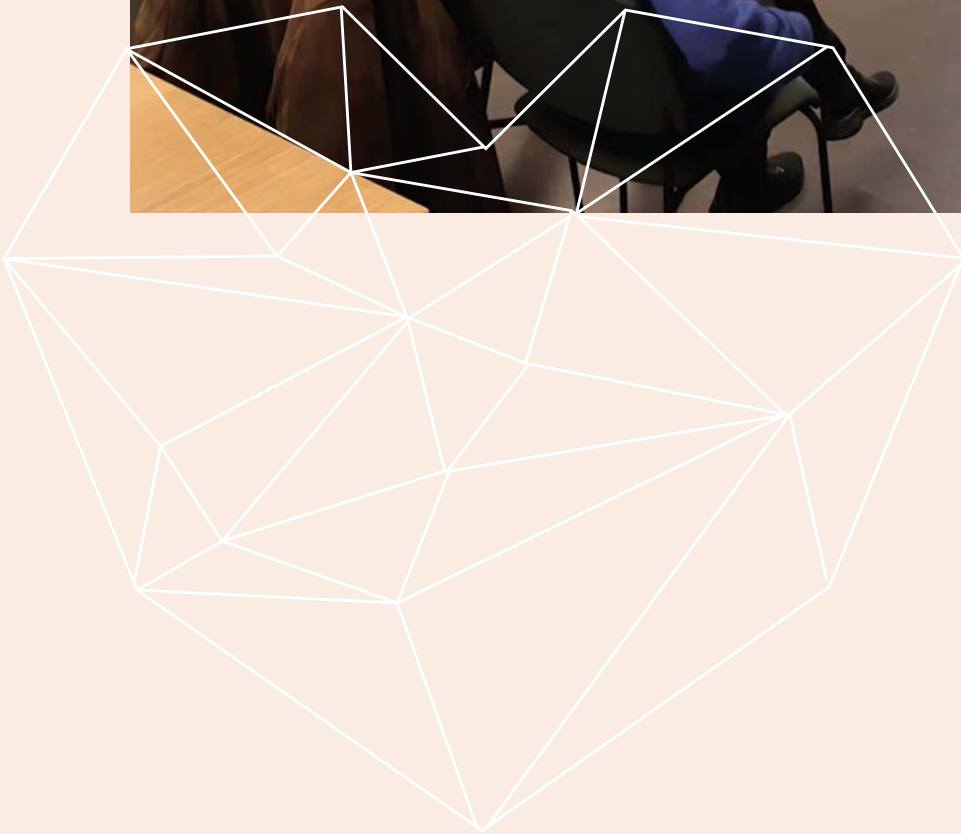
Álvaro García Soler, Sara Marsillas,  
Cristina Buiza / [Matia](#)

---

# 1 | Introduction



Philosophical Dialogue (Denmark) with Anni Jensen, Brandts Klædefabrik.  
© Birgitte Vestergaard



“Es importante adaptar las actividades culturales a la realidad cotidiana de las personas con demencia, pero por otro lado también hay que animar a las personas con demencia que aún quieren y pueden hacerlo a que tomen iniciativas por sí mismas. Esto no sólo se refiere a las actividades artísticas con personas que viven con demencia, sino también a permanecer activos ante las oportunidades para realizar las actividades culturales más habituales. En las actividades artísticas y culturales, un buen equilibrio entre estimular las capacidades de las personas con demencia y comprender sus limitaciones es vital para respetar nuestra autonomía y dignidad.”

Jan Van Gils, pintor que vive con demencia y miembro del “Grupo Flamenco de trabajo con personas con demencia”

El interés por el valor añadido que supone la participación cultural para las personas que viven con demencia ha aumentado en las últimas décadas. El sector del arte y el patrimonio cultural ha ampliado su oferta y también las organizaciones orientadas a la salud y el bienestar buscan cada vez más la colaboración intersectorial para satisfacer las necesidades de las personas que viven con demencia y sus seres queridos. En este informe de recomendaciones nos centraremos en las oportunidades que brindan la cultura y el arte para las personas con demencia. En el proyecto “Demencia en la mediación cultural” en el que llevamos trabajando dos años, nos enorgullece presentar una amplia gama de nuevas perspectivas, ideas y herramientas que inspirarán a muchos mediadores culturales y profesionales sanitarios que trabajan con personas con demencia y cuidadores informales con el fin de acercar la experiencia cultural y artística a estas personas.

## 1.1 | La Misión del Proyecto

“**Demencia en la mediación cultural**” (DCUM) es un proyecto transnacional impulsado por el creciente número de personas que viven con demencia en Europa. La iniciativa se basa en el gran potencial de las actividades culturales y artísticas como enfoque innovador y dinámico para lograr la inclusión social de las personas con demencia en las comunidades locales y mejorar su calidad de vida. A través del rico bagaje de conocimientos y experiencias en el ámbito de las artes, la cultura y la atención a la demencia que tienen los socios implicados de Bélgica, Dinamarca, España y los Países Bajos, el proyecto tiene una clara ambición: llegar a las instituciones culturales locales y regionales, a las autoridades sanitarias y sociales y a los grupos de usuarios finales que quieran abordar la demencia de una manera holística a través de las actividades culturales para crear comunidades más inclusivas en el tema de la demencia.

Para alcanzar su objetivo general, el proyecto aumentará las competencias de los mediadores culturales que trabajan en instituciones culturales como bibliotecas, museos y organizaciones de la sociedad civil, pero también de los profesionales de la salud y de las partes interesadas en las políticas, mediante el intercambio y el aprendizaje de nuevas formas de practicar la mediación cultural dirigida a las personas con demencia. La experiencia vivida y los valiosos conocimientos de las personas con demencia y sus cuidadores sirvieron de orientación y control de calidad durante todo el proceso de desarrollo del proyecto.

## 1.2 | Los resultados del Proyecto

La iniciativa “Demencia en la mediación cultural” ofrecerá **tres resultados principales**: un conjunto de **herramientas digitales de buenas prácticas** compartidas a través de un sitio web personalizado, **producciones audiovisuales y redes sociales**, así como **material didáctico y un conjunto de recomendaciones** para contribuir a los futuros esfuerzos europeos en el ámbito de la mediación cultural para las personas con demencia. Las recomendaciones se basan en las experiencias y los resultados del proyecto, que son revisados continuamente por un grupo de referencia europeo formado por expertos con gran experiencia en el campo de la demencia, la investigación y las artes, y por representantes del grupo de usuarios finales (cuidadores informales y personas que viven con demencia). Todos los resultados del proyecto, las actualizaciones y las oportunidades de interacción se ofrecen también a través de las redes sociales de Facebook, Twitter y YouTube.



<https://www.facebook.com/DementiaInCulturalMediation>



<https://twitter.com/dcumproject>



<https://www.youtube.com/channel/UCCIsCeNYAcuufXnXbPfutGw>

## 1.3 | Objetivos de publicación y grupos objetivo

Con esta publicación como finalización de la iniciativa de colaboración “Demencia en la Mediación Cultural” las entidades participantes en el proyecto tienen tres objetivos claros:

- **Ofrecer un conjunto de reflexiones y recomendaciones** para organizar actividades culturales para personas con demencia y sus cuidadores formales e informales.



- **Informar a la sociedad** sobre la misión de “Demencia en la Mediación Cultural” y las lecciones aprendidas.
- Llegar hasta los actores más relevantes del campo, dotándoles de una guía inspiradora para construir una **oferta sostenible de aproximación cultural a la demencia** dentro de su organización, ciudad o País.

Los **principales actores** para los que la publicación de las recomendaciones del proyecto “Demencia en la Mediación Cultural” son, en primer lugar, cualquiera que esté activo en el campo de las artes y la cultura, pero la audiencia que aspiramos a alcanzar es mucho más amplia. También queremos alcanzar a los profesionales de la salud y organizaciones de servicios sociales, comunidades amigables con la demencia, los gobiernos locales, políticos nacionales, organizaciones madre, grupos locales de usuarios, escuelas...

## 2 | Demencia: ¿Por qué se necesita una visión centrada en la persona?



Meet Me @ Middelheim Museum. © Jan Dirckx

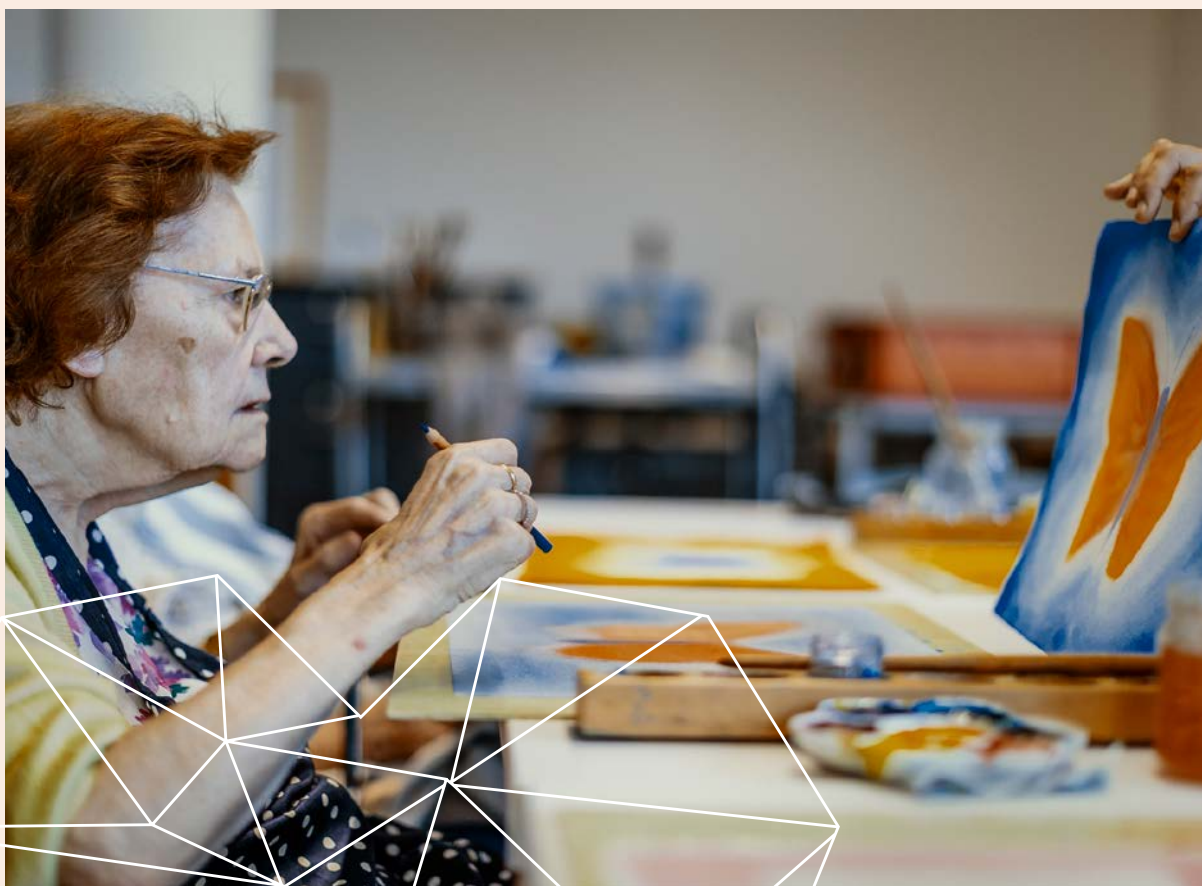


**La Demencia** es un síndrome, generalmente con una naturaleza crónica y de desarrollo progresivo que lleva a un deterioro en la función cognitiva (por ejemplo, la memoria) más allá de lo esperado por las consecuencias del envejecimiento biológico. Afecta a la **memoria, pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y capacidad de elección**. El deterioro en la función cognitiva es frecuentemente acompañado, y ocasionalmente precedido, por cambios en el estado anímico, el humor, control emocional, comportamiento y motivación.

En la actualidad no existe una cura ni un tratamiento totalmente efectivo de la enfermedad que la produce, pero unas mejores políticas pueden mejorar la vida de las personas con demencia, ayudándolas a ellas y a sus familias a adaptarse a la vida con la enfermedad y garantizando que tengan acceso a una atención sanitaria y social de alta calidad. En 2018, se estima que 9,1 millones de personas mayores de 60 años viven con demencia en los Estados miembros de la UE, frente a los 5,9 millones del año 2000. Si la prevalencia específica de la demencia por edad se mantiene, el envejecimiento de la población significa que este número seguirá creciendo sustancialmente en el futuro. Se espera que el número total de personas que viven con demencia en los países de la UE aumente alrededor del 60% en las próximas dos décadas hasta alcanzar los 14,3 millones en 2040, y que las personas de más edad (mayores de 90 años) representen una parte cada vez mayor.

Se ha producido un cambio en la intervención tradicional hacia las intervenciones no farmacológicas, la validación y una visión centrada en la persona que ha demostrado ser muy beneficiosa para las personas que viven con demencia. Los enfoques no farmacológicos tienen el potencial de ralentizar el deterioro cognitivo y otros síntomas de la demencia. Por ejemplo, las experiencias estéticas como el arte pueden mejorar la calidad de vida, el bienestar y la inclusión de las personas con demencia y sus cuidadores. De ahí que en las dos últimas décadas se hayan desarrollado varios programas de arte para personas con demencia. El abanico de actividades es muy variado, incluyendo actividades participativas como: el canto, el teatro, las artes visuales, la fotografía, las marionetas... Se tienen en cuenta todos los estadios de la demencia, por lo que las personas con demencia avanzada también están incluidas en las actividades.

### 3 | El impacto del arte y la cultura en las personas con demencia



Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (Belgium) - Cera © leodebockphotography.com



La creatividad y la imaginación se mantienen durante mucho tiempo en las personas con demencia. Por eso no es de extrañar que muchas personas que viven con demencia disfruten al máximo del arte y la cultura. Evoca asociaciones con colores, sentimientos, objetos o recuerdos y puede ser una expresión de lo que sienten y piensan. El arte contemporáneo y el clásico tienen el potencial de mejorar la calidad de vida. Está ampliamente aceptado que las prácticas artísticas y culturales pueden tener un impacto positivo en la calidad de vida de las personas con demencia. Por ello, las artes se incluyen cada vez más en la atención sanitaria. Los programas artísticos para personas con demencia suelen poner a la persona con demencia en el centro y se basan en la premisa de que la creatividad permanece intacta a pesar del deterioro cognitivo causado por la enfermedad.

**Está generalmente aceptado que:**

- Participar en las artes puede estimular a las personas con demencia y maximizar el funcionamiento cognitivo.
- Participar en una actividad artística puede ser una experiencia gratificante que contrarresta el estrés, disminuye la depresión y puede contribuir a mejorar la autoestima.
- Participar en una actividad artística permite a las personas expresar sus emociones e identidad de varias maneras existiendo varias formas artísticas en las que el formato verbal es menos prominente y otros aspectos físicos son más centrales.
- Las actividades artísticas pueden proveer de un contexto en el que compartir intereses y **fortalecer relaciones y vínculos sociales**.

En la publicación de las recomendaciones del proyecto DCUM se puede encontrar una visión general del potencial impacto beneficioso de los programas artísticos en las personas con demencia por género artístico. Se describen los principales resultados de la investigación y se tienen en cuenta puntos de atención para futuras iniciativas en el ámbito del teatro, la música, las artes visuales, la literatura y la danza.

# 4 | Construyendo puentes entre el arte, la cultura y la demencia: retos y oportunidades



Para crear una oferta cultural amplia y diversa, adaptada a las diferentes necesidades y capacidades de las personas con demencia, es necesario trazar un mapa de las diferentes barreras y facilitadores para experimentar el arte y la cultura. En abril de 2021, el consorcio del proyecto “Demencia en la mediación cultural” organizó una reunión de intercambio de ideas en línea con las organizaciones asociadas, los miembros del grupo de referencia y los usuarios finales para elaborar una lista basada en nuestras propias experiencias y conocimientos.

**Observamos las barreras y facilitadores en tres niveles:**

- **Nivel Micro:** en relación a la participación en la actividad en persona o en grupo.
- **Nivel Meso:** en relación a la organización.
- **Nivel Macro:** en relación a la sociedad.

Las recomendaciones identifican los retos y las oportunidades en los diferentes niveles y, de este modo, proporcionan una amplia gama de puntos clave de atención para las diferentes partes interesadas activas en las iniciativas actuales y futuras en la intersección de las artes, la cultura y la demencia.

## 5 | ¿Cómo motivar la participación local?



'A box with (your) stories' – Hunebedcentrum (The Netherlands) - A guide, three participants and videographer Janneke Annema. © HANNIN



Una sociedad inclusiva de la demencia es una tarea de todos. Se puede definir como un lugar o cultura que se compromete a trabajar juntos y a promover una mejor comprensión de la demencia, a sensibilizar a la población y a facilitar la inclusión social. **Para las personas que viven con demencia, es importante prevenir la exclusión social y, por tanto, seguir activando sus sentidos a diferentes niveles.** El arte y las actividades culturales pueden desempeñar un papel importante para conseguirlo. Una actividad cultural o una experiencia artística proporciona a la persona con demencia un sentimiento de inclusión y un mayor bienestar a diferentes niveles.

Vivir con demencia ya es un reto, pero si las comunidades se comprometen y se ayudan mutuamente, se puede crear un entorno en el que las personas con demencia y sus familias se sientan más apoyados y aceptados tal y como son. Una comunidad conectada y comprometida, en la que las personas trabajan juntas, es más resistente y está mejor equipada para hacer frente a determinadas situaciones y problemas. **El reto en este sentido es involucrar a los residentes locales en la parte amigable con la demencia y descubrir lo que pueden y quieren aportar.** Comienza con la unión y la concienciación: ¡juntos podemos garantizar que las personas vulnerables sigan contando y participando! Pero, ¿cómo motivar a la comunidad local para que forme parte de esto?

**Se contemplan 6 claves:**

- Conocer el vecindario
- Sensibilización
- Buena localización
- Conexión y empoderamiento
- Comunicación con el vecindario
- Compromiso


Todos los implicados pueden participar en su propio campo de experiencia e interés. Esto permite comprender mejor las necesidades y los deseos de las personas con demencia, la voluntad y los conocimientos de los voluntarios y las posibilidades de las actividades disponibles y las políticas locales. Para crear un compromiso duradero de la comunidad y los voluntarios, es importante mantener la comunicación, escucharse mutuamente y compartir experiencias. Es útil ofrecer material propio de formación e información, y hacer saber a los participantes y diferentes agentes la diferencia que están marcando y hacer llegar su agradecimiento.

# 6 | La plataforma DCUM

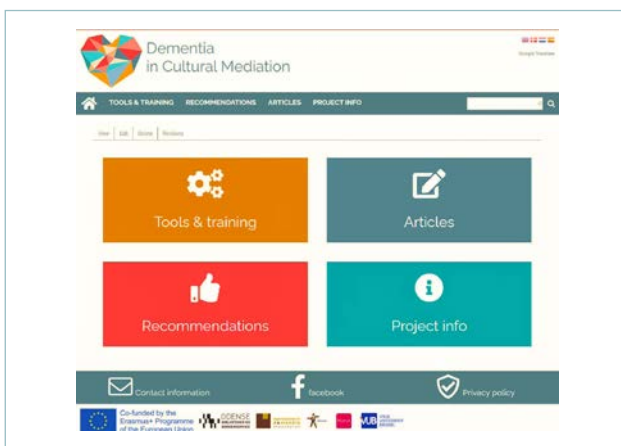


© Anne-Mette Kjærbye Jakobsen

La plataforma DCUM es un sitio web y tiene múltiples capas que van desde consejos generales sobre cómo acercarse a las personas que viven con demencia hasta métodos didácticos dirigidos al grupo de usuarios finales y a los mediadores culturales. A través de los materiales del proyecto DCUM, los visitantes obtendrán un conocimiento más profundo y detallado sobre cómo crear actividades culturales para las personas que viven con demencia. A través de la plataforma, obtendrán consejos e instrucciones probados en la realidad, por ejemplo, la descripción de una actividad cultural, el número adecuado de participantes que deben participar en la actividad y los ajustes adecuados para desarrollar la actividad con éxito.

**Cada socio ha producido 6 vídeos sobre actividades culturales para personas con demencia.** Se pueden encontrar todos los vídeos en [el sitio web de DCUM](#) . En los vídeos, los mediadores culturales y los usuarios finales hablan de la actividad y muestran imágenes de prácticas reales. Se ha preparado material didáctico de formación para complementar los vídeos. Para cada uno de los vídeos se ha creado una descripción didáctica ampliada que contiene recomendaciones y puntos de atención para desarrollar la práctica. El material didáctico apoya a los mediadores culturales profesionales durante su proceso de inspiración, la planificación práctica y la acogida de actividades culturales y la aplicación de las herramientas en su propia práctica profesional. El material didáctico de formación puede descargarse y compartirse en la red profesional de los mediadores culturales. El sitio web también contiene la publicación de recomendaciones ampliada basada en las experiencias del proyecto, de la que este texto constituye un resumen.

Además de la página web del proyecto DCUM, se pueden encontrar numerosos ejemplos inspiradores de las actividades culturales e información sobre demencia y cultura compartida por los diferentes socios en las redes de: [Facebook](#), [Twitter](#) y [YouTube](#).



7 | El arte de contar historias:  
los usuarios finales como  
embajadores para diseminar el  
proyecto y reducir el estigma  
de la demencia



La vida cotidiana y las experiencias de las personas con demencia y sus seres queridos no son sólo una rica fuente de información a la hora de poner en marcha o evaluar actividades artísticas y culturales, son además la mejor manera de acabar con este estigma. Como pilar básico para llevar a la práctica los objetivos del proyecto “Demencia en la mediación cultural”, es observar lo que aún podemos aprender de las personas con demencia. No partiendo del enfoque paternalista bienintencionado hacia las personas con demencia, sino de una compasión sincera y una firme creencia en sus capacidades permanentes. No sólo después de su diagnóstico, sino en todas las etapas de la enfermedad.

Dentro del proyecto “Demencia en la mediación cultural” nos gusta instar a una perspectiva de comunicación abierta y dinámica en la que lo no verbal es igual de importante que la comunicación verbal. Involucrar a la persona con demencia como embajadora de su proyecto es una forma innovadora y eficaz de contar historias que requiere creatividad. Para mejorar el proceso de participación de las personas con demencia en el proceso de contar historias, es importante crear un entorno de comunicación seguro y facilitador. Los siguientes **puntos de atención** pueden ayudar a avanzar hacia una estrategia de comunicación eficaz y respetuosa:

- Asegurarse de que las **necesidades de privacidad** están bien cuidadas durante la creación de contenido y la comunicación.
- Darle a las personas con demencia **un papel activo** en cada paso del desarrollo de la actividad, especialmente en términos de comunicación.
- Buscar un **equilibrio entre la comunicación verbal y no verbal** con base en la misión del proyecto y la audiencia participante.
- El silencio habla donde las palabras no pueden hacerlo: hay que intentar capturar el **proceso y la experiencia** de la persona más que sólo describir los objetivos y resultados del proyecto.
- Utilizar un acercamiento complementario de las **redes sociales** para lo audiovisual (videos del proyecto en youtube), escrito (por ejemplo, citas de los participantes en Twitter o Facebook) e imágenes (por ejemplo, fotos en Instagram). ¡Las personas con demencia también pueden ser embajadores sociales en canales como Twitter o Facebook!
- **Evitar el paternalismo**. No representar a las personas con demencia en una interacción infantil o corrigiéndolas en el proceso.
- **Utilizar el canal comunicativo más adecuado** atendiendo a las capacidades del usuario final, el contexto y el proyecto en particular.

La participación de los usuarios finales como embajadores tiene el poder de afirmar su dignidad y autoestima. También proporciona más credibilidad y conocimientos en los proyectos artísticos y culturales cuyos efectos y valor adicional no siempre son fáciles de cuantificar. Genera un proceso de aprendizaje mutuo para todos los actores implicados, que se explora con más detalle en el material didáctico de formación del proyecto “Demencia en la mediación cultural”.

# 8 | El impacto de la pandemia de la COVID-19 y una mirada hacia el futuro



La pandemia de la COVID-19 nos desafió a todos, tanto a los socios del proyecto en su organización como a los mediadores culturales para llegar a las personas con demencia. En el último capítulo de la publicación “Demencia en la mediación cultural” destacamos los retos que nosotros y nuestros socios en la mediación cultural encontramos para garantizar la continuidad de las actividades. Se analiza el impacto de la COVID-19 en este proyecto y uno de nuestros socios (Isabel Vermote, Museos Reales de Bellas Artes de Bélgica) aporta la perspectiva de la mediadora cultural. En ambos ejemplos se identifican los retos (financieros, organizativos, productivos...) que planteó la pandemia. Se explica cómo se afrontaron estos retos y se detallan las implicaciones tanto negativas como positivas para los organizadores y los participantes. También destacamos algunas de las iniciativas adoptadas por instituciones culturales de todo el mundo para hacer frente a las limitaciones que la pandemia planteó al acercamiento de las artes y la cultura para las personas con demencia. El objetivo es inspirar a las organizaciones culturales en tiempos de pandemias/restricciones para llegar a un público que, de todos modos, suele estar excluido de los contactos sociales y la participación cultural.

**La fuerte disposición y la capacidad de adaptación** por parte de los socios del proyecto y la necesidad de sostenibilidad de las buenas prácticas en todo el mundo en materia de innovación se explican con ejemplos tangibles en el documento. También se habla de la tendencia actual a la prescripción social. Las actividades sociales, como las artísticas y culturales, tienen un efecto beneficioso sobre la salud y el bienestar y, por tanto, están cada vez más recomendadas, por ejemplo, desde la medicina primaria por los médicos de cabecera. Entre los principales resultados de la prescripción social se encuentran el aumento de la autoestima, la confianza y la sensación de control, la mejora del bienestar psicológico y el estado de ánimo positivo, la reducción del estado de ánimo negativo, la ansiedad y/o la depresión, la oferta de opciones holísticas para complementar la atención médica y el potencial para reducir la prescripción inadecuada de antidepresivos. Incidir en estos y otros retos constituye también uno de los pilares fundamentales de la iniciativa “Demencia en la mediación cultural”.

La publicación de las recomendaciones finales abarcó un amplio abanico de temas, investigaciones e iniciativas inspiradoras, pero todas ellas comparten un objetivo común: la inclusión de las personas vulnerables, mirando a través de su perspectiva y tendiendo puentes entre las realidades cotidianas de personas que viven con demencia y sin ella. Y ése es exactamente el corazón y el alma de “Demencia en la mediación cultural”: explorar el valor de las artes y la cultura para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus seres queridos. La pandemia de coronavirus tuvo un enorme impacto en la sociedad en general y también en la iniciativa “Demencia en la Mediación Cultural”, pero a pesar de los desafíos adicionales también dejó claro que la necesidad de conectar es más urgente que nunca. Por ello, estamos convencidos de que el valor de este proyecto va mucho más allá de los países participantes y esperamos sinceramente que esta publicación no sea el final, sino un primer paso hacia una mayor colaboración internacional sobre el valor de las artes y la cultura para las personas vulnerables.



Dementia  
in Cultural Mediation



Erasmus+

<https://www.dementiainculturalmediation.eu>