

emPOWER Parents. Fomento de redes interculturales entre familias con niños con autismo

Alicia Gómez Gómez

Museo ICO (Fundación ICO)

alicia.gomez@ico.es

Álvaro Molina Martín

hablarenarte:

alvaro@hablarenarte.com

Resumen:

emPOWER Parents es un proyecto de colaboración entre el Queens Museum (Nueva York), y el Museo ICO y hablarenarte: (Madrid), iniciado el pasado mes de septiembre de 2013 gracias a la concesión de una ayuda del programa Museums Connect, promovido por la Alianza Americana de Museos. El objetivo principal de emPOWER Parents es promover la creación de una red de trabajo y experiencias compartidas entre los participantes de ambos países, que facilite a la comunidad de padres y madres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) herramientas y recursos de aprendizaje en el ámbito museístico, contribuyendo así a hacer de estas instituciones espacios más abiertos y accesibles a todas las personas.

Palabras clave:

Autismo, empoderamiento, comunidad, redes, familias, museo.

Abstract:

emPower Parents is a collaborative project between the Queens Museum (New York), and the ICO Museum and hablarenarte: (Madrid), launched last September, 2013 thanks to the Museums Connect Program grant, promoted by the American Alliance of Museums. The main goal is to promote the creation of a network of work and shared experiences between participants from both countries, to make available to the community of parents with children with Autism Spectrum Disorder (ASD) tools and learning resources in the museum arena, helping to make these institutions more open and accessible to all people.

Keywords:

Autism, empowerment, community, networking, families, museum.

Una breve sinopsis sobre el comienzo de nuestro proyecto

“¿Que el Queens Museum de Nueva York quiere colaborar con nosotros y formarnos en su metodología para niños con autismo?” Ese fue el arranque de esta trepidante aventura, que comenzó en el verano de 2012 y cuya primera etapa culmina dos años después. Para un museo pequeño y con pocos medios en materia de educación y de accesibilidad, como el Museo ICO, el hecho de que una institución como el Queens Museum nos propusiera, en colaboración con hablarenarte:, realizar un proyecto conjunto de accesibilidad y educación, nos parecía un sueño perfecto del que no apetecía despertar. El proyecto estaba en plena consonancia con los fines fundacionales de la Fundación ICO y perfectamente enmarcado en las actividades educativas que se venían desarrollando en el museo desde hace casi diez años. Tenía, además, un encaje perfecto con la puesta en marcha dos años antes de un programa piloto de accesibilidad para personas con necesidades especiales, integrado en las acciones educativas que hablarenarte: ha desarrollado en el museo desde entonces. Por ello, una vez libres de las inseguridades y garantizados unos apoyos y una financiación de partida, nos pusimos a trabajar para presentar el proyecto a una convocatoria de ayudas y así conseguir los recursos económicos necesarios para realizar un gran proyecto global que incluyera una formación presencial y un intercambio cultural. En el caso de ser denegada la ayuda, se realizaría una versión más modesta con nuestros medios, contando igualmente con la formación a distancia del equipo del Queens Museum. La enorme recompensa al esfuerzo realizado en esta fase fue la concesión de una subvención procedente de *Museums Connect. Construyendo Comunidades Globales*, un programa dependiente de la Oficina de Asuntos Educativos y Culturales del Departamento de Estado (Estados Unidos) y gestionado por la Alianza Americana de Museos, cuya misión es la construcción de comunidades a través de intercambios culturales y el respaldo a determinados objetivos en política exterior, como el empoderamiento de los jóvenes, la sostenibilidad ambiental y la sensibilización sobre los derechos en relación con la discapacidad.

Así, en julio de 2013, fuimos gratamente informados de que nos habían concedido una ayuda de 70.000,00 \$ para desarrollar un amplio programa de colaboración internacional que giraba en torno a varios aspectos:

- El intercambio cultural entre familias y educadores participantes, que llevarían a cabo sendos viajes a los países de referencia para realizar una inmersión en el ámbito del museo, de la familia y del Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- El fortalecimiento de los valores de comunidad y colaboración, modificando la idea del museo para convertir estos lugares, desconocidos hasta entonces para la mayoría de estas familias, en espacios abiertos, accesibles e inclusivos.
- La programación, diseño y ejecución del modelo desarrollado por el Departamento de Accesibilidad del Queens Museum a través de su programa Museum Explorers Club, partiendo de unas sesiones que se celebrarían mensualmente en ambos museos y de forma simultánea.
- La formación y preparación previa que recibirían familias, educadores y miembros de la plantilla del museo en relación con la accesibilidad a través de estrategias y herramientas de actuación.
- El diseño, programación y desarrollo de una web bilingüe desde la que compartir el proyecto, informar sobre las actividades y la metodología, invitar a la participación de otras familias, educadores y agentes implicados en circunstancias similares.
- La creación de un modelo replicable en otros museos e instituciones culturales interesadas en abrir nuevas vías de experimentación y cooperación en España.

Con todos estos ambiciosos objetivos y los respaldos institucional y económico, se inició una red de trabajo internacional que, por el lado español, comenzaba con lo esencial: la selección de las familias participantes. En Estados Unidos, esa parte estaba ya fortalecida, ya que existía un grupo

homogéneo y cohesionado de personas que ya eran usuarias habituales de los espacios del museo y participaban en un programa estable desde hacía más de cuatro años. En nuestro caso, la búsqueda de las familias “piloto” se pudo realizar en un tiempo record gracias a la inestimable ayuda de la Confederación Autismo España, que lanzó nuestra convocatoria a todas las asociaciones y colectivos que la forman. La generosidad, entrega y disposición de las familias que contestaron interesadas a la convocatoria fue sin duda, uno de los momentos más emocionantes del proyecto. La selección de las seis familias participantes fue un proceso complejo pero, finalmente, el resultado fue atractivo, tanto por la diversidad de procedencias geográficas -Madrid, Murcia, Valladolid y Cádiz- como por la variedad de modelos familiares y casos de TEA. La mayor parte de los padres y madres seleccionados desempeñan además un papel activo en sus asociaciones locales, por lo que si queríamos replicar el modelo a otros lugares en un futuro, qué mejor que tener embajadores de otras localidades inmersos en el proyecto que pudieran trasladar a sus ciudades de origen lo aprendido y experimentado durante este primer año.

En paralelo, el Queens Museum fue organizando la metodología de trabajo con los educadores y el primero de los viajes: Queens, NY-Madrid. Finalmente, fueron tres educadoras del Queens Museum y tres de las madres representantes de las familias estadounidenses quienes viajaron a Madrid. Se les presentó a la mayor parte de las familias españolas del proyecto, y con la colaboración de entidades como el Museo del Prado, el Museo Reina Sofía, el Museo Thyssen, la Casa Encendida y Debajo del Sombrero, se les mostró un panorama de algunas de las actividades culturales que se desarrollan en Madrid actualmente para personas con TEA (fig. 1). El viaje supuso un primer acercamiento a esas realidades paralelas y aunque no fue posible dar respuesta a todas las preguntas, sí fue suficiente para afrontar la primera sesión llevada a cabo por las educadoras de hablarenarte: en el mes de octubre.



Fig. 1. Viaje Queens, NY-Madrid. Dinámica de presentación de familias en el Museo ICO con la delegación americana.

Esa primera sesión fue la ocasión para presentarnos y conocer a los niños, los padres, los educadores y fundamentalmente para hacer una primera toma de contacto con un espacio entonces desconocido para los niños y las niñas participantes, quienes sólo tenían una idea general a través de la agenda que habíamos elaborado previamente para organizar el día. A la salida de esa sesión nuestras expectativas no se habían cumplido: alguno de los niños tuvo que salir de la sala de talleres por el estrés que producía una experiencia totalmente nueva para ellos; otros corrían por las salas del museo, provocando además las quejas de algunos visitantes; los padres no parecían muy seguros de que supiéramos lo que estábamos haciendo ni encontraban su papel en el desarrollo de la actividad... En definitiva, se comprobaba la necesidad de aplicar una organización precisa por parte de todos los implicados; así, en las sesiones posteriores, donde el espacio era ya conocido, se fueron sustituyendo las carreras por las salas por la participación de unos padres implicados ejerciendo diversos roles, que indicaban a sus hijos la forma de comportarse en un museo y la definición de la rutina de trabajo

en el espacio de talleres, de acuerdo a las bases metodológicas del Queens Museum y su adaptación a la naturaleza del Museo ICO.

El viaje Madrid-Queens, NY tuvo lugar a continuación de la segunda sesión y no nos queda duda de que para la delegación española, formada por dos educadoras de hablarenarte:, una representante del Museo ICO y tres madres, el viaje supuso una gran revelación. Allí se puso de manifiesto la potente idea de comunidad con la que se trabaja y la forma natural de participar de una forma activa en el museo por parte de los visitantes al hacer suya la institución, donde se comportan como usuarios activos de los espacios y los servicios, no como meros invitados. Asistimos a reuniones en las que nos contaron el duro camino que habían recorrido en estos cuatro años, el agradecimiento permanente hacia el Departamento de Accesibilidad del Queens Museum, algunos fracasos, ejemplos de familias que no habían continuado, testimonios en primera persona sobre niños que tuvieron que dejarlo y que lo retomaron cuando pudieron, pero también los avances que habían observado en los que sí habían podido mantener una continuidad (fig. 2). Y entre las asistentes al viaje desde Madrid una pregunta, ¿seríamos capaces de conseguir lo mismo?



Fig. 2. Viaje Madrid-Queens, NY. Sesión de encuentro y formación con familias y educadores en el Queens Museum.

A la vuelta del viaje, con la experiencia vivida fresca en la memoria, las madres españolas que habían visitado el Queens Museum tenían claro que era su turno, y ellas serían las encargadas de liderar las primeras sesiones. Empezábamos así a llevar a cabo el objetivo principal de nuestro proyecto: empoderar a los padres y madres para dotarles de los recursos necesarios con los que impulsar nuevas iniciativas de cooperación en la creación de unas comunidades que tomen el museo como espacio de integración y encuentro.

Sesiones del taller en el museo y acciones en casa

Si en las actividades educativas de los museos el educador y el visitante tienden a asumir un papel claramente diferenciado en el proceso de mediación con las colecciones, en nuestro caso ambos se convierten en agentes activos durante todas las fases de la actividad: desde la concepción de los objetivos y preparación del taller hasta su materialización y posterior evaluación. La metodología de trabajo está basada en las orientaciones del Departamento de Accesibilidad del Queens Museum, actualmente publicadas en la guía *Room to Grow. A Guide to Arts Programming in Community Spaces for Families Affected by Autism* (López y Candiani, 2012). Uno de sus grandes aciertos es, en nuestra opinión, la versatilidad de sus contenidos para adaptarlo a las condiciones y particularidades de cada espacio, aparte de dirigir sus actuaciones a todo el grupo familiar (fig. 3). Así, aunque las acciones giren de modo particular en torno a los participantes con TEA, no se olvida el papel que ocupan los hermanos, quienes precisan igualmente de una atención especial, y otros familiares o personas habituales en el día a día de la casa, quienes muchas veces acuden como invitados a los talleres del proyecto.



A Note to Educators

New spaces and unfamiliar people can cause anxiety in a child with autism. For an educator in the community, this behavior may be mistakenly interpreted as rudeness, shyness or unresponsiveness.

The educator may have difficulty engaging the child. This is an understandable response and a natural part of interacting with children with special needs for the first time. However, awareness of common coping behaviors is a way to dispel self-doubt and to start working through communication challenges. Sometimes, all the child needs is time to warm up and take in all of the new input flowing through his or her senses. Echoes, crowds, or loud noises often prompt anxiety and oftentimes the world can seem like a scary place for kids who have trouble communicating.

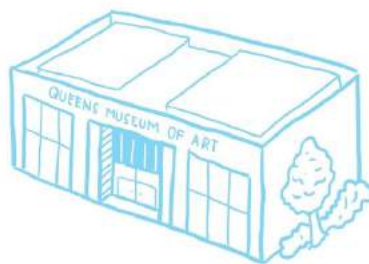
An educator might find that the child covers his or her ears or repeats out of context language, like that from a movie or TV show. These are common coping mechanisms.

14

Children might have trouble answering common "wh" questions like Who, What, When, Where, Why and How.

There are many ways in which children with autism respond to new experiences that might be challenging for the educator to understand and redirect verbally. Parents can feel the need to protect their child from crying or judgment from people who don't understand their child's behavior or learning style. All of this may lead a child to initially resist participation in group activities that feel unfamiliar.

As a result, educators may feel overwhelmed with the particularities of autism (especially if these have been reinforced by the media) and might be afraid of falling in their interactions with the kids. **The key to moving past this is asking, "What can I do to make your child more comfortable?"** Small steps can and should be made together. One need not be an expert in autism. The most important thing is to demonstrate an honest acceptance of the child, as he or she is today—a perfect new friend in the community.



15

Fig. 3. Fragmento de la guía *Room to Grow* (López y Candiani, 2012).

Cada sesión está liderada por uno de los padres o madres, quien decide la temática del taller con el apoyo del equipo educativo y otro que actúa como asistente. La preparación previa suele comenzar unas semanas antes bajo la coordinación de las educadoras del proyecto, dependiendo de las necesidades que haya respecto a la compra de materiales, el cierre de aspectos técnicos o la elaboración de los recursos educativos. El hecho de que los responsables de cada sesión y el resto de padres vayan alternándose en las diversas tareas no sólo ha contribuido a fortalecer los lazos de cooperación y la propia cohesión del grupo, sino también a asentar unas pautas de trabajo lo suficientemente flexibles como para que todos ellos se vean reconocidos como parte de un sujeto colectivo, que decide aprender y colaborar desde unas inquietudes y necesidades comunes con el fin de lograr, a su vez, objetivos particulares y personales.

Entre esas inquietudes destaca la de superar las barreras que les impiden acceder a museos y espacios culturales con sus hijos, es decir, un tipo de actividad alejada de sus hábitos de ocio en familia. La base principal de la metodología procedente del Queens Museum consiste precisamente en

incorporar al marco del museo hábitos y rutinas conducentes a normalizar la visita a este tipo de espacios, de modo que los niños con TEA terminen familiarizándose con ellos. Para eso, era necesario cambiar las propias prácticas y protocolos del museo, un aspecto que suele resultar más complejo cuanto mayor es la estructura de la institución. Así, resultaba fundamental que todo el equipo de la institución conociera y tomara conciencia de las particularidades del grupo y sus necesidades: desde el personal de atención al público hasta el de seguridad o el de limpieza, que están al tanto del calendario de las sesiones previstas y que siempre han mostrado un apoyo incondicional a la iniciativa. En ese proceso de concienciación entran igualmente el resto de visitantes, quienes en muchas ocasiones ven alteradas las prácticas de uso de un museo tal y como las hemos concebido y aceptado socialmente, otra barrera invisible que deberíamos contribuir a superar para hacer de los museos espacios realmente integradores.

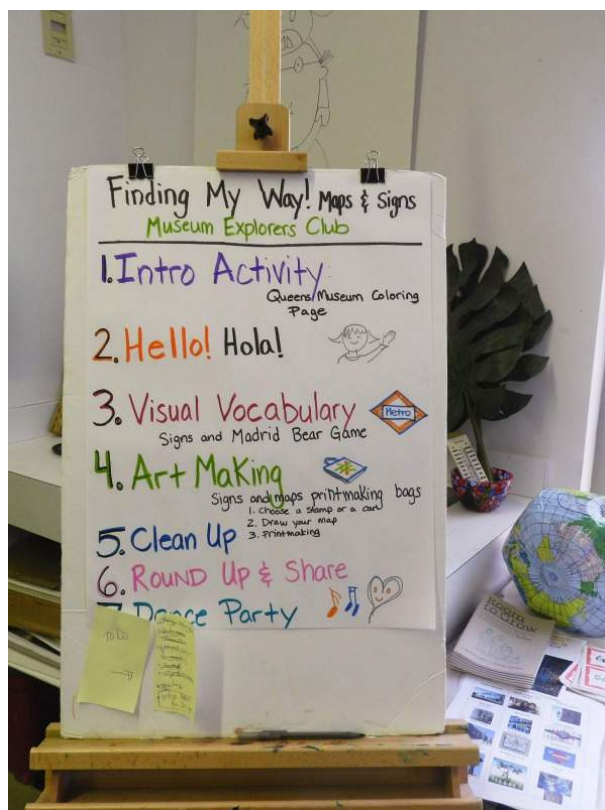


Fig. 4. Agenda de la sesión celebrada en octubre de 2013 en el Queens Museum.

Todas las sesiones del programa se ajustan a una estructura común de acciones que marcan la agenda de la actividad en su desarrollo según los principios observados en el Queens Museum (fig. 4). La propia entrada al museo, por ejemplo, se concibe bajo unas pautas muy precisas: en recepción dejamos los abrigos y saludamos al resto de familias que van llegando, también allí podemos reconocer al personal de seguridad y atención al público, a quienes los niños pueden identificar por las fotos facilitadas con anterioridad para preparar su agenda diaria. El desarrollo de cada sesión se organiza, por su lado, en las siguientes fases: una vez subimos al espacio de talleres, buscamos nuestra foto sobre las mesas y nos sentamos junto a ella. Las mesas se disponen en paralelo para facilitar la comunicación entre todo el grupo y mejorar la movilidad de los adultos (fig. 5), quienes desempeñan cada día roles diferentes: desde el líder y su asistente, encargados de dirigir la sesión, hasta los responsables de mesa, de materiales o de recoger documentación gráfica de todo el proceso (fig. 6). Las dos educadoras del proyecto se integran igualmente en la rotación de funciones, apoyando el desarrollo de las sesiones desde un plano secundario.



Fig. 5. Mesas de trabajo en la sala de talleres en el Museo ICO.



Fig. 6. Proceso de documentación gráfica por parte de una de las participantes durante una sesión en el Museo ICO.

Junto a la organización del espacio y la distribución de las tareas de las sesiones, el factor temporal está igualmente sujeto a unas rutinas que se repiten en cada taller desde el momento en que los niños se sientan en su mesa y cada adulto ha asumido su posición: una canción de bienvenida, la presentación del taller que vamos a realizar -normalmente apoyada en pictogramas o recursos audiovisuales-, el desarrollo de la actividad creativa, la visita a un espacio concreto del museo (fig. 7), la exposición y presentación de los trabajos realizados para compartir los resultados, un baile final y una merienda para los niños. Durante esta última fase, padres y educadores se reúnen en otro espacio de trabajo con el fin de evaluar los resultados en una breve reunión paralela.

En algunas de las sesiones, hemos tenido oportunidad de llevar a cabo conexiones en directo con el resto de familias participantes en el proyecto de Nueva York. La ayuda concedida en la convocatoria de Museums Connect nos ha permitido instalar en el espacio de talleres un laboratorio audiovisual que facilita estas acciones, junto a otros apoyos tecnológicos. No obstante, el objetivo de crear una red de colaboración a nivel internacional no podía

llevarse a cabo sin facilitar otras vías para que los participantes se conocieran más a fondo. Entre ellas, destaca la de Art Pals o arte postal, donde las familias de ambos lados del Atlántico se han emparejado en función de intereses comunes, del idioma que hablan -en la comunidad del Queens Museum destaca un elevado porcentaje de población de origen hispano-, y de sus disponibilidades. Esta iniciativa da continuidad a los trabajos elaborados en los talleres por sus hijos, algunos de los cuales se remiten por correo postal o se comparten a través de su digitalización o de conexiones por videollamada desde casa. El fin último es que esas relaciones continúen alimentándose de una manera creativa, fomentando no sólo nuevos modelos de cooperación entre los padres y madres de acuerdo a la cultura de cada país, sino también relaciones entre los propios niños y niñas.



Fig. 7. Visita a la sala de exposición durante la sesión “Viajes y viajeros” en el Museo ICO.

Ampliando la comunidad: resultados y planes de futuro

Durante el periodo de duración de esta experiencia piloto se han llevado a cabo, tanto en el Queens Museum como en el Museo ICO, seis sesiones lideradas en cada ocasión por uno de los padres o madres de las

familias participantes, a la que seguirá una sesión extraordinaria o de réplica en otra institución museística a finales del mes de mayo. También durante el mes de mayo está prevista la celebración de dos nuevos viajes a cada ciudad, de manera que al finalizar el proyecto todos los padres y personal de las instituciones vinculado a emPOWER Parents hayan tenido la oportunidad de conocer al equipo del otro país.

Somos plenamente conscientes de que cualquier proceso de emponderamiento exige siempre un desarrollo a largo plazo, por lo que las expectativas de las entidades participantes y de las familias es continuar con la línea de trabajo ya iniciada. No obstante, el proyecto sí ha alcanzado unos resultados a corto y medio plazo durante estos meses que creemos importante destacar: en primer lugar, cohesionar un grupo de trabajo entre las familias participantes y las entidades involucradas; en segundo lugar, hacer del Museo ICO un espacio accesible, reconocible y familiar para los niños con TEA; en tercer lugar, también se han logrado establecer unas conductas básicas de comportamiento en el museo y la sala de talleres, creando una rutina de trabajo adaptada a las necesidades y cualidades de cada uno de los niños y sus familiares.

A punto de finalizar esta primera edición piloto, también se han cumplido los fines promovidos por el programa Museums Connect para asentar nuevas relaciones de colaboración a ambos lados del Atlántico, lo cual abre enormes posibilidades para fomentar un aprendizaje mutuo entre familias y especialistas. Para el mantenimiento de esos lazos, se ha diseñado una plataforma digital bilingüe (fig. 8), que aparte de servir como página de información sobre el proyecto, alberga una potente red social con el fin de ampliar el impacto del proyecto y llegar a un mayor número de beneficiarios.

La plataforma digital, desarrollada por la empresa Vector, que ha actuado a su vez como patrocinador tecnológico, se asienta en las pautas de trabajo colectivo que han terminado por definir todos los procesos del proyecto. De esa manera, pretendemos que la red social albergada en la plataforma sea un espacio de encuentro, discusión y aprendizaje entre padres y madres con niños con TEA, educadores de museos, especialistas en accesibilidad y todas

aquellas personas interesadas en promover nuevas iniciativas en comunidad. Así, cada usuario interesado en participar en la red puede crear un perfil que le permitirá disponer de una zona de trabajo en la que compartir archivos y recursos con otros usuarios, difundir noticias de interés, participar en foros y ampliar así las posibilidades de llevar a cabo réplicas del proyecto en otros museos y espacios culturales.



Fig. 8. Página de inicio en español de la plataforma digital www.empowerparents.net

El reto de futuro es, en definitiva, involucrar a otros profesionales, familias y museos con el fin de crear un espacio de trabajo y cooperación para la comunidad donde sea posible generar recursos y herramientas destinadas a convertir el museo del siglo XXI en una institución abierta, más accesible e inclusiva para las familias con niños con TEA.

Bibliografía

López, Michelle; Candiani, Jennifer (2010). *Room to Grow. A Guide to Arts Programming in Community Spaces for Families Affected by Autism*, Queens Museum of Art, Nueva York. < http://www.hablarenarte.com/uploads/proyectos/155_1314.pdf > Consultado: 30/04/2014.

Actas del II Congreso Internacional

Educación y Accesibilidad en Museos y Patrimonio.

En y con todos los sentidos:
hacia la integración social en igualdad

Huesca, 2 a 4 de mayo de 2014

Editado por

Almudena Domínguez Arranz

Juan García Sandoval

Pedro Lavado Paradinas

MÁSTER EN MUSEOS: EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

HUESCA (ESPAÑA)

2015

II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad en Museos y Patrimonio: En y con todos los sentidos, hacia la integración social en igualdad: actas del congreso celebrado en Huesca los días 2, 3 y 4 de mayo de 2014 / editores, Almudena Domínguez Arranz, Juan García Sandoval y Pedro Lavado Paradinas. – Huesca: Universidad de Zaragoza, Máster en Museos: Educación y Comunicación, 2015.

3 t. (367, 388, 317 p.) : il. ; 29 cm.

DL HU. 415/2014.

Congresos - Patrimonio - Museos - Educación - Accesibilidad.

Editado por: Almudena Domínguez Arranz, Juan García Sandoval y Pedro Lavado Paradinas

© DE ESTA EDICIÓN Máster en Museos: Educación y Comunicación, 2015

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación
Universidad de Zaragoza
www.mastermuseos.es
mastermuseos@mastermuseos.es

© DE LOS TEXTOS Los autores, 2015

DIRECCIÓN EDITORIAL Almudena Domínguez Arranz
DOCUMENTACIÓN Roberto Ramos de León
MAQUETACIÓN Ariadna Proyectos Culturales
DISEÑO DE CUBIERTA Imagina Estudio Creativo

D.L. HU- 415-2014

Impreso en España. *Printed in Spain*

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley.

La edición de estas actas está patrocinada por el Máster en Museos: Educación y Comunicación, y se ha beneficiado de la pertenencia de Almudena Domínguez al Grupo OAAEP, financiado por el Gobierno de Aragón con fondos del FSE.



**Máster Propio
en Museos: Educación
y Comunicación**
Universidad Zaragoza