



Op naar een
dementie-inclusieve
samenleving.

Een kunst?

SAMENVATTING
NEDERLANDS

Dementia in Cultural Mediation
adviesrapport

SAMENVATTING
NEDERLANDS

Op naar een dementie-inclusieve samenleving. Een kunst?
Dementia in Cultural Mediation adviesrapport



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

Op naar een dementie-inclusieve samenleving. Een kunst?

AUTEURS



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



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



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



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

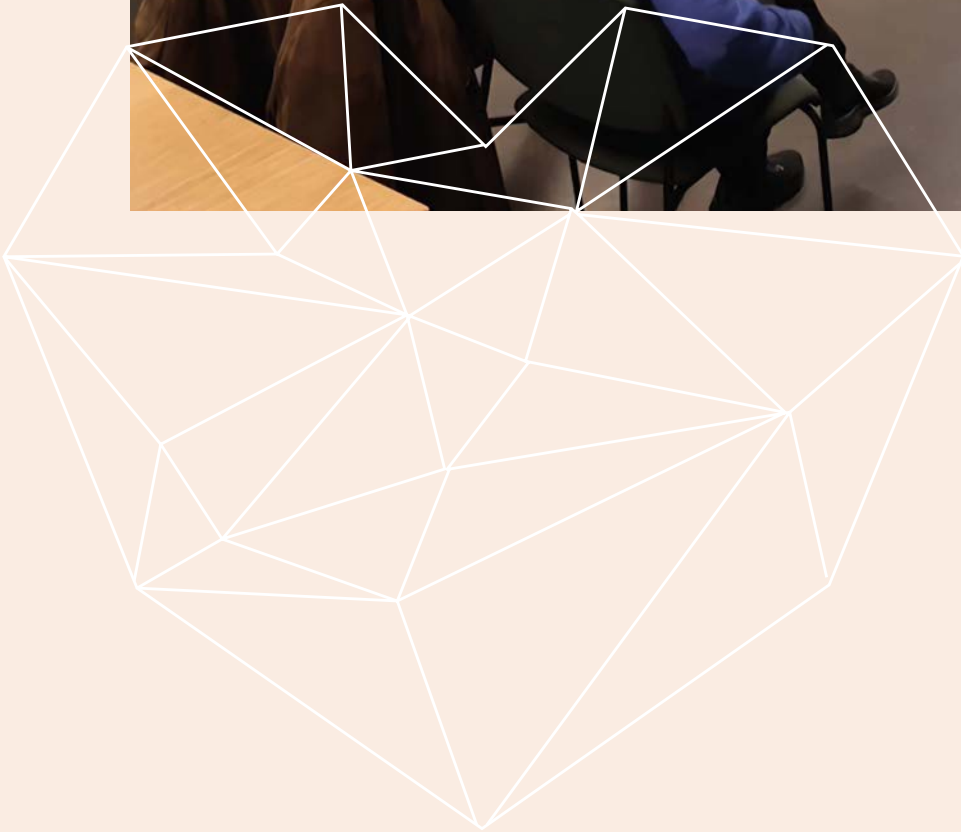


Alvaro Garcia,
Sara Marsillas / [Matia](#)

1 | Introductie



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



"Het is belangrijk om culturele activiteiten aan te passen aan de dagelijkse realiteit van mensen met dementie, maar anderzijds moeten mensen met dementie die dat nog willen en kunnen ook gestimuleerd worden om zelf initiatieven te nemen. Het gaat daarbij niet alleen om artistieke activiteiten met medemensen die met dementie leven, maar ook om mogelijkheden om actief te blijven deelnemen aan reguliere culturele activiteiten. Bij artistieke en culturele activiteiten is een goed evenwicht tussen het stimuleren van capaciteiten en het begrijpen van beperkingen van elke persoon met dementie van vitaal belang om onze autonomie en waardigheid te respecteren."

Jan Van Gils, schilder die leeft met dementie en lid van de 'Vlaamse werkgroep voor mensen met dementie'

De belangstelling voor de toegevoegde waarde van cultuurparticipatie voor mensen met dementie is de laatste decennia toegenomen. De kunst- en cultuurerfgoedsector heeft zijn aanbod uitgebreid en ook gezondheids- en welzijnsorganisaties zoeken meer en meer naar sectoroverschrijdende samenwerking om tegemoet te komen aan de behoeften van mensen met dementie en hun naasten. In dit adviesrapport richten we ons op de mogelijkheden van cultuur en kunst voor mensen met dementie en op het project 'Dementia in Cultural Mediation' waar we reeds twee jaar aan gewerkt hebben. We zijn er trots op dat we een breed scala aan nieuwe perspectieven, inzichten en instrumenten kunnen presenteren die veel culturele bemiddelaars en zorgprofessionals die werken met mensen met dementie en mantelzorgers zullen inspireren.

1.1 | Projectmissie

'Dementia in Cultural Mediation' (DCUM) is een transnationaal project ingegeven door het toenemende aantal mensen die leven met dementie in Europa. Het initiatief is gebaseerd op de kracht van culturele en artistieke activiteiten als een innovatieve en dynamische benadering om de sociale inclusie van mensen met dementie in lokale gemeenschappen te versterken en hun kwaliteit van leven te verbeteren. Door te leren van de ruime hoeveelheid kennis en ervaring van de betrokken partners uit België, Denemarken, Spanje en Nederland op het gebied van kunst, cultuur en dementiezorg, heeft het project een duidelijke ambitie: *lokale en regionale culturele instellingen, gezondheids- en sociale instanties en eindgebruikers bereiken die dementie op een meer holistische manier willen omarmen door middel van culturele activiteiten, teneinde meer dementie-inclusieve gemeenschappen te creëren.*

Om dit doel te bereiken worden door middel van het project de competenties en vaardigheden van culturele bemiddelaars die werken in culturele instellingen zoals bibliotheken, musea en maatschappelijke organisaties vergroot. Ook professionals uit de gezondheidszorg en beleidsmakers ontwikkelen vaardigheden door het uitwisselen van instrumenten en het leren van nieuwe manieren voor culturele bemiddeling gericht op mensen met dementie. De ervaringen en waardevolle kennis van mensen met dementie en hun mantelzorgers vormden de leidraad en kwaliteitstoets gedurende het hele project.

1.2 | Projectresultaten

Het 'Dementia in Cultural Mediation'-initiatief levert **drie belangrijke projectresultaten**: een open source **digitale toolkit van goede voorbeelden** die wordt gedeeld via een toegankelijke projectwebsite, video's en sociale mediakanalen, bijbehorend **didactisch trainingsmateriaal** en een reeks aanbevelingen in dit **adviesrapport** die bijdragen aan toekomstige Europese inspanningen op het gebied van culturele bemiddeling voor mensen met dementie. De aanbevelingen zijn gebaseerd op de ervaringen en resultaten van het project, die voortdurend zijn getoetst door een Europese referentiegroep van zeer ervaren deskundigen op het gebied van dementie, onderzoek, kunst en de eindgebruikers zelf (mantelzorgers en mensen die leven met dementie).

Alle projectresultaten zijn ook te zien op de daartoe bestemde sociale media kanalen als Facebook, Twitter en YouTube.



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



<https://twitter.com/dcumproject>



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

1.3 | Doelstellingen en doelgroepen van het adviesrapport

Met dit adviesrapport, als afronding van de samenwerking binnen 'Dementia in Cultural Mediation', hebben de vijf projectpartners drie duidelijke doelen:

- Het aanbieden van **een reeks inzichten en aanbevelingen** over het organiseren van culturele activiteiten voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.
- **Het brede publiek informeren** over de ambitie van het 'Dementia in Cultural Mediation'-project en de geleerde lessen.

- Het bereiken van belangrijke partijen door het aanbieden van een inspirerende gids voor **een duurzaam aanbod inzake cultuur en dementie** binnen hun organisatie, stad of land.

Dit 'Dementia in Cultural Mediation'-adviesrapport is vooral ontworpen voor partijen die actief zijn in de kunst- en cultuur sector, maar het beoogde bereik is veel breder dan dit. Het is ook bestemd voor zorg- en welzijnsprofessionals en maatschappelijke organisaties, dementievriendelijke gemeenschappen, de plaatselijke overheid, nationale beleidsmakers, internationale overkoepelende organisaties, eindgebruikers, scholen, ...

2 | Dementie: waarom een persoonsgerichte aanpak nodig is



Meet Me @ Middelheim Museum, © Jan Dirckx



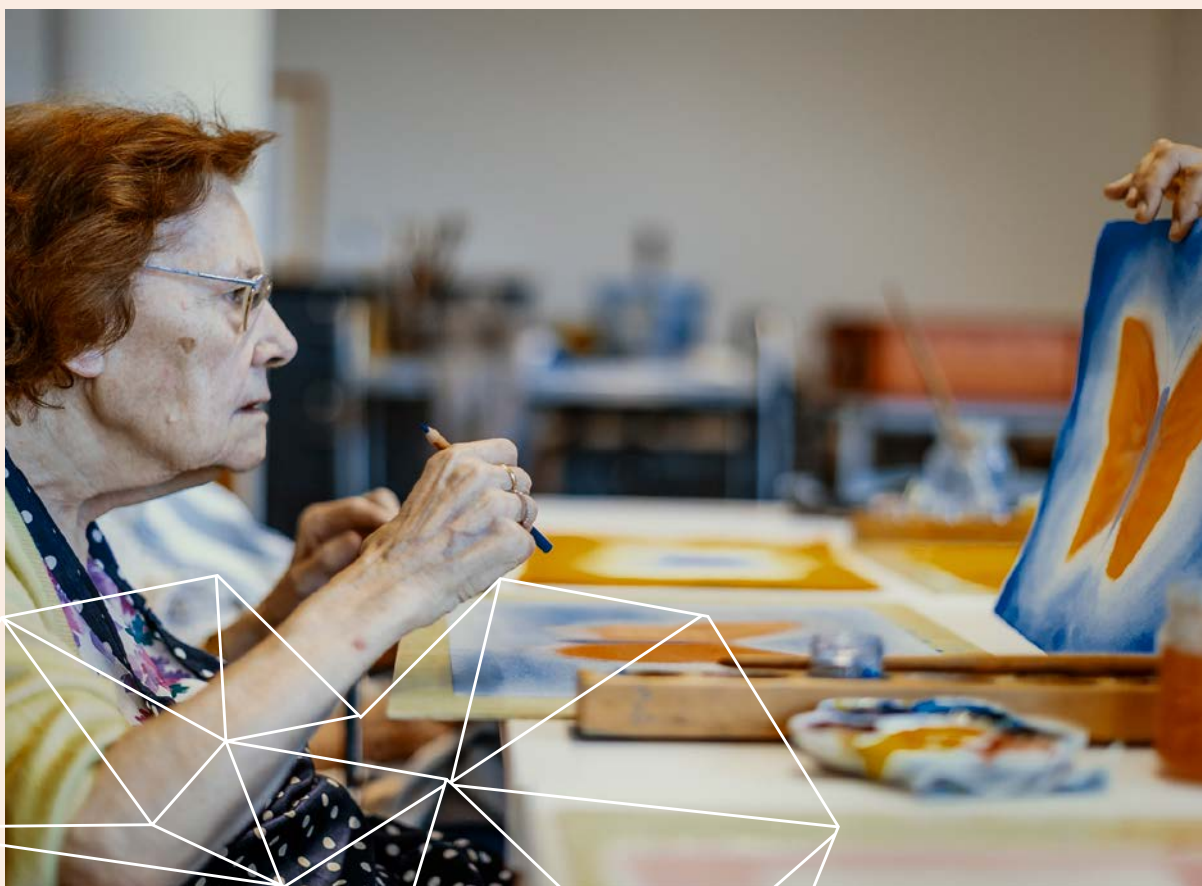
Dementie is een syndroom - meestal chronisch of progressief van aard - dat leidt tot een verslechtering van de cognitieve functie (d.w.z. het vermogen om gedachten te verwerken) dat verder gaat dan wat op grond van de gebruikelijke biologische veroudering mag worden verwacht. Het **tast het geheugen, denken, oriëntatie, begrip, rekenen, leervermogen, taal en beoordelingsvermogen aan. Het bewustzijn wordt niet aangetast.** De vermindering van de cognitieve functie gaat gewoonlijk gepaard met, en soms voorafgegaan door, veranderingen in de stemming, de emotionele controle, het gedrag of de motivatie.

Er bestaat momenteel geen genezing of behandeling die het verloop van de aandoening verandert. Een beleid op maat kan het leven van mensen met dementie echter wel verbeteren door hen en hun familieleden te helpen zich aan te passen aan het leven met de aandoening en ervoor te zorgen dat zij toegang hebben tot optimale gezondheids- en sociale zorg.

In 2018 leven er naar schatting 9,1 miljoen mensen ouder dan 60 jaar met dementie in de EU-lidstaten, dit was ca. 5,9 miljoen in 2000. Als de leeftijdsspecifieke prevalentie van dementie gelijk blijft, betekent de vergrijzing dat dit aantal in de toekomst aanzienlijk zal blijven stijgen. **Het totale aantal mensen met dementie in de EU-landen zal de komende twee decennia naar verwachting met ongeveer 60% stijgen tot 14,3 miljoen in 2040,** waarbij de oudste mensen (ouder dan 90 jaar) een steeds groter deel vormen van het totale aantal mensen dat leeft met dementie.

Er heeft een verschuiving plaatsgevonden naar niet-farmacologische interventies, validation en een persoonsgerichte visie, die aantoonbare voordelen heeft voor mensen met dementie. Niet-farmacologische benaderingen kunnen de cognitieve achteruitgang en andere symptomen van dementie vertragen. Esthetische ervaringen zoals kunst kunnen bijvoorbeeld de levenskwaliteit, het welzijn en de inclusie van mensen met dementie en hun mantelzorgers verbeteren. Vandaar dat in de afgelopen twee decennia verschillende kunstprogramma's werden ontwikkeld voor mensen met dementie. Het aanbod is zeer gevarieerd, met onder meer participatieve activiteiten zoals zang, drama, beeldende kunst, fotografie, poppenspel, ... Alle stadia van dementie komen aan bod, dus ook mensen met gevorderde dementie worden bij de activiteiten betrokken.

3 | Het effect van kunst en cultuur op mensen met dementie



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



Creativiteit en fantasie blijven lang behouden bij mensen met dementie. Het is dan ook niet verwonderlijk dat veel mensen met dementie met volle teugen genieten van kunst en cultuur. Het roept associaties op met kleuren, gevoelens, voorwerpen of herinneringen en kan een uiting zijn van wat zij voelen en denken. Hedendaagse en klassieke kunst hebben het vermogen om de levenskwaliteit te verbeteren. Het wordt algemeen aanvaard dat artistieke en culturele praktijken een positieve invloed kunnen hebben op de levenskwaliteit van personen met dementie. Als gevolg daarvan worden kunst en cultuur steeds meer opgenomen in de gezondheidszorg. Artistieke programma's voor mensen met dementie stellen meestal de persoon met dementie centraal. De programma's zijn gebaseerd op de veronderstelling dat creativiteit intact blijft ondanks cognitieve achteruitgang.

Over het algemeen wordt aangenomen dat:

- Deelnemen aan een kunstactiviteit mensen met dementie opnieuw kan stimuleren en hun **cognitief functioneren kan ondersteunen**.
- Deelnemen aan een kunstactiviteit kan een succesvolle ervaring opleveren die stress, een beschadigd zelfbeeld en depressie kan tegengaan, en kan bijdragen tot een **beter gevoel van eigenwaarde**.
- Door deel te nemen aan een kunstactiviteit kunnen mensen met dementie op verschillende manieren **uitdrukking geven aan hun gevoelens en identiteit**, aangezien het verbale vaak minder nadrukkelijk aanwezig is in kunst. Het fysieke staat meer centraal.
- Kunstactiviteiten kunnen een platform bieden om interesses te delen en **sociale relaties en banden te versterken**.

In het DCUM-adviesrapport wordt per kunstgenre een overzicht van de mogelijke positieve impact van sociaal-artistieke programma's op mensen met dementie gepresenteerd. Belangrijke onderzoeksresultaten worden beschreven en aandachtspunten worden meegenomen voor toekomstige initiatieven op het gebied van theater, muziek, beeldende kunst, literatuur en dans.

4 | Bruggen bouwen tussen kunst, cultuur en dementie: uitdagingen en kansen



Om een breed en divers cultureel aanbod op te bouwen dat is afgestemd op de verschillende behoeften en capaciteiten van mensen met dementie, moeten we de verschillende drempels en opportuniteiten voor het beleven van kunst en cultuur in kaart brengen. In april 2021 organiseerden de projectpartners binnen ‘Dementia in Cultural Mediation’ een online brainstormbijeenkomst met partnerorganisaties, leden van de referentiegroep en eindgebruikers om deze belemmeringen en stimulansen op basis van eigen ervaringen en kennis op een rijtje te zetten.

Er is gekeken naar beperkingen en mogelijkheden op drie niveaus:

- **Microniveau:** op het niveau van de activiteit, één-op-één of in een groep
- **Mesoniveau:** op het niveau van de organisatie
- **Macroniveau:** op het niveau van de samenleving

Dit adviesrapport brengt de uitdagingen en kansen op de verschillende niveaus in kaart en biedt daarmee een breed scala aan belangrijke aandachtspunten voor de verschillende belanghebbenden die actief zijn bij huidige en toekomstige initiatieven op het gebied van kunst, cultuur en dementie.

5 | Hoe enthousiasmeer je een lokale gemeenschap?



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

Een dementie-inclusieve samenleving is een taak voor iedereen. Het vraagt om een plaats of een cultuur die zich engageert om samen te werken en om de publieke aandacht voor, en een beter begrip van dementie, te bevorderen. Ook de sociale integratie van mensen met dementie is een aandachtspunt. **Het is erg belangrijk dat mensen met dementie sociaal niet uitgesloten worden, en ook dat hun zintuigen op verschillende niveaus geprikkeld blijven worden.** Kunst en culturele activiteiten kunnen hierin een belangrijke rol spelen. Een culturele activiteit of een kunstervaring geeft de persoon met dementie op dat moment een gevoel van inclusie. Bovendien draagt het, op verschillende niveaus, bij aan een beter welbevinden.

Leven met dementie is op zich al een uitdaging. Door een bredere gemeenschap te betrekken en door elkaar te helpen, kan een omgeving gecreëerd worden waarin mensen met dementie en hun familieleden extra gesteund worden en zich aanvaard voelen zoals ze zijn. Een verbonden en betrokken gemeenschap waarin mensen samenwerken, is veerkrachtiger en beter in staat om met moeilijke situaties en problemen om te gaan. **De uitdaging hierbij is om buurtbewoners te betrekken en hen laten ontdekken wat zij kunnen en willen bijdragen binnen een dementie-inclusieve gemeenschap.** Het begint met samenhorigheid en bewustwording: samen kunnen we ervoor zorgen dat kwetsbare mensen blijven meetellen en meedoen! Maar hoe enthousiasmeer je de lokale gemeenschap om hieraan mee te werken?

Zes belangrijke onderwerpen en een aantal waardevolle adviezen komen aan bod:

- Leer de buurt kennen
- Bewustwording
- De juiste locatie
- Verbinden en versterken
- Buurtcommunicatie
- Betrokkenheid

Alle betrokkenen kunnen meedoen vanuit hun eigen expertise- en interessedomeinen. Hierdoor ontstaat een beter inzicht in de behoeften en wensen van mensen met dementie, de bereidheid en de kennis van vrijwilligers en de mogelijkheden inzake beschikbare activiteiten en lokaal beleid. Blijven communiceren, naar elkaar luisteren en ervaringen delen is belangrijk om een blijvende betrokkenheid van de gemeenschap en de vrijwilligers op te bouwen. Bied opleidingen en informatiemateriaal aan, laat mensen weten welk verschil zij maken en toon jouw waardering.

6 | Het DCUM-platform

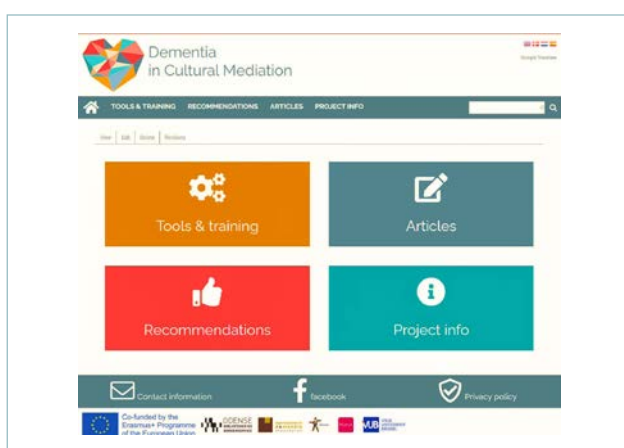


© Anne-Mette Kjærbye Jakobsen

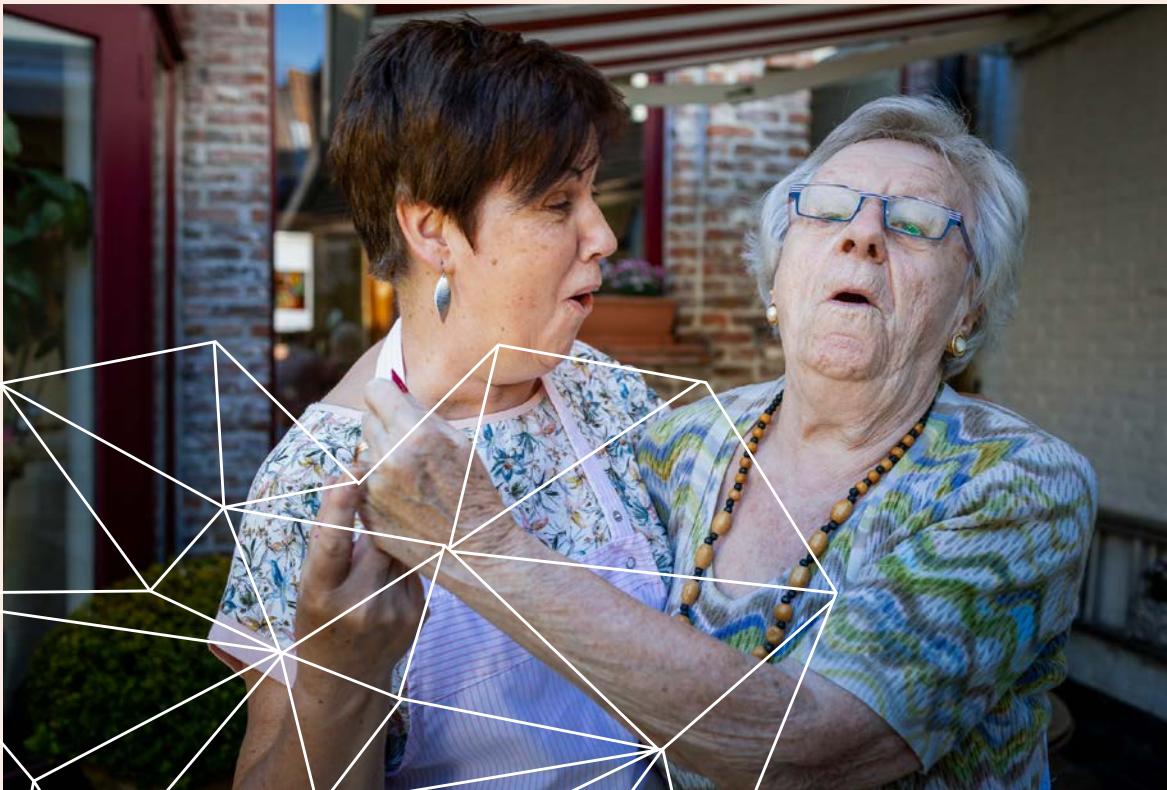
Het DCUM-platform is een website met verschillende informatielagen, gaande van algemeen advies over hoe mensen met dementie te benaderen tot didactische methodes die gericht zijn op de eindgebruikers en op culturele bemiddelaars. **Door het materiaal van het DCUM project door te nemen, krijgen bezoekers een diepere, meer gedetailleerde kennis over hoe culturele activiteiten voor mensen met dementie vorm te geven.** Wie het platform gebruikt, krijgt goede, aan de realiteit getoetste adviezen en instructies, bijvoorbeeld: een beschrijving van een culturele activiteit, het geschikte aantal deelnemers voor een activiteit en de juiste settings voor een activiteit.

Elke projectpartner maakte 6 video's over culturele activiteiten voor mensen met dementie. Je kunt alle video's vinden op de [DCUM-website](#) . In deze video's vertellen culturele bemiddelaars en eindgebruikers over en tonen ze beelden van de activiteiten. Als aanvulling op de video's bieden we didactisch trainingsmateriaal aan: een uitgebreide didactische beschrijving van elke activiteit, inclusief goede adviezen en aandachtspunten. Het didactisch materiaal ondersteunt de professionele cultuurbemiddelaars die inspiratie zoeken, de praktische planning en hosting van culturele activiteiten en de implementatie van de tools in de eigen praktijk. Het didactisch trainingsmateriaal kan gedownload en gedeeld worden binnen het professionele netwerk van de cultuurbemiddelaars. De website bevat ook een uitgebreid adviesrapport, gebaseerd op de ervaringen van het project, waarvan deze tekst de samenvatting vormt.

Naast de website is het DCUM-project ook aanwezig op [Facebook](#), [Twitter](#) en [YouTube](#) waar veel inspirerende voorbeelden van culturele activiteiten en relevante informatie over dementie en cultuur gedeeld worden door de projectpartners.



7 | De kunst van storytelling:
eindgebruikers als ambassadeurs
om het project te verspreiden
en het stigma rond dementie
te verminderen



Het dagelijkse leven en de ervaringen van mensen met dementie en hun naasten vormen niet alleen een rijke bron van informatie wanneer je artistieke en culturele activiteiten opzet of evalueert. Ze zijn ook van vitaal belang om over de voordelen of het rendement van de goede praktijken van het project te communiceren en, op die manier, deze goede praktijken op lange termijn duurzaam te maken. **De beste manier om het stigma te doorbreken en een basispiljer van het ‘Dementia in Cultural Mediation’-project, is kijken wat we nog kunnen leren van mensen met dementie.** Niet vanuit een goedbedoeld soort medelijden met mensen met dementie, maar vanuit oprechte compassie en een rotsvast geloof in hun blijvende capaciteiten. Niet alleen meteen na hun diagnose, maar in alle stadia van de aandoening.

Binnen het ‘Dementia in Cultural Mediation’-project zetten we in op een open en dynamisch communicatieperspectief waarbij het non-verbale even belangrijk is als het verbale. Het betrekken van de persoon met dementie als ambassadeur voor jouw project is een vernieuwende en effectieve manier van *storytelling* die creativiteit vereist. Om de betrokkenheid van mensen met dementie in het *storytellings*proces te verhogen, is het belangrijk een veilige en emancipatorische communicatie-omgeving te creëren

De volgende aandachtspunten kunnen helpen om tot een effectieve en respectvolle communicatiestrategie te komen:

- Zorg dat alle aandachtspunten omtrent privacy duidelijk en goed gedocumenteerd zijn voor alle mensen die betrokken zijn bij de inhoudscreatie en het communicatieproces.
- Geef mensen met dementie waar mogelijk een actieve rol in elke stap van het communicatieproces.
- Zoek naar een juist evenwicht tussen verbale en non-verbale communicatie op basis van de missie van het project en het doelpubliek van het project.
- Stilte spreekt wanneer woorden dat niet kunnen: probeer het proces van het project en de ervaring van de persoon te vatten in plaats van enkel de doelen en de resultaten van het project te beschrijven.
- Werk aan een complementaire social media-aanpak voor audiovisuele (bvb. projectvideo’s op YouTube), geschreven (bvb. citaten van deelnemers op Facebook of Twitter) en beeldende (bvb. projectstills op Instagram) communicatie. Mensen met dementie kunnen ook ambassadeurs zijn op social mediakanalen zoals Twitter of Facebook!
- Vermijd ‘elderspeak’: betuttel mensen met dementie niet door hen in een kinderlijke interactie af te beelden of door hen te overcorrigeren.
- Richt het communicatiekanaal op de capaciteiten van de eindgebruikers en de toegevoegde waarde van het specifieke project.

Eindgebruikers als ambassadeurs betrekken kan hen bevestigen in hun waardigheid en eigenwaarde. Bovendien creëert het ook meer geloofwaardigheid en inzicht in projecten waarvan de effecten en meerwaarde niet steeds gemakkelijk te kwantificeren zijn. Het houdt een wederzijds leerproces voor alle betrokken personen in: een punt dat verder uitgediept wordt in het didactisch opleidingsmateriaal van het ‘Dementia in Cultural Mediation’-project.

8 | De impact van de COVID-19 pandemie en een blik in de toekomst



Covid-19 daagde iedereen uit: zowel de projectpartners bij het organiseren van dit project als de culturele bemiddelaars bij het werken met en bereiken van mensen met dementie. In het laatste hoofdstuk van de publicatie 'Dementia in Cultural Mediation' gaan we in op de uitdagingen die wij en onze culturele partners ervoeren bij het waarborgen van de voortzetting van de werking. We bespreken de impact van Covid-19 op dit project en één van onze culturele partners (Isabel Vermote, Koninklijke Musea voor Schone Kunsten van België) brengt het perspectief van een culturele bemiddelaar in. Beide voorbeelden identificeren diverse uitdagingen (financieel, organisatorisch, productioneel, ...) die Covid-19 stelde. Er wordt ingegaan op hoe deze uitdagingen werden aangepakt en op zowel negatieve als positieve gevolgen voor zowel de organisatoren als deelnemers. We belichten ook enkele initiatieven die internationale culturele instellingen namen om, ondanks de beperkingen die Covid-19 met zich meebracht, toch een artistiek en cultureel aanbod voor mensen met dementie te garanderen. We willen hiermee culturele organisaties inspireren in tijden van pandemieën/beperkingen maar ook bij het bereiken van een publiek dat toch al niet mobiel is en daarom vaak wordt uitgesloten van sociale contacten en culturele participatie.

Tastbare voorbeelden illustreren de wendbare kracht en het aanpassingsvermogen van de projectpartners en de noodzaak voor een verduurzaaming van internationale goede praktijken in zowel digitale als niet-digitale innovatie. Ook de huidige trend van *social prescribing* wordt besproken. Sociale activiteiten, zoals kunstzinnige en culturele activiteiten, hebben een gunstig effect op onze gezondheid en op ons welzijn en worden daarom in stijgende mate voorgeschreven door de huisarts. Belangrijke resultaten bij *social prescribing* zijn: een toegenomen gevoel van eigenwaarde, zelfvertrouwen en controle, een verbeterd psychologisch welbevinden, een vermeerderde positieve en verminderde negatieve stemming en minder angst en/of depressie. De formule speelt in op een holistische kijk op (en aanvulling op de medische) zorg en kan het ten onrechte voorschrijven van antidepressiva verminderen. Inspelen op deze en andere uitdagingen vormt ook één van de hoofdpijlers van het project 'Dementia in Cultural Mediation'.

Het finale adviesrapport bestrijkt een breed scala aan onderwerpen, onderzoek en inspirerende initiatieven, maar allen delen ze hetzelfde doel: **inclusie van kwetsbare mensen, kijken vanuit hun perspectief en bruggen bouwen tussen onze wereld en hun dagelijkse realiteit.** Dat is het hart en de ziel van 'Dementia in Cultural Mediation': de waarde van kunst en cultuur verkennen om de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun naasten te verbeteren. De coronapandemie had een immense impact op de samenleving en ook op het initiatief 'Dementia in Cultural Mediation'. Ondanks de extra uitdagingen maakte zij ook duidelijk dat de noodzaak tot verbinden dringender is dan ooit. Wij zijn daarom overtuigd dat de waarde van dit project breder reikt dan de deelnemende landen en hopen van harte dat deze publicatie geen eindpunt is, maar **een eerste stap naar meer internationale samenwerking rond de waarde van kunst en cultuur voor kwetsbare mensen.**



Dementia
in Cultural Mediation



Erasmus+

<https://www.dementiainculturalmediation.eu>