

**IMAGINANDO ESPACIOS COMUNES**



*Empower Parents* es un programa de mediación educativa y comunitaria, innovador en España, que pretende transformar las instituciones museísticas y culturales en espacios más humanizados y accesibles. Nace en 2013 gracias a la colaboración entre el *Queens Museum of Art* de Nueva York, la Fundación ICO y hablarenarte en Madrid, a partir de la concesión del premio *Museums Connect. Construyendo Comunidades Globales*, dependiente de la Oficina de Asuntos Educativos y Culturales del Departamento de Estado de Estados Unidos y gestionado por la *American Alliance of Museums*.

En 2015 el programa es incluido en el Plan Nacional *Museos + Sociales*, elaborado por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte con el objetivo de conseguir que las instituciones museísticas se adapten a las realidades sociales actuales.

En 2017 *Empower Parents* es reconocido como uno de los tres proyectos más innovadores e integradores de las industrias culturales europeas en los *NICE Awards 2017, Network for Innovations in Culture and Creativity in Europe*, organizado por el *European Centre for Creative Economy (ECCE)*, un galardón que promueve la inclusión a través de la innovación social.

En 2020 se inicia una nueva etapa en la que el equipo de familias del programa toma el relevo y crea la Asociación *Empower Parents*, con el objetivo de continuar con las líneas de trabajo ya iniciadas en el Museo ICO e incorporar nuevas instituciones culturales y museísticas.

# El Museo ICO hacia un espacio común

Este libro es un testimonio y una pausa para la reflexión compartida sobre el programa *Empower Parents*. Desde la Fundación ICO siempre hemos sido conscientes del hito que significaba la selección de nuestro museo para desarrollar este programa. Esta publicación es parte del justo retorno a las familias, entidades, colegas y resto de instituciones culturales con las que compartimos la experiencia decisiva.

En junio de 2013, cuando la *American Alliance of Museums* nos abría la puerta a probar suerte con la puesta en marcha de este programa, de la mano de hablarenarte y *Queens Museum of Art*, apostamos por programar una nueva actividad en el entorno del acceso inclusivo al ocio y la cultura en nuestro museo que, desde años anteriores, ya intentaba franquear la línea de las “actividades complementarias” de sus exposiciones.

Para un museo pequeño, que se iba afianzando en el terreno expositivo de la arquitectura a base de mucho esfuerzo y empeño, el reto conllevaba un despliegue adicional de tramitación en tiempo récord, la creación de procedimientos *ad hoc*, la habilitación de espacios adecuados y el desarrollo de una administración sensible a las necesidades. A pesar de ello, el premio concedido para realizar esta convivencia intensiva con las familias de *Empower Parents* y con el autismo y sus barreras fue materializándose en *oportunidad*.

Las familias que desde el principio tomaron las riendas en este compromiso, la primera fila experta de hablarenarte y la dirección, el personal técnico –dos personas- directamente a cargo de la programación y el Patronato de la Fundación ICO, lograron armar paulatinamente el funcionamiento de un programa en construcción permanente. Organizar la logística para la interacción sincronizada de los participantes en Nueva York y en Madrid mediante la comunicación virtual, la aventura de los encuentros en las dos ciudades, las sesiones en el museo, las arduas tareas posteriores destinadas a trasladar los aprendizajes a otras instituciones y un largo etcétera de zancadas en esta marcha, todo ello, ha merecido la pena.

Hay una conclusión principal por nuestra parte que nos parece esencial plasmar en esta introducción. Las personas que integran las familias participantes del programa ya eran poderosas antes de que existiera *Empower Parents*, lo que impulsó el programa fue la transformación de ese poder en uno que se apropiara y reivindicara un lugar igualitario para personas de diversas cogniciones en los espacios públicos. Forzó una resistencia tristemente habitual de las

instituciones, en este caso culturales y de ocio, a ser comunitarias. El Museo ICO sigue tensionado en esa práctica, pero tras seis años involucrado y expuesto a esa dinámica de apertura, ha dejado atrás la fase de oportunidad que supuso la llegada de *Empower Parents* para encontrarse en la tesitura de replantear su estrategia de público y de servicio.

Al igual que un sólido grupo de familias del programa ha evolucionado y se ha cohesionado en torno a la misión de la Asociación *Empower Parents* –no puede existir un indicador más expresivo del alcance de objetivos–, el Museo ICO ha visto modificada su relación con el público. En la primera parte de esta publicación, *Contexto* se resalta la transición de los participantes de ser “no público a público VIP”, y en la lectura de los testimonios se alude a ese trato dedicado para que, por fin, tomara forma el ocio de familias en las que padres, madres, hermanos y hermanas con y sin TEA visitaran juntos el Museo. Lo significativo de *Empower Parents* es, por un lado, la capacidad ganada para la acción por parte de ese público y, por otro, la normalización y naturalización de la diversidad en las salas del museo. Es en este sentido desde el que la Fundación ICO quiere pensar el futuro de la comunidad del museo.

Al alcanzar la sexta edición en 2019 y explorar la manera más adecuada de continuar, abordamos, precisamente, la conveniencia o no de ahondar en un programa que consolidaba un servicio para un grupo creciente de familias sin replantear el modelo de comunidad del museo ni extender las prácticas del programa a otras instituciones.

Este libro nació para inspirar con las posibilidades inmensas que el proceso y los resultados que el programa *Empower Parents* ofrecen a la hora de “imaginar espacios comunes”. Además, queremos hacer público el desarrollo y las herramientas de cada una de sus fases para que este sea el arranque de adaptaciones y réplicas de la experiencia no solo en otros museos, sino en cualquier otro espacio en el que se quiera dar “una vuelta de tuerca” a sus servicios al público.

Para acabar un agradecimiento, no por genérico menos sincero, a todas las personas y equipos que han hecho posible esta aventura. Por su entrega, alegría y conocimientos al servicio de una experiencia de construcción social y cultural. Y, de manera particular, queremos expresar nuestro reconocimiento y admiración por las personas adultas y menores que han protagonizado *Empower Parents* con una enorme dosis de inteligencia, curiosidad, camaradería y esperanza. Intentaremos estar a la altura de las necesidades de padres y madres de hijos con TEA, continuar modelando un museo en el que convivan las diversidades, educándonos y educando a nuestro público a ser parte de una comunidad en torno al arte y aliarnos con otras instituciones volcadas en esos esfuerzos.

# Imaginando espacios comunes

¿Y si los museos abrieran sus puertas a la comunidad como un espacio común en el que conviviesen diferentes formas de heterogeneidad?  
¿Y si se convirtieran en un espacio habitado por todos y en el que las minorías participasen en la creación de un nuevo relato colectivo?  
¿Y si soñásemos que un día estas personas ocupan su lugar en las instituciones culturales, conquistando espacios deshumanizados para transformarlos en espacios comunes, pasando de ser lugares de referencia a lugares de pertenencia? ¿Y si, por un momento, nos atreviésemos a creer que esto es posible, orientando nuestra acción a visibilizar los procesos que acompañan, cuidan y humanizan?

Desde el inicio de *Empower Parents*, en el Museo ICO, ya han pasado siete años. Esta comunidad nace con mucho vértigo a partir de un grupo de seis familias que, cada sábado, se desplazaban desde diferentes ciudades de España para participar en un programa experimental.

Durante este tiempo, educadores y familias hemos definido una práctica de trabajo que nos ha permitido consolidar un programa accesible de actividades educativas y una comunidad estable y duradera con familias con hijos con autismo, además de conseguir que el Museo ICO se convirtiese en un lugar de pertenencia para todas ellas.

Cada sábado, en el equipo formado por educadores y familias, hemos trabajado para intentar humanizar procesos y transformar el museo en un espacio común en el que poder encontrarnos, hablar, bailar, cuidarnos... y también disfrutar de la cultura.

Pasados estos años de práctica, seguimos ampliando la comunidad e incorporando dudas, aciertos, fracasos y aprendizajes. Y ahora, en este momento, nos lanzamos a escribir sobre el contexto en el que surge, sobre nuestras prácticas de trabajo, nuestros aprendizajes, nuestros vínculos y cuidados.

Mucho queda por hacer y por soñar para alcanzar la utopía, pero nadie nos puede impedir imaginar espacios comunes ni trabajar por ellos.

Hemos querido reunir las experiencias de estos años, presentándolas en forma de textos, conversaciones e imágenes; todo ello, estructurado en tres capítulos que pretenden situar y presentar el programa, compartir sus prácticas y conversar con algunos de los agentes, artistas o familias que han colaborado.

Este libro es una excusa para reflexionar sobre lo vivido y lo realizado, poner orden, visibilizar, comunicar y traspasar los muros del museo. Porque de eso se trata. Es la naturaleza misma de *Empower Parents*.

Y, cómo no, es una manera de dar las gracias a quienes han formado parte de esta maravillosa aventura. Hasta ahora.

# A vueltas con los términos

1. *El Foro de Vida Independiente y Diversidad* es una comunidad creada para reflexionar sobre la condición del colectivo de personas con diversidad funcional. En 2015 colaboraron en la organización del Congreso Europeo de Vida Independiente.

Los textos que a continuación vas a leer hablan, en su mayor parte, de vínculos, relaciones y afectos entre personas de una misma comunidad, todas ellas distintas; con diferentes capacidades y necesidades de apoyo y/o atención. Este planteamiento no es revelador, pero sí nos parece importante destacarlo al inicio de la publicación para mostrar nuestra preocupación por un uso adecuado de la terminología cuando nos referimos a población con diversidad o capacidades diferentes.

“Diversidad funcional” es el concepto que utilizaremos para referirnos al colectivo y el que aparecerá en los diferentes capítulos de la publicación, puesto que nos parece el más inclusivo y solidario. La excepción aparece en el capítulo 3, relativo a las conversaciones que mantuvimos con diferentes agentes, creadores y familias, todos ellos colaboradores del programa. En este capítulo hemos decidido mantener los conceptos que cada una de las personas entrevistadas utiliza de forma natural, puesto que tiene que ver con su propia relación con la diversidad. Así pues, veremos cómo en alguna de las conversaciones aparece el concepto “discapacidad intelectual y del desarrollo” y en otras, por el contrario, se utiliza “capacidades diferentes”.

Este es un debate abierto y en evolución entre las propias personas con diversidad funcional, sus familias y las diferentes entidades dedicadas a trabajar por la inclusión social del colectivo.

El concepto diversidad funcional aparece por primera vez en el *Foro de Vida Independiente de 2005*<sup>1</sup>, con la intención de sustituir el concepto de discapacidad, el cual discrimina a un amplio colectivo de personas. Pero no todo el mundo está de acuerdo. Así, por ejemplo, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) o federaciones como Plena Inclusión, siguen prefiriendo utilizar el término discapacidad, alegando que diversidad funcional genera inseguridad jurídica al no identificar de forma específica las necesidades y medidas de protección que el colectivo necesita.

Algunas de las familias de *Empower Parents* y entidades sociales del sector también utilizan el término discapacidad, siguiendo la defensa de derechos que se reivindica desde el colectivo. Pero en esta publicación decidimos centrarnos en las capacidades, como punto de partida para generar un cambio y una transformación social.

Con relación al autismo, también hay diversidad de conceptos que evolucionan con el paso del tiempo; persona con autismo, autismo y Trastorno del Espectro del Autismo o TEA son positivos y respetuosos con la comunidad del autismo. Por ello, en esta publicación decidimos utilizarlos de forma indistinta.

# Índice

<b>Matices</b> .....	17
<b>Contexto</b> .....	19
Contextos que excluyen	20
La cultura del autismo	26
Conexión JFK-MAD	28
El museo: espacio de experimentación	32
<b>Conversaciones</b> .....	63
Conversando	64
Agentes	66
Artistas	88
Familias	99
<b>Práctica</b> .....	145
¡Acción!	148
Explorar, aprender, visibilizar	149



# Matices

La presente publicación se comienza a escribir en enero de 2020, unos meses después de la finalización de la sexta fase de *Empower Parents* en el Museo ICO. Se plantea como un texto que reúna el trabajo realizado durante los seis años de actividad del programa, y es en este momento en el que comienzan a surgir las dudas y preguntas sobre cómo empezar a escribir sobre un proceso tan amplio, complejo y lleno de matices.

Como punto de partida, estaba muy claro que queríamos abandonar la idea de documento técnico o evaluativo, huir de lo cuantitativo para hablar de lo inmaterial y emocional. No ha sido una tarea sencilla, sobre todo cuando lo habitual es tener que justificar tu trabajo y los proyectos que desarrollas desde criterios numéricos o económicos o, en el mejor de los casos, a partir de indicadores de impacto social que, a fin de cuentas, no dejan de ser una forma sutil de control, sobre todo, de aquellos proyectos vinculados con procesos, relaciones y con afectos, más que con resultados.

A lo largo de los capítulos *Contexto, Conversaciones y Práctica* os presentamos la experiencia de *Empower Parents*, con sus aciertos y sus fracasos. Al final del capítulo 1 se pretende recoger algunas notas que son producto de la reflexión de estos años, así como exponer los retos a futuro y, por qué no, confesar todo aquello que nos hubiese gustado hacer y, hasta el momento, no hemos podido poner en práctica.

En *Conversaciones*, incluimos once entrevistas con diferentes agentes, artistas y familias que han participado en el programa a lo largo de estos años y que nos cuentan su experiencia en primera persona.

El capítulo 3 se centra en presentar el programa para familias con niños con TEA, desarrollado a lo largo de estos años en el Museo ICO. Nos acercamos a él de forma práctica con la intención de dar respuesta a aquellas dudas que nos surgieron a nosotros cuando comenzamos esta aventura. Esperamos, al menos, acercarnos a este deseo.

¡Comenzamos!

# Contexto

2. En adelante *Queens Museum*.

3. Programa de becas y premios que fortalece las conexiones entre museos en los Estados Unidos y en el extranjero a través de proyectos colaborativos e innovadores. Estos premios son otorgados por la *American Alliance of Museums* y son posibles gracias a la aportación de la Oficina de Asuntos Educativos y Culturales del Departamento de Estado de EE. UU.

*Empower Parents* nace como un programa de colaboración entre el *Queens Museum of Art*<sup>2</sup> de Nueva York, la Fundación ICO y hablarenarte en Madrid, gracias a un premio concedido en 2013 por la *American Alliance of Museums*, dentro de su programa *Museums Connect. Construyendo Comunidades Globales*<sup>3</sup>, dependiente de la Oficina de Asuntos Educativos y Culturales del Departamento de Estado de Estados Unidos.

La concesión del premio supuso una maravillosa oportunidad para que pudiésemos desarrollar en Madrid *Empower Parents*, un programa que buscaba, por un lado, activar un ciclo de actividades accesibles para familias con hijos con TEA y, por otro lado, crear una comunidad que transformase la idea de museo: pasar de un lugar hostil para la mayoría de las familias, a ser un espacio más abierto, accesible e inclusivo.

No había experiencias en este sentido en España, por lo que era la ocasión perfecta. El premio cubría un programa de intercambio para profesionales y familias que nos permitiría viajar en dos ocasiones a Nueva York para conocer otros contextos y metodologías de trabajo, ampliar nuestro conocimiento sobre la realidad del TEA y conectar con nuevas experiencias en materia de accesibilidad y mediación comunitaria en museos e instituciones culturales al otro lado del Atlántico.

En paralelo al programa de intercambio con el *Queens Museum*, necesitábamos conocer la realidad de la población con TEA y sus familias en España, así como su relación con las instituciones culturales. Como punto de partida contactamos con las principales confederaciones, federaciones y asociaciones que intervenían con población con autismo y establecimos un marco de colaboración que continúa en la actualidad. Finalizada esta primera etapa de análisis del contexto, activamos un programa experimental de actividades en el



PREMIO



MEDIOS



REDES



PROGRAMA DE INTERCAMBIO



PRESENTACIÓN PÚBLICA



TALLER



PROGRAMA DE ACTIVIDADES

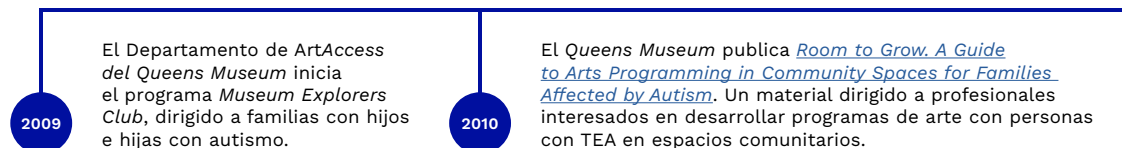


PROGRAMA DE RÉPLICAS



ENCUENTRO

## Línea de tiempo



Museo ICO que nos permitió empezar a definir una metodología de trabajo propia, adaptada a la comunidad de personas con TEA y las necesidades de sus familias.

En 2014, una vez terminada la financiación de la *American Alliance of Museums*, se inicia una nueva etapa con la Fundación ICO que permite establecer una relación de trabajo estable y duradera, así como continuar con el desarrollo del programa de mediación.

Desde su inicio hasta la actualidad hemos potenciado el trabajo en red con diferentes instituciones culturales, centros de arte, espacios de participación comunitaria y organizaciones sociales que desarrollan su actividad en el ámbito de la accesibilidad y la cultura inclusiva. Han participado de forma estable más de 100 familias y colaborado siete museos y centros de arte<sup>4</sup>. Se han adaptado más de veinte exposiciones, generando, para cada una de ellas, recursos y materiales accesibles que las familias de *Empower Parents* han utilizado en las más de 100 sesiones y talleres realizados.

La ausencia de experiencias educativas y culturales accesibles para personas con TEA en otros territorios de España, ha hecho que recibiésemos cada sábado en el Museo ICO a familias provenientes de Asturias, Andalucía, Castilla y León, Castilla La Mancha y Murcia. Una necesidad que sigue estando muy poco atendida desde las instituciones culturales y que justifica la necesidad de visibilizar y desarrollar este tipo de iniciativas.

### Contextos que excluyen

Las personas con diversidad funcional han visto cómo, durante décadas, sus derechos básicos y libertades han sido ignorados, condicionando su desarrollo personal y excluyéndoles de diferentes contextos sociales. En 2020 los progresos en materia de inclusión y accesibilidad son innegables pero, a pesar de ello, el colectivo sigue estando invisibilizado y con grandes limitaciones en cuanto al acceso o uso de los espacios, procesos o servicios, planteados, en ocasiones, sin tener en cuenta sus necesidades e intereses.

En este sentido las personas con TEA están doblemente invisibilizadas, enfrentándose cada día a la incompreensión de una sociedad que no les trata como iguales. Sufren discriminación y estigmatización, y los apoyos que reciben son insuficientes. Por ello,

4. *Queens Museum* de Nueva York, Museo Thyssen-Bornemisza, Museo de la Ciencia de Valladolid, Museo del Traje. CIPE, Espacio Fundación Telefónica, Medialab-Prado y La Fábrica de la Luz- Museo de la Energía de Ponferrada.

5. Según conclusiones de la Jornada Técnica organizada por Autismo España bajo el título *Situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA) en España: Resultados y tendencias sociodemográficas en 2019*. AUTISMO ESPAÑA (2019). <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/se-confirma-el-aumento-de-personas-con-autismo-identificadas-en-espana> [consulta: 10/03/2020]

6. AUTISMO ESPAÑA (2020). <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/trastorno-del-espectro-del-autismo> [consulta: 10/03/2020]

7. Anuario de estadísticas culturales 2019. Ministerio de Cultura y Deporte. <https://www.culturaydeporte.gob.es/dam/jcr:3bdcb17c-050c-4807-b4f4-61e3714cbc15/anuario-de-estadisticas-culturales-2019.pdf> [consulta: 10/03/2020]

desde entidades sociales como la Confederación Autismo España<sup>5</sup> y las organizaciones que la integran, insisten en la necesidad de poner en marcha políticas públicas que den respuesta a las necesidades de la población con TEA y sus familias.

No sabemos con certeza el número de personas que tienen TEA en España, debido a la ausencia de censos o estudios poblacionales específicos. Según investigaciones y los datos que manejan las federaciones y confederaciones españolas y europeas, se produce 1 caso por cada 100 nacimientos (Autism-Europe aisbl 2015), aunque en Estados Unidos se valora 1 por cada 68<sup>6</sup>. Y, sin embargo, a pesar del incremento de casos diagnosticados en los últimos años, el autismo sigue siendo un gran desconocido para la mayor parte de la sociedad.


Esa exclusión también llega al contexto de la cultura: las personas con TEA tienen habitualmente grandes dificultades para acceder y disfrutar de ella, a pesar de ser un derecho universal. Garantizar su acceso y participación es una obligación de todas las instituciones públicas, pero seguimos enrocados en debates teóricos y conceptuales que no generan avances prácticos, a pesar del tiempo y la reclamación incansante por parte de organizaciones sociales, familias y personas con TEA.

Quienes se encuentren ajenos a esta realidad pueden llegar a pensar que el acceso a la cultura es igual para todos. Pero no: en España seguimos anclados a un modelo de cultura orientada a unos pocos. Así lo muestra el Avance de Resultados 2019 del Anuario de Estadísticas Culturales<sup>7</sup> que refleja que las personas que más acceden a las instituciones culturales son aquellas con alta cualificación y formación, no siendo representativas de la mayor parte de la población española. Instituciones que, pese a estar gestionadas con dinero público, siguen sin garantizar el acceso y la participación de todos. Instituciones que deberían hacer una mayor autocrítica y reconocer que siguen siendo espacios para una élite minoritaria que no representa la realidad de la sociedad actual.



En los últimos años mucho se habla sobre los cambios de paradigma en la cultura, el giro social, educativo y hasta afectivo que deben emprender las instituciones culturales. Se realizan encuentros y desencuentros, en este sentido, en museos e instituciones culturales, con gran impacto en el sector cultural

### Fase 1 2013 2014 Programa experimental


**Junio:**  
PREMIO *Museums Connect. Construyendo Comunidades Globales*, dependiente de la Oficina de Asuntos Educativos y Culturales del Departamento de Estado de Estados Unidos y gestionado por la *American Alliance of Museums*.




**Octubre:**  
PROGRAMA DE INTERCAMBIO  
Primer viaje *Queens Museum*-Museo ICO.  
PRESENTACIÓN PÚBLICA Embajada de los Estados Unidos de América en Madrid.

**Octubre 2013 / Junio 2014:**  
Inicio del PROGRAMA DE ACTIVIDADES para familias con niños con TEA en el Museo ICO.



**Noviembre:**  
PROGRAMA DE INTERCAMBIO  
Segundo viaje Museo ICO-*Queens Museum*.



pero que siguen sin salir de ahí, de los grupos cerrados en los que se sigue girando y girando sobre los conceptos. Continuamos sin incorporar, en la práctica, un compromiso real que implique un cambio de rumbo y una apertura de puertas hacia la comunidad. Una apertura que invite a entrar a las minorías que han estado excluidas a lo largo de la historia. Una invitación que nos permita ser y estar en las instituciones, habitarlas, bailarlas, cantarlas..., incorporando todos los relatos posibles para crear una narrativa desde perspectivas diferentes. Esto no debería ser producto de grandes debates, sino de una actitud ética de devolución de lo público a la población.

Si reflexionamos con sinceridad sobre nuestras experiencias en los museos o centros de arte, muchos de nosotros seguro que recordamos situaciones en las que no nos hemos sentido interpelados por el discurso de la institución. Discursos, en muchas ocasiones, complejos y, por qué no, también elitistas, especialmente en museos y centros de arte contemporáneo. Relatos por y para un sector de la población en el que, por desgracia, no se reconoce la mayoría.

Si a esta mirada complicada en vano le añadimos contenidos sobrecarregados, diseños inextricables y múltiples barreras a nivel físico, cognitivo y sensorial, nos encontramos con instituciones culturales y centros de arte que excluyen a parte de la población, afectando muy negativamente la posibilidad de acceder a la cultura de personas con diversidad funcional.

Que la cultura sigue siendo exclusiva y excluyente no aparece en este texto como la conclusión de ningún estudio o investigación, sino como la voz de una mediadora que desarrolla su trabajo en el ámbito de la proximidad y que cada día entra en relación con visitantes, con públicos..., con personas y, especialmente, con aquellas que tienen serios problemas para poder acceder y disfrutar del arte y de la cultura. En este sentido también se abren debates sobre lo que implica “abrir” las instituciones, crear accesos o disminuir barreras. Surgen voces críticas que tachan de paternalistas aquellas iniciativas que promueven la inclusión social y la participación y, mientras hablamos de todo esto, las puertas siguen cerradas para el colectivo de personas con diversidad funcional. Al menos, deberíamos pensar que quizás sería interesante invitarles a conversar, a participar en estos debates.

“Las personas con diversidad funcional han visto cómo, durante décadas, sus derechos básicos y libertades han sido ignorados, condicionando su desarrollo personal y excluyéndoles de diferentes contextos sociales”

“Una invitación que nos permita ser y estar en las instituciones, habitarlas, bailarlas, cantarlas[...]”

Durante todos estos años, la conversación ha sido la herramienta principal de nuestro trabajo; conversamos con agentes culturales, con profesionales del ámbito social y, sobre todo, conversamos con el colectivo de personas con TEA y sus familias. Con ellas hemos debatido sobre todos estos aspectos del contexto y, en esta publicación hemos querido incluir algunas de las conversaciones mantenidas. Son las familias quienes relatan la exclusión y el rechazo que han sentido por tener un hijo con autismo y nos explican los motivos por los que reclaman el acceso a las instituciones culturales.

Nos parecía importante que fueran ellas quienes visibilizaran las necesidades del colectivo, al igual que hicieron con nosotros cuando comenzamos en esta aventura y nos abrieron los ojos a la realidad del autismo.



pág. 23: Grupo de familias y profesionales de las delegaciones del *Queens Museum* y del Museo ICO en Queens, Nueva York.

pág. 25: Programa para familias con hijos con TEA en el Museo ICO.

2014

**Enero:**  
Empower Parents en el programa “Tengo once años” de La 2 de RTVE.

2014

**Mayo:**  
PROGRAMA DE INTERCAMBIO Tercer viaje Museo ICO-Queens Museum.  
PROGRAMA DE INTERCAMBIO Cuarto viaje Queens Museum-Museo ICO.

2014

**Mayo:**  
PRESENTACIÓN PÚBLICA II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad. Museos y Patrimonio. En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad. Universidad de Zaragoza. Gómez, A. y Molina, Á, publican *Empower Parents*. Fomento de redes interculturales entre familias con niños con autismo. PROGRAMA DE RÉPLICAS Sesión en el Museo Thyssen-Bornemisza.



“Si algo define la relación de un padre con el autismo de su hijo es la sensación de estar solo ante un desafío inasible. Hay otros trastornos más claros, más abordables.

Además, tenemos la sensación recurrente de que nadie sabe por lo que pasamos. Supongo que esta sensación es común a cualquier padre de la mayoría de los niños que tienen algún problema, no necesariamente relacionado con un trastorno, con una discapacidad, o con una excepcionalidad. Pero esta sensación es nuestra y es muy molesta. Estando en contacto con la comunidad formada por *Empower Parents*, esta sensación desaparecía. Al menos un rato, al menos un tiempo. Y eso es muy importante”.

Feliciano y su hijo colaboran con *Empower Parents* desde 2017



## La cultura del autismo

A lo largo de estos años de realización de *Empower Parents* hemos conocido familias con desafíos de diferente magnitud con relación al TEA y a sus hijos.

Algunas de ellas comenzaron en el programa cuando éstos eran unos niños y ahora se enfrentan al reto de buscar alternativas para una nueva etapa que se orienta a la vida adulta. Madres que, tras participar en dos o tres sesiones del programa, decidían abandonarlo porque no se sentían preparadas para aceptar el reciente diagnóstico de su hijo y cada sesión les obligaba a ello. Padres y madres con una motivación sin freno que les ayudaba a recorrer, cada mes, los 650 kilómetros de ida y vuelta, que separaban su casa en Cádiz del Museo ICO en Madrid.

Familias todas ellas diferentes, pero coincidiendo en lo fundamental, en la manera en la que estructuraban su día a día desde que diagnosticaron a su hijo con autismo. Madres que llevan en el bolso una libreta en la que dibujan, en caso necesario, pictogramas que ayuden a entender a su hijo que debe abandonar una conducta inapropiada; padres que, en sus bolsillos, tienen siempre un mordedor de goma con el que su hijo se pueda relajar, en caso necesario. El teléfono móvil se convierte, para algunas familias, en una herramienta útil en la que mostrar la agenda visual con la que anticipan la visita al museo, al médico, etc.

Los hogares se organizan de forma muy similar, delimitando zonas, incorporando bloqueos de seguridad en las ventanas y colocando rutinas y secuencias de imágenes en lugares visibles de la casa que nos explican, en tres pasos, cómo debemos lavarnos las manos o colgar el abrigo...

Ésa es la cultura que comparten las familias con hijos con TEA, unidas por el autismo y por el impacto que éste ha tenido en sus vidas.

El Trastorno del Espectro del Autismo es un continuo muy amplio en el que se encuentran desde niños con una necesidad puntual de apoyo para fortalecer habilidades comunicativas y sociales a otros que, en cambio, no presentan lenguaje y tienen asociado un déficit intelectual.

*Empower Parents* comenzó en 2013 con un grupo formado por seis familias y en cada edición hemos ido ampliando la comunidad mediante la incorporación de nuevas familias<sup>8</sup> al programa. Con ellas,

8. Desde el inicio del programa en 2013 en el Museo ICO hasta la finalización del programa de actividades en 2019 han colaborado 109 familias.

9. A lo largo de la publicación, cuando nos referimos al equipo de *Empower Parents*, lo estamos haciendo al equipo creado entre los educadores del programa y las familias colaboradoras.

10. Temple Grandin es un referente en el ámbito del autismo por ser de las primeras personas diagnosticadas con TEA que ha compartido, de manera pública, su experiencia personal. Es, además una reconocida experta en comportamiento animal y es miembro de la *American Academy of Arts & Sciences*.

incorporábamos también nuevos aprendizajes y retos con relación al autismo, la educación, la mediación comunitaria y la accesibilidad.

Algo que desde el equipo de *Empower Parents*<sup>9</sup> siempre hemos tenido claro es que el programa estaba abierto a todas aquellas personas que quisieran formar parte de él, trabajando cada año con grupos heterogéneos de niños en cuanto a edad y nivel de afectación. Esto ha supuesto un gran reto a la hora de diseñar el programa de actividades accesibles, que obligaba a que el equipo educativo siguiera formándose y estableciese alianzas sólidas con entidades sociales, pero sobre todo con las familias, las verdaderas expertas en TEA que nos han facilitado, en todo momento, la información y las claves necesarias para poder intervenir en cada situación, colaborando en el diseño de la metodología y de los materiales.

A pesar de esta heterogeneidad, hemos necesitado encontrar pautas comunes a todos ellos que nos sirvieran como punto de partida para poder diseñar un programa educativo y unas actividades adaptadas y accesibles que garantizaran la participación autónoma de cada uno de los niños. De manera general, se pueden definir unas características que nos permiten, a profesionales y familias, crear los soportes necesarios para favorecer el desarrollo, el aprendizaje y la inclusión, así como fortalecer aquellas áreas más afectadas en las personas con TEA: la socialización, la comunicación y la imaginación.

Como definió Temple Grandin<sup>10</sup>, las personas con autismo son magníficos pensadores visuales, su aprendizaje está basado en los sentidos, prestando mayor atención a los detalles. Suelen manifestar hipersensibilidades a la luz, al olor, al tacto, etc. Y suelen ser poco flexibles, por lo que es fundamental anticipar las actividades que van a realizar para evitar ansiedades y frustraciones. Les suele costar hacer generalizaciones de aprendizaje –es decir, aplicar en diferentes contextos lo aprendido en un contexto específico– y es muy importante mejorar sus habilidades de socialización; por ello, en *Empower Parents* siempre hemos fomentado la participación de los hermanos, los primos, los amigos, los vecinos, etc., buscando crear un entorno de aprendizaje inclusivo, evitando la segregación o el diseño de actividades exclusivas para personas con TEA y haciendo especial hincapié en la socialización y la creación de vínculos y relaciones como estrategia para potenciar y facilitar la comunicación entre iguales.

El aprendizaje en el espacio museo ha desbordado lo cultural. Los niños han creado nuevas relaciones, han ampliado intereses, han

“[...] las personas con autismo son magníficos pensadores visuales, su aprendizaje está basado en los sentidos, prestando mayor atención a los detalles”

Fase 2  
2014  
2017  
Equilibrio dinámico

De septiembre 2014 a junio 2015:  
Segunda edición del [PROGRAMA DE ACTIVIDADES](#)  
para familias con niños con TEA en el Museo ICO.

2014



Enero 2015: REDES Plan Nacional Museos + Sociales. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.  
Febrero 2015: [PROGRAMA DE RÉPLICAS](#) Sesión en el Museo de la Ciencia de Valladolid.

2015



aprendido habilidades sociales... Aprendizajes que, en algunos casos, se vinculan con lo terapéutico, en este caso, lo han aprendido sin etiquetas y en un museo.

Las familias abandonaban sus roles habituales al entrar al Museo ICO para convertirse en educadores y liderar las sesiones. Han diseñado contenidos, actividades, han sido apoyo para otros niños, se han relajado permitiendo que sus hijos también lo hiciesen. Y juntos, desde un caminar tranquilo por las salas del museo, pudieron explorar, habitar y relacionarse con el espacio y el resto de los visitantes que disfrutaban, como ellos, de alguna de las dieciocho exposiciones temporales que hemos recorrido a lo largo de estos años.

Este caminar tranquilo nos ha permitido, sesión tras sesión, identificar malestares y excesos de un museo que estaba totalmente ajeno a la realidad del autismo y, sin pensarlo, se ha ido transformando, ampliando lentamente sus muros hasta convertirse en espacio de encuentro, de relación y de aprendizaje, más allá de sus contenidos y exposiciones.

### Conexión JFK-MAD<sup>11</sup>

“¿Que el *Queens Museum* de Nueva York quiere colaborar con nosotros y formarnos en su metodología para niños y niñas con autismo?”. Ese fue el arranque de esta trepidante aventura, que comenzó en el verano de 2012.

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 desarrollaba en el museo desde entonces. Por ello, una vez libres de las inseguridades y garantizados unos apoyos y una financiación de partida, nos pusimos

11. El texto completo se publicó en las *Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad. Museos y Patrimonio. En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad* (Huesca, 2014) (Gómez, Alicia y Molina, Álvaro: "[Empower Parents. Fomento de redes interculturales entre familias con niños con autismo](#)", en Almudena Domínguez Arranz, Juan García Sandoval y Pedro Lavado Paradinas (eds.), *II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad en Museos y Patrimonio: En y con todos los sentidos, hacia la integración social en igualdad*, Zaragoza, Universidad de Zaragoza, 2014, vol. 2, pp. 487-500).

“Las familias abandonaban sus roles habituales al entrar al Museo ICO para convertirse en educadores y liderar las sesiones. Han diseñado contenidos, actividades[...].”

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 de 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 dólares 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 del Autismo (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,

#### Abril 2015:

TALLER Acción colectiva en Campo de Cebada, Madrid. Artista: E1000.  
ENCUENTRO “Conversación expandida” Campo de cebada, Madrid.  
PROGRAMA DE RÉPLICAS Sesión en el Museo del Traje. CIPE.

2015



Mayo 2015: PROGRAMA DE RÉPLICAS Sesión en Espacio Fundación Telefónica de Madrid.  
Junio 2015: ENCUENTRO “Conversación expandida”, Medialab-Prado.

2015





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 quisiéramos replicar el modelo en 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.

“Este caminar tranquilo nos ha permitido, sesión tras sesión, identificar malestares y excesos de un museo que estaba totalmente ajeno a la realidad del autismo[...].”

En paralelo el *Queens Museum* fue organizando la metodología de trabajo con las educadoras y el primero de los viajes: Nueva York-Madrid. Finalmente, fueron tres educadores 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-Bornemisza, la Casa Encendida y Debajo del Sombrero, se les mostró un panorama de algunas de las actividades culturales que se desarrollan en Madrid para personas con TEA. 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 el equipo de educación y mediación de hablarenarte, en el mes de octubre.

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-Nueva York 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

#### De septiembre 2015 a junio 2016:

Tercera edición del PROGRAMA DE ACTIVIDADES para familias con niños con TEA en el Museo ICO.

2015



#### Octubre 2015:

PRESENTACIÓN PÚBLICA *Encuentro de Gestores en Red*. Universidad de Valladolid.  
PRESENTACIÓN PÚBLICA *Jornadas “Hablamos de Autismo”*, organizado por la Universidad de Castilla-La Mancha y Autismo Talavera.

2015





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 manera 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. 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.

Tras un intercambio de experiencias y formación, se iniciaba en Madrid *Empower Parents*, destacando la necesidad de comenzar por el principio. Era importante conocer la experiencia de Nueva York, pero resultaba fundamental iniciar un trabajo en contexto, conociendo y conectándonos con las entidades sociales y educativas que trabajaban con población con TEA para conocer sus necesidades y demandas. Esto nos permitió descubrir el relato de las comunidades de familias y poder adaptar el proyecto a la realidad del Museo ICO.

Alicia Gómez y Álvaro Molina



### El museo: espacio de experimentación

*Empower Parents* es el producto de un proceso experimental de seis años de desarrollo por parte de una comunidad muy amplia que comenzó en el *Queens Museum* y se extendió hasta el Museo ICO de Madrid. Supongo que podemos definirlo de muchas formas, pero, para nosotros, es el resultado de un proceso colaborativo entre el equipo de mediación

12. Museo Thyssen-Bornemisza, Museo de la Ciencia de Valladolid, Museo de la Energía de Ponferrada, Museo del Traje. CIPE, Espacio Fundación Telefónica o Medialab-Prado en Madrid.

y el equipo de familias, a partir del cual cada persona ha aportado sus dudas, sus aprendizajes, sus aciertos y sus errores.

El programa de intercambio en el nos mostró una realidad de museo más abierto y social que condicionó nuestro trabajo hasta el punto de convertirse en el objetivo principal. Sabíamos de las dificultades, pero nos parecía un reto necesario, al menos para comenzar a reflexionar sobre qué tipo de institución era el Museo ICO y en qué tendría que transformarse para ser un espacio accesible.

Iniciamos el programa con muchas dudas, entendiendo la primera edición como una experiencia piloto en la que definir una metodología adaptada al contexto para, en las siguientes ediciones, continuar adaptando, redefiniendo y ampliando objetivos. Pasando de unos objetivos centrados en el desarrollo de un programa de actividades para familias con hijos con TEA, a una segunda edición en la que queríamos descubrir el potencial del museo como espacio de aprendizaje y de creación de comunidad, a partir de un programa híbrido que desbordarse los márgenes de la educación y que la hospitalidad y los cuidados vertebrasen todas las acciones.

El resultado es una comunidad de familias, estable y duradera en torno al autismo y la cultura que hoy, siete años después, funciona de forma autónoma. Y un programa de actividades accesibles con una metodología que se adapta a cualquier institución museística, gracias al ensayo-error, realizado durante estos años en el Museo ICO y en las instituciones culturales colaboradoras<sup>12</sup>.

La evolución del programa a lo largo de estos años la podemos estructurar en las siguientes fases:

- Fase 1: programa experimental. 2013-2014
- Fase 2: equilibrio dinámico. 2014-2018
- Fase 3: repensar-se. 2018-2020

### Fase 1: programa experimental. 2013-2014

*Comenzar por el principio: trabajo en contexto*

La oportunidad de colaboración con el *Queens Museum* nos presentó

Primer encuentro en Madrid de profesionales y familias del *Queens Museum* y del Museo ICO (imagen 1 y 2). Presentación de *Empower Parents* en la Embajada de Estados Unidos de Madrid (imagen 3). Sesión de trabajo en el *Queens Museum*, dentro del programa de intercambio (imagen 4).

Noviembre 2015:  
PRESENTACIÓN PÚBLICA Programa *Camp Meeting 80*.  
*Trans Europe Halles. Bakelit Art Center, Budapest.*

2015



Febrero 2016:  
ENCUENTRO "Conversación expandida", Medialab-Prado.  
REPORTAJE sobre *Empower Parents en La aventura del Saber de La 2 de RTVE.*

2016



la posibilidad de conocer la metodología del programa *Museums Explorers Club*<sup>13</sup>, nuevas experiencias y nuevos modos de trabajo pero, sobre todo, hizo visibles las grandes diferencias de ambos equipos e instituciones y la necesidad de contextualizar los objetivos del programa, muy ambicioso en origen, e iniciar un trabajo en contexto que nos acercase a la realidad de la población con TEA y sus familias para explorar su relación con los museos e instituciones culturales.

El desarrollo en el Queens Museum había permitido al equipo del departamento de ArtAccess definir un programa de actividades con una metodología de intervención propia. Contaban con un equipo de trabajo formado por dos arte-terapeutas especializadas en metodologías de intervención con personas con TEA y cuatro años de experiencia con el mismo grupo de familias. Todas las personas implicadas en el programa entendían el museo como un espacio comunitario y éste, a su vez, se mostraba con las puertas totalmente abiertas a la vida del barrio de Queens, incorporando las realidades, las demandas y los intereses de sus habitantes en la programación anual.

En las salas del museo la hospitalidad dejaba de ser un concepto y se materializaba en abrazos y encuentros. Los espacios comunes eran utilizados por las personas del barrio para realizar reuniones en las que hablar sobre derechos laborales, aprender español, etc. Y, al mismo tiempo, el museo iba incorporando todas las narrativas y relatos de un barrio vivo que reclamaba las instituciones culturales como recursos de la comunidad.

Esta imagen de institución abierta y en constante diálogo con el contexto en el que se enmarca nos planteaba un gran reto: ¿cómo alcanzar las expectativas del programa en Madrid, en un museo pequeño, con escasos recursos e impacto en la sociedad madrileña y con un equipo de profesionales externo y vinculado a una entidad independiente?

Era fundamental conceptualizar el programa a partir de las características del contexto. Por un lado, necesitábamos conocer la relación de la población con TEA y sus familias con las instituciones culturales y, por otro lado, complementando esta mirada hacia afuera, nos parecía necesario empezar a reflexionar sobre la institución en la que se iba a desarrollar el programa: ¿cómo de flexibles y permeables serían los muros del Museo ICO? ¿Hasta qué punto llegaría la implicación de la Fundación ICO para iniciar un proceso de transformación que excediera al programa?

Se abría, sin pensarlo, un espacio para la reflexión sobre el museo

13. En 2009 nace *Museum Explorers Club* surgido del Departamento de ArtAccess en el Queens Museum, con la ayuda de una beca de tres años. El programa había recibido el Premio de la Alcaldía de Nueva York conmemorando el 18 aniversario de la *Americans with Disabilities Act* (ADA), y dos Premios Nacionales a la Excelencia de la VSA Arts. Sus principales propuestas y contenidos se han compartido con el *Museum Access Consortium* de Nueva York, la *Museum Educators Roundtable* (mesa redonda de educadores de museos), y numerosas redes sociales de educadores a nivel internacional.



que era y el que debería ser, para poder acoger, de manera estable y duradera, a una comunidad de familias que giraría en torno al autismo, la educación y la cultura.

### Los primeros pasos

Comenzamos reuniéndonos con diferentes organizaciones y asociaciones que trabajaban con el colectivo de personas con TEA, desde el ámbito social o educativo. Estos primeros encuentros nos permitieron establecer redes de trabajo y colaboración que se han mantenido a lo largo de estos años. En este sentido fue decisiva la colaboración con la Asociación Pauta, para nosotros un referente en Madrid por el trabajo que realizan a nivel educativo, familiar y comunitario. Muchas fueron las reuniones y conversaciones que mantuvimos con Ángeles, la directora de su centro educativo en aquel momento, para valorar la adecuación de una metodología de trabajo. Nos facilitaron el contacto con varias familias y podemos decir que fueron nuestro mayor apoyo para poder dar los primeros pasos y definir una práctica adaptada al contexto y a las necesidades de las familias.

A partir de metodologías participativas, iniciamos un proceso de investigación que se extendió de forma transversal durante el desarrollo de la primera edición del programa y que se articulaba sobre las siguientes acciones:

- Conocer el contexto y la realidad del colectivo de personas con TEA y sus familias.
- Explorar la relación de las personas con TEA y sus familias con las instituciones culturales, valorando sus posibilidades de acceso y participación.
- Valorar las dificultades que presentaban las familias para poder incorporar la visita a los museos y exposiciones como una práctica cultural habitual.
- Identificar, de forma colaborativa entre profesionales y familias, las necesidades de aprendizaje de niños y niñas con TEA para

Preparación y desarrollo de una sesión en el Queens Museum.

#### Abril 2016:

PROGRAMA DE RÉPLICAS sesión en Medialab-Prado, Madrid.  
PRESENTACIÓN PÚBLICA II jornadas sobre autismo; Normativa, Intervención y el Arte como recurso. Comunidad de Madrid.

2016



#### Mayo 2016:

PRESENTACIÓN PÚBLICA Staff Exchange Programme. Trans Europe Halles. Lublin, Polonia.  
ENCUENTRO "Conversación expandida Medialab-Prado.

2016



#### Septiembre 2016 / Junio 2017:

Cuarta edición del PROGRAMA DE ACTIVIDADES para familias con niños con TEA en el Museo ICO.

2016  
2017



generar los apoyos necesarios y garantizar el diseño de un programa de actividades accesible e inclusivo.

Necesitábamos saber qué iniciativas se estaban desarrollando con el colectivo en otras instituciones culturales y territorios, con la intención de crear posibles sinergias y colaboraciones a futuro, explorar metodologías y valorar aquellos aprendizajes que se pudieran incorporar al programa. Para ello, realizamos entrevistas y reuniones con los profesionales de los departamentos de Educación y Acción Cultural del Museo Nacional del Prado, Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía y con el Museo Thyssen-Bornemisza. Entrevistas personales y encuestas con agentes sociales y culturales y entrevistas semiestructuradas a familias con hijos con TEA para conocer la realidad del colectivo.

A partir de este primer análisis detectamos, en términos generales, que muchas de las familias entrevistadas manifestaban haber tenido experiencias negativas en museos o instituciones culturales. Otras, en cambio, habían construido un imaginario sobre los museos en el que sus familias no tenían cabida. En ambos casos, no visitaban ni participaban en actividades culturales por la dificultad de acceso y la escasez de recursos y soportes de accesibilidad para realizar actividades culturales en familia.

Por parte de las instituciones culturales, la oferta de actividades accesibles era escasa. A pesar de mantener un discurso a favor de la accesibilidad, seguían con la puerta cerrada a gran parte de la población con diversidad funcional.

Las familias con hijos con TEA, en muchos casos, manifestaban estar sobrecargadas, con altos niveles de ansiedad y estrés. Común a todas ellas era la gran cantidad de tiempo que destinaban a terapias en sentido amplio; terapias conductuales, logopedias, musicoterapia, equinoterapia, etc. Este hecho nos reafirmó en nuestra intención de eliminar la etiqueta de lo ‘terapéutico’ de todas las acciones del programa, estableciendo una diferencia de base con el programa que se realizaba en el *Queens Museum*.

El hecho de contar con un equipo multidisciplinar fue fundamental para conceptualizar y reflexionar sobre las múltiples dudas que surgían a medida que avanzábamos. ¿Dónde estaba el límite entre lo educativo y lo terapéutico en este tipo de iniciativas? ¿Cómo desarrollar un programa de actividades accesibles que resultase atractivo para niños con TEA y, a su vez, para aquellos con un desarrollo típico? ¿Cuáles eran los apoyos

“Era fundamental conceptualizar el programa a partir de las características del contexto”

“Se abría sin pensarlo, un espacio para la reflexión sobre el museo que era y el que debería ser”

14. En la primera edición de *Empower Parents* (2013-2014) participaron familias de Cádiz, Madrid, Murcia y Valladolid.

necesarios para garantizar la participación y el disfrute de todos los niños a pesar de su nivel de afectación? ¿Cómo construir comunidad en torno a la idea de nuestro programa? ¿Cuál sería la estrategia para evitar los habituales paternalismos de los programas de inclusión?

*Las familias: de NO público a público VIP*

Podemos decir que la primera edición de *Empower Parents* fue un experimento basado en el ensayo-error en el que, con cada acción, incorporábamos un nuevo aprendizaje. Las líneas de trabajo giraban entre el empoderamiento del grupo de padres y la activación del programa de actividades para familias con hijos con TEA entre los cinco y los doce años.

El primer paso fue crear un equipo estable de seis familias que estuvieran dispuestas a comprometerse, durante los nueve meses de duración del programa, a asistir a todas las reuniones, encuentros y formaciones en el Museo ICO, así como a participar en el programa de intercambio con el *Queens Museum*. Desde un primer momento teníamos muy claro que no queríamos crear un grupo de familias que “consumieran” un programa de actividades, sino que el objetivo era bien distinto: las familias tendrían que entrenarse en la metodología del programa para diseñar los contenidos y actividades, así como colaborar en todas las acciones: desde el diseño de actividades a los contenidos de la web. Por ello, en junio de 2013 lanzamos la primera convocatoria, gracias al apoyo de la Confederación Autismo España y las asociaciones Pauta y Aleph.

Esta colaboración nos permitió llegar a gran cantidad de las entidades confederadas de acción social que prestan servicios a personas con TEA y sus familias a nivel estatal. Nos sorprendimos mucho cuando empezamos a recibir inscripciones de familias que vivían en Cádiz, Murcia, León, Valladolid... Todas entendían que el programa les obligaba a desplazarse varias veces al mes a Madrid para participar en el diseño de los contenidos y las actividades. Nos pareció un indicador importante y una demostración muy alta del compromiso que querían asumir.

Finalmente, seleccionamos seis familias según criterios de heterogeneidad: diversidad territorial<sup>14</sup>, perfiles socioeconómicos y niveles de afectación. En estos momentos, tras siete años de experiencia, podemos asumir el reto de plantear actividades accesibles e inclusivas para niños con edades, intereses y diversas condiciones de autismo, pero el primer año esto supuso un reto muy difícil de abordar.

Marzo 2017: ENCUENTRO “Conversación expandida”, Medialab-Prado.  
Abril 2017: PRESENTACIÓN PÚBLICA Programa *Café Scientifique*.  
Universidad Autónoma de Madrid.

2017



Mayo 2017: PROGRAMA DE RÉPLICAS Sesión en La Fábrica de la Luz. Museo de la Energía.  
Junio 2017: ENCUENTRO “Conversación expandida”, Medialab-Prado.

2017





El programa experimental de actividades consistía en un ciclo de ocho sesiones, de dos horas de duración<sup>15</sup>, que se realizaba en coincidencia horaria con el *Queens Museum*. Siguiendo el modelo del programa en Nueva York, las familias eran quienes se encargaban de diseñar las actividades que realizaban en el taller con sus hijos e hijas. Durante las semanas previas a cada sesión/taller, preparaban los materiales necesarios, ensayaban la sesión y entraban y salían del museo con la familiaridad de estar en casa. El equipo de profesionales se invisibilizaba, dando el protagonismo a las familias (padres, madres, tíos, abuelos, etc).

En Madrid comenzamos a trabajar con el equipo de familias, poniendo en práctica la metodología del *Queens Museum*. Las semanas previas a la sesión en el museo las utilizábamos para diseñar las actividades y realizar el entrenamiento con las familias. Les mostrábamos la forma de generar recursos y soportes de accesibilidad para sus hijos y se definían los roles que familias y profesionales asumiríamos en la sesión del sábado.

Otro de los objetivos de este primer año era crear lazos y vínculos entre las familias de ambos países. Para ello montamos, en el taller del Museo ICO, el equipo necesario para realizar, cada sábado, la conexión con el *Queens Museum*. Conexión que nunca llegábamos a hacer de manera completa porque siempre surgía alguna incidencia técnica. Aquello que inicialmente nos pareció una adversidad, terminó por convertirse en un alivio para la mayor parte de familias españolas. La tecnología suele funcionar como un elemento muy estimulante y distractor en la mayoría de los niños, por lo que cada vez que se encendía el proyector en la sala de taller, podíamos dar por terminada la sesión, siendo muy complicado reconducirla de nuevo.

Salvamos la conexión a dos orillas planteando contenidos comunes en ambos museos y creando una acción de arte postal en la que cada familia de Madrid se comunicaba con otra en Nueva York a partir de las obras creadas por sus hijos. Los resultados de esta acción se expusieron en el Museo ICO en julio de 2014, una vez terminada la primera edición de *Empower Parents*.

*Corro, salto y chillo...*

Los sábados en los que había sesión, recibíamos a las familias en el vestíbulo del museo. Nos abrazábamos y les dábamos la bienvenida. Éstas llegaban, en algunos casos, nerviosas y estresadas por el tráfico de la ciudad o por el largo viaje desde sus ciudades al museo: Cádiz, Murcia o Valladolid, en esta primera edición.



15. A partir de la segunda edición, el tiempo de cada sesión/taller se reduce a 90 minutos.

Los niños entraban al museo agitados por los excesos sensoriales a los que se debían adaptar sin mediación posible (luz, sonido, tacto, etc.), y era necesario comenzar a explorar las salas del museo sin más pretensión que la de reconocer el espacio y caminar juntos, con la libertad que da poder establecer conexión con las personas, espacios y objetos de manera natural, sin forzar nada y a partir de la singularidad de cada uno: retar al sensor de movimiento de la puerta de entrada al museo, mirar alguna obra que les causara interés, tumbarse en medio de la sala y sentir el frío del suelo, percibir las sombras que proyectaban las piezas en el muro de la sala...

Aún puedo recordar el caos de la primera sesión. Los niños corrían sin control por las salas del museo, chillaban, tocaban las piezas expuestas y, en algunos casos, llegaron a romper elementos de la exposición. El personal de sala no sabía cómo actuar al ver por primera vez en el museo a un grupo de niños corriendo, saltando y chillando de manera descontrolada.

En otra situación no habrían dudado en llamar la atención a educadores, padres y niños pero, en este caso, no sabían cómo reaccionar. Su no respuesta estaba provocada por una mirada



pág. 38: Primera sesión liderada por una familia de *Empower Parents* en el Museo ICO.

Experiencia en el taller con un grupo de madres y sus hijos.

Fase 3 2017-2020 Repensar-se

Julio 2017: PROGRAMA DE RÉPLICAS Sesión en Espacio Fundación Telefónica de Madrid. PRESENTACIÓN PÚBLICA *Cursos de Verano*. Universidad Autónoma de Madrid.

2017



Septiembre 2017: De septiembre 2017 a junio 2018: quinta edición del PROGRAMA DE ACTIVIDADES para familias con niños con TEA en el Museo ICO. PRESENTACIÓN PÚBLICA *III Encuentro de Cultura y Ciudadanía*. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. PREMIO *NICE Awards 2017, Networks for innovations in culture and creativity in Europe*, organizado por *European centre for creative economy (ECCE)*.

2017



paternalista que, meses después, desaparecería por la relación que se estableció entre las familias y los profesionales del museo.

Los visitantes miraban asombrados e indignados al grupo de “niños maleducados” que atentaban contra el silencio y las preciadas maquetas expuestas. Educadores y familias intentábamos, sin éxito, reconducir la sesión, mientras repetíamos internamente mantras que nos ayudasen a calmar la ansiedad. Algunos padres tuvieron que sacar a sus hijos a la calle para intentar que se relajaran, lejos de todos los estímulos del museo.

Fueron muchos los motivos que alimentaron este caos, pero principalmente fue el no haber anticipado la sesión con las familias a partir de una agenda visual y la ausencia de una estructura clara de sesión, con unos tiempos y rutinas definidas. Estos errores nos permitieron entender que la improvisación no sería, en el futuro, un ingrediente del programa familiar, siendo necesario estructurar los tiempos y el espacio para garantizar un buen funcionamiento y disfrute de la actividad.

En las siguientes sesiones incorporamos los cambios necesarios, pasando de la secuencia *corro, salto y chillo* de la sesión inicial, a una secuencia más pausada en la que nos saludábamos en el vestíbulo del museo y, juntos, comenzábamos a explorar las salas *caminando como tortugas*, para después realizar una actividad creativa en el taller. Estas secuencias se fueron definiendo a lo largo de la primera edición hasta llegar a una estructura<sup>16</sup> cada vez más ajustada a las necesidades del grupo de niños. Al finalizar, educadores y familias nos reuníamos para evaluar la actividad, tomando nota de lo que había funcionado y modificando los aspectos necesarios, hasta llegar a definir la metodología con la que trabajamos en la actualidad y que desarrollamos en el capítulo 3, que aborda la práctica de *Empower Parents*.

Pronto descubrimos que, para que todo funcionase, era fundamental que las familias estuvieran tranquilas y, de esta forma, los niños disfrutarían al tener menos estrés y tensión. Cada sábado animábamos a padres y madres a sentirse cómodos en el museo, explorar y conectarse con el espacio, sentarse en el suelo, relajarse, descubrir cada rincón, etc. Poco a poco, en cada sesión, parece que estas prácticas se fueron incorporando tímidamente. Al finalizar, merendábamos juntos en el taller, poníamos música, bailábamos, charlábamos, pero, sobre todo, nos reíamos mucho..., con una risa liberadora que inundaba un espacio que, hasta el momento, había sido hostil con ellos y que nos demostraba que comenzaban a sentirse cada vez más en casa.



16. En el capítulo 3, relativo a Práctica, se desarrollan con más detalle todos los aspectos metodológicos de *Empower Parents*.

No podemos olvidar que la mayor parte de las familias habían tenido experiencias negativas al acudir a otras instituciones culturales y esta idea de espacio negado seguía estando muy presente en su imaginario sobre los museos.

Por ello, y a pesar de la burbuja VIP creada en esta primera edición, con sus cuidados y sus excesos: los viajes a Nueva York, el catering de la merienda... pensamos que todo fue necesario, porque permitió crear un espacio de posibilidad en el que incorporamos el abrazo como bienvenida, la conversación sobre la familia en el vestíbulo del museo, y tantos otros cuidados invisibles que han hecho que la comunidad *Empower Parents* se haya podido crear y mantener, siete años después, más activa que nunca. Quizás, si no se hubiese dado este escenario VIP, no habríamos incorporado la posibilidad del abrazo, los vínculos y los afectos como base del programa. Quizás no habrían llegado o, de haberlo hecho, hubiese sido más tarde.



pág. 40: Bailamos, saltamos, reímos... Cierre de sesión en el Museo ICO.

pág. 42: Exposición “Miguel Fisac y Alejandro de la Sota. Miradas en paralelo” Experiencia en sala con las familias de la primera edición de *Empower Parents*.

pág. 43: Grupo de madres y padres preparando una sesión de réplica en Espacio Fundación Telefónica.





“Cuando tienes un hijo con autismo, son muchas las ocasiones en las que te sientes juzgado absurdamente. Al mismo tiempo, no son muchos los espacios donde un grupo humano, cargado de sensibilidad y buen hacer, te abre las puertas y te hace partícipe de un proyecto con los brazos abiertos y con toda la profesionalidad del mundo.

Tampoco son muchas las actividades de ocio donde toda la familia, hermanos y padres incluidos, pueden participar y relacionarse con otras familias en su misma situación.

*Empower Parents* ha aunado todo esto de la mano del arte y en un marco incomparable”.

Yolanda colabora con su familia en *Empower Parents* desde 2016



## Fase 2: equilibrio dinámico. 2014-2018

En 2014, finalizada la primera edición de *Empower Parents*, la Fundación ICO y hablarenarte deciden continuar con el programa de actividades en el Museo ICO. Esta colaboración nos permitió trabajar desde la intimidad de un museo pequeño y desarrollar un programa sin la exigencia de alcanzar un impacto en términos numéricos, algo poco habitual en proyectos de educación y/o mediación con públicos y comunidades.

La primera edición la superamos tras un hacer frenético y poco reflexivo. Un hacer centrado en cumplir con las expectativas iniciales: mientras realizábamos viajes, formaciones e intercambios, creábamos una plataforma bilingüe para la comunidad del *Queens Museum* y del Museo ICO, diseñábamos un programa de actividades educativas adaptado al contexto, definíamos una metodología de trabajo, hacíamos informes, controlábamos que todo se ajustase al presupuesto y superábamos las pequeñas incidencias de cada sábado: que los niños no corrieran por la sala del museo, que el público no se molestase si lo hacían, que el personal de seguridad no se pusiera nervioso al ver correr a los niños, que las familias se sintieran tranquilas a pesar de todo esto y un largo y agotador etcétera que situaba al equipo de educación en el medio de todas las tensiones.

Exigencias que se cumplían sin cuestionarse hasta que tuvimos la oportunidad de parar y reflexionar sobre la inercia. ¿Qué sentido tenía todo aquello? Habíamos asumido un formato de trabajo como herencia de la colaboración con el *Queens Museum* y del premio recibido por la AAM que no nos permitía poner el foco en lo que, para nosotros, era el centro del programa: el empoderamiento de las familias y la creación de comunidad. Queríamos que el museo se convirtiera en un espacio de relación donde las familias pudieran establecer vínculos y significados compartidos entre ellas.

El inicio de esta etapa, menos exigente, con la Fundación ICO nos permitió preguntarnos: ¿hacia dónde se dirigía *Empower Parents* en Madrid? ¿Y en qué queríamos que se convirtiera?

Las respuestas a estas preguntas se concretaban en una enumeración de objetivos que funcionaban al igual que una lista de deseos y que marcarían las líneas de trabajo de esta nueva etapa:

“Queríamos que el museo se convirtiera en un espacio de relación donde las familias pudieran establecer vínculos y significados compartidos entre ellas”

- Transformar el imaginario de las familias sobre las instituciones culturales. Trabajar la apropiación de los espacios y fomentar el hábito cultural.
- Esto nos vinculaba automáticamente con la idea de visibilización del colectivo y el cambio de rol de padres y madres. Un mayor activismo y una reivindicación de un espacio que les había sido negado y al que tenían derecho a acceder.
- Crear una comunidad de familias fomentando entre ellas las relaciones y el intercambio.
- Empoderar a padres e hijos para dotarles de las herramientas necesarias para conquistar y habitar nuevos espacios museísticos y/o culturales.
- Crear una metodología que permitiera a los niños, tras su entrenamiento en un ciclo de ocho sesiones, incorporar aprendizajes y generalizarlos después a otros museos o espacios culturales.

Por lo tanto, los objetivos para esta etapa que comenzaba se articulaban a partir de tres líneas de acción:

- *Línea de acción 1. Comunidad:* crear y consolidar una comunidad estable y duradera de familias en torno al autismo, la cultura y la accesibilidad, incorporando, en cada edición, una media de seis o siete familias nuevas.
- *Línea de acción 2. Empoderamiento:* mediante el desarrollo de acciones de formación para las familias y un programa de aprendizaje orientado a padres e hijos que se estructura en un ciclo de ocho sesiones a desarrollar durante los nueve meses de desarrollo del programa para cada edición.
- *Línea de acción 3. Intercambio y transferencia:* definir una práctica de trabajo en el museo que fuera replicable en otras instituciones museísticas.

### Mayo 2018:

PROGRAMA DE RÉPLICAS Sesión en Espacio Fundación Telefónica de Madrid.

PROGRAMA DE RÉPLICAS Sesión en el Museo del Ferrocarril de Madrid.

PRESENTACIÓN PÚBLICA | *Encuentro Internacional de Mediación y Educación Cultural*. Ayuntamiento de Málaga, Fundación Picasso, Colección del Museo Ruso y el Centre Pompidou de Málaga.

2018



### Junio 2018:

ENCUENTRO “Conversación expandida”, Medialab-Prado.

2018



*Línea de Acción 1: participación, colaboración, comunidad*

Participación, colaboración y comunidad podría ser una enumeración de términos unidos entre sí por una temática común pero, en esta ocasión, se refiere a una conexión de conceptos que definen un proceso. El inicio de *Empower Parents* estuvo marcado por un cambio de paradigma a partir de la experiencia con el *Queens Museum*, que nos permitió conocer un modelo de museo más social y conectado con su entorno. Esta idea era tan atractiva que deseamos incorporarla dentro de nuestras líneas de trabajo con el objetivo de crear comunidad en torno a *Empower Parents* y al Museo ICO.

A partir de este momento, el concepto comunidad ha marcado el ritmo de nuestro programa en Madrid. En nuestro caso, comunidad no se refiere a un territorio vinculado con el museo, sino a un colectivo de personas que comparte intereses y motivaciones con relación al autismo y la cultura.

Comenzamos facilitando procesos de trabajo y generando acciones que permitieran un espacio en el que las familias pudieran participar con sus hijos, asumiendo un rol activo y protagonista desde el que reflexionar sobre los cambios necesarios para transformar el museo en una institución más abierta y accesible. Este objetivo, que se inició en la segunda fase, sigue en proceso, pero abrió la posibilidad de crear instancias de colaboración que han provocado que en la fase 3, relativa a repensar-se, un grupo de quince familias decidiera tomar las riendas del programa, creando para ello la Asociación *Empower Parents* (AEP)

Nuestro papel como educadores, mediadores, facilitadores o acompañantes del proceso también ha evolucionado a lo largo de estos años. En la primera edición, el liderazgo por parte del equipo de educación era muy evidente. Buscábamos la forma de invisibilizarnos durante las sesiones para que fueran los padres quienes asumieran el protagonismo pero, a pesar de conseguir este objetivo, seguíamos conduciendo las sesiones. ¿Cómo establecer una relación de trabajo horizontal cuando tienes una posición de poder?

El cambio decisivo se dio en la cuarta edición, cuando las familias comienzan a organizarse de manera autónoma, asumiendo una conciencia muy fuerte de grupo y realizando actividades de ocio fuera de los muros del museo. Poder conquistar nuevos espacios y desarrollar *EMPOWER*, como ellas le llaman, en otras instituciones,

“¿Cómo establecer una relación de trabajo horizontal cuando tienes una posición de poder?”



ha sido una demanda generalizada que reclaman las familias desde la segunda edición. Salvo las sesiones de réplica que hicimos en otros museos, no hemos sido capaces de conseguir que otras instituciones se comprometieran a desarrollar un ciclo de actividades de forma estable, por lo que el espacio se ha reducido al Museo ICO.

*Encuentros conversación expandida*

La conversación ha sido la base de *Empower Parents* a lo largo de estos años. Siempre teníamos la sensación de no tener tiempo para profundizar sobre diferentes temas, resumiéndose los encuentros a los momentos de preparación previa de las sesiones y a las evaluaciones que se realizaban al finalizar cada sesión y, a medida que avanzaba el programa, era más necesario crear momentos para estar en el museo, sin más objetivo que el de reencontrarnos.

Muchas eran las veces que teníamos que acordar soluciones colectivas para evitar que el espacio del taller se llenase del “ruido” provocado por las conversaciones de los padres que, juntos, se enredaban en diálogos infinitos, mientras reían y celebraban el reencuentro.

En otro contexto, ese “ruido” sería un indicador maravilloso, pero en este caso, este exceso se convertía en un disruptor para la mayor parte de los niños con TEA y, en ocasiones, no permitía desarrollar la actividad en las condiciones deseadas para ellos. Pero ¿cómo poner freno al encuentro?

Como alternativa se planteaban acciones en las salas del museo para, de esta forma, liberar el espacio del taller de las voces y risas de los padres. La música del encuentro recorría cada rincón, inundando un espacio habitualmente en silencio, y llenándolo de cotidianidad, de afectos y cuidados. Este “ruido” ha humanizado cada sábado el museo de la calle Zorrilla, llenándolo de vida y contagiando con esta cotidianidad a sus visitantes y a los profesionales del museo: desde información, seguridad y limpieza cada uno ha terminado colaborando puntualmente, estableciendo vínculos con las diferentes familias y llamando a cada niño por su nombre.

El momento de compartir era el de las evaluaciones, al final de cada una de las sesiones. Hablábamos sobre aquello que había funcionado, cómo nos habíamos sorprendido en positivo o en negativo y planteábamos adaptaciones y cambios para tener en

Encuentro “Conversación expandida” en Medialab-Prado.

**Agosto 2018:**  
PRESENTACIÓN PÚBLICA II Encuentro de Mediación Acción de borde, intercambio de Prácticas de Mediación Artística y Cultural. Ministerio de las Culturas, las Artes y el Patrimonio de Chile.

2018



**Septiembre 2018:**  
*Empower Parents* en el Programa “Conciencia Inclusiva”, CNN Chile. 2 de septiembre de 2018.

2018



**Septiembre 2018 / Junio 2019:**  
Sexta edición del PROGRAMA DE ACTIVIDADES para familias con niños con TEA en el Museo ICO.

2018  
2019





cuenta en las sesiones siguientes. Pero, sobre todo, eran momentos para hablar sobre sus hijos o intercambiar consejos, recursos educativos, médicos o terapéuticos. Nos dimos cuenta de que estos momentos eran muy valiosos para todos ellos, ya que potenciaban las relaciones que desde el primer año se habían iniciado y fortalecían la idea de comunidad. Se comenzaban a plantear posibles planes y acciones fuera del museo que, a finales de la segunda edición, ya empezaron a materializarse.

Tener un hijo con autismo es muy demandante y poder encontrar un momento para reunirnos siempre era muy complicado, por lo que muchas conversaciones se quedaban pendientes y se abordaban a partir de cadenas interminables de mails. Por esta necesidad de compartir y seguir conversando, surgen en 2015 los *Encuentros Conversación expandida*.

Desde entonces, cada año hemos realizado dos encuentros anuales (febrero-marzo y mayo-junio) en Medialab-Prado para dar la opción al equipo de familias de conocer un nuevo espacio cultural, asociado a objetivos distintos al del programa de actividades en familia que ya realizábamos en el Museo ICO.

Los objetivos de los encuentros se centraban en:

- Intercambiar saberes, aprendizajes, malestares, miedos, dudas.
- Funcionar como un espacio para poner en común los fracasos y aquello que ha funcionado en el programa.
- Definir las líneas de trabajo a futuro.

Y las temáticas de trabajo eran:

- Repensar el museo: accesibilidad.
- Reflexionar sobre las diferentes formas de estar y habitar los espacios, aceptando las singularidades de cada niño.

“En el primer encuentro, celebrado en 2015, se crearon los grupos de trabajo: *grupo motor, grupo comunidad y grupo educación*”

- Fomentar una mirada crítica y reflexiva hacia al arte y la cultura.
- Decidir sobre aspectos del programa de forma colectiva: puesta en común de presupuestos, necesidades, equipo de profesionales, orientaciones metodológicas, etc.

En el primer encuentro, celebrado en 2015, se crearon los grupos de trabajo: *grupo motor, grupo comunidad y grupo educación*. De esta forma queríamos organizar aquello que ya se venía haciendo hasta el momento.

Los grupos siguen activos en la actualidad y están formados por una media de diez familias que, a lo largo de los años, han ido variando, pero manteniéndose en número de manera estable.

El *grupo motor* está formado por seis familias que participan en el programa desde su inicio, colaborando en la planificación anual, decidiendo las líneas de trabajo, definiendo las actividades, buscando colaboraciones con otras instituciones y participando en las acciones de representación que, a lo largo de estos años, han surgido en medios de comunicación y universidades.

El *grupo educación* se ha encargado de apoyar el diseño de los contenidos del programa de actividades educativas. Y desde el *grupo comunidad* se coordinan encuentros y actividades relacionadas con el arte y la cultura, entre ellas, la visita a nuevas instituciones culturales de forma totalmente autónoma y siguiendo la metodología del programa.

Son los padres y madres quienes se encargan de contactar con las instituciones, presentar el programa y coordinar todos los detalles necesarios para poder realizar la sesión/taller en su espacio. Hasta el momento han colaborado con CaixaForum Madrid, el Museo del Ferrocarril, Espacio Fundación Telefónica y la Fundación Canal.

“Son los padres y madres quienes se encargan de contactar con las instituciones, presentar el programa y coordinar todos los detalles necesarios”

*Línea de Acción 2: empoderamiento familiar*

Es complicado hablar de empoderamiento y pretender concentrarlo en un apartado concreto de la publicación porque, en nuestro caso, ha sido una estrategia transversal a todo el programa. Desde el momento en el que conocemos a las familias en la entrevista inicial ya estamos buscando la forma de crear con ellas un espacio

Octubre 2018:

PRESENTACIÓN PÚBLICA *Perspectivas culturales I. Educación y difusión en museos e instituciones culturales: enfoques actuales y salidas profesionales.* Universidad de Castilla-La Mancha.  
PRESENTACIÓN PÚBLICA *Jornadas sobre políticas culturales en la Comunidad de Madrid.* Comunidad de Madrid.

2018



Noviembre 2018:

PROGRAMA DE RÉPLICAS  
Sesión en CaixaForum Madrid.

2018



Noviembre 2018 / Enero 2019:

TALLER *Explorando a partir de los sentidos.*  
Artista: Lucía Loren.

2018  
2019



de confianza en el que puedan sentirse cómodas, al igual que cuando las situamos en el centro del programa familiar, haciendo que se sientan protagonistas en todo momento de cada una de las acciones.

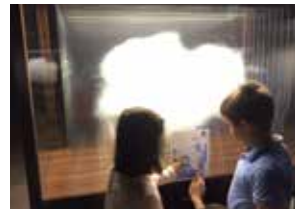
El abrazo a la entrada del museo empodera; animar a los padres cuando están liderando una sesión por primera vez, también. Las miradas cómplices en la sala del museo, mientras realizamos una actividad con otros públicos, dan seguridad y confianza. Cada detalle y cada paso está relacionado con la idea central de reactivación de la agencia. Ésta es la base de nuestra estrategia de empoderamiento.

Uno de los comentarios generalizados de las familias al inicio del programa era que no sentían la seguridad necesaria para ir con sus hijos a un museo ya que, cada vez que éstos manifestaban un comportamiento “poco habitual”, se sentían incómodas por el “juicio absurdo” al que se veían sometidas por el resto de los visitantes o por los trabajadores del museo.

Al finalizar cada ciclo de ocho sesiones del programa familiar, es muy probable que haya familias que comenten que, tras el entrenamiento, su hijo ha conseguido incorporar una rutina de sesión que puede generalizar a otros espacios culturales o museos. En otros casos, estos cambios vendrán tras una participación más prolongada, pero creo sinceramente que éste no es el gran logro. Sus hijos continúan siendo los mismos que el primer día del programa, sus manifestaciones cuando están contentos o frustrados también y su capacidad de disfrutar de un espacio nuevo no varía por participar en un programa de ocho sesiones en un museo. Lo verdaderamente transformador es que al finalizar este periodo los padres puedan entender que no pasa nada porque su hijo chille, corra o salte...Y que tampoco pasa nada porque esto lo haga dentro de un museo.

Como si de un mantra se tratase, durante cada sesión repetíamos esta frase sin parar, “no pasa nada, no pasa nada”, hasta que veíamos cómo aquellas madres que estaban con mayor tensión eran capaces de dejar de agarrar con fuerza su bolso y, con el cuerpo más relajado, pasaban de observar y controlar a su hijo a dejar de mirarlo y conversar tímidamente con otras familias o entrar de lleno en la actividad, explorando la sala del museo a partir del juego.

Estos momentos significativos son los grandes logros del programa. Además, tienden a ser contagiosos y expansivos. Y lo



Madres y padres ultimando detalles de una sesión de réplica en Espacio Fundación Telefónica (imagen 1).

Experiencia en sala durante la exposición “Leandro Erlich. Certezas efímeras” en Espacio Fundación Telefónica (imágenes 2 y 3).



Experiencia en el taller durante una sesión de réplica en Espacio Fundación Telefónica.

que comentamos de una familia se amplificaba a otras en la misma sesión y es en ese momento cuando surge la magia.

Durante todos estos años hemos animado a los familiares a asumir un rol crítico con la institución, repensando de manera colectiva cuál es la forma impuesta de estar en un museo y cuáles deberían ser, incorporando en estos debates la diversidad y la necesidad de plantear nuevas formas de habitar los espacios comunes, teniendo en cuenta las singularidades de cada persona. Este lugar más político, de resistencia, ha contribuido a que entiendan su rol en las instituciones culturales y sientan la necesidad de reclamarlo. Para nosotros, sin duda, el mayor de los logros.

*Línea de Acción 3: transferencia e intercambio de aprendizajes*

Empower Parents, desde su inicio, persigue la conquista de nuevos espacios para las personas con TEA y sus familias. Por ello, en el marco de nuestras líneas de actuación está la realización de réplicas en otras instituciones culturales y museísticas. Esta ha sido una de nuestras formas de dar visibilidad al programa, demostrar que es posible transferirlo e implementarlo en otra institución y, por otro lado, facilitar a las familias que forman parte de la comunidad de Empower Parents la posibilidad de conocer un nuevo espacio cultural.

Cada vez que una institución ha estado interesada, nos hemos reunido con su equipo de educación/mediación para exponer la metodología y estructura de las sesiones. De manera conjunta hemos preparado los soportes de accesibilidad necesarios y distribuido los roles a desempeñar por cada uno durante la sesión.

Desde 2013 a 2019 hemos realizado réplicas en colaboración con el Museo Thyssen-Bornemisza, Museo de la Ciencia de Valladolid, Museo del Traje. CIPE, Espacio Fundación Telefónica, Medialab-Prado y La Fábrica de la Luz. Museo de la Energía de Ponferrada.

**Enero 2019:**

PRESENTACIÓN PÚBLICA Encuentro Internacional de Infancia+Arquitectura+Educación +Inclusión. Escuela en Arquitectura Educativa de la UAM. Desde enero 2019 a mayo 2019: TALLER “Piel, envoltura y territorio”. Artista: Lucía Loren.

2019



**Febrero 2019:**

ENCUENTRO “Conversación expandida”, Medialab-Prado.

2019



### Fase 3: repensar-se 2018-2020

Al comenzar la sexta edición de *Empower Parents*, muchos de los objetivos planteados inicialmente habían sido alcanzados. Se había creado una relación de confianza entre el museo y la comunidad de familias que hacía posible la apropiación del espacio y la incorporación, de forma habitual, de prácticas culturales. Pero, a pesar de ello, era necesario introducir nuevos retos y derivas.

Queríamos dejar de hacer lo que estábamos haciendo, visibilizarnos más dentro del espacio museo, trabajar con las tensiones, provocando encuentros que favoreciesen un diálogo activo con los diferentes agentes de la institución. Repensar el museo de manera transversal y abordar sus conflictos desde otros formatos.

Esta edición supuso un cambio de rumbo en varias direcciones: por un lado, incorporábamos nuevas formas de hacer que cuestionaban procesos y prácticas anteriores, potenciando el trabajo en las salas del museo para abrir la posibilidad de establecer diálogos con los públicos, los profesionales y la institución.

A lo largo de estos años habíamos definido una rutina de sesión que permitía al grupo de niños explorar el museo desde el juego y la tranquilidad, mientras que al resto nos ofrecía la posibilidad de aprender a mirar sin prisa, reflexionando sobre cómo debíamos transitar el espacio, identificando, juntos, los excesos a nivel cognitivo y sensorial, tan habituales en las salas de exposiciones: excesos lumínicos, sonoros, relacionales... Excesos que nos obligaban a buscar soluciones para poder desarrollar las actividades del programa familiar que, en unos casos, se solventaban con creatividad, en otros, evitando determinadas zonas de la exposición y, cuando esto no era posible, iniciábamos un trabajo de mediación con la institución que, en ocasiones, no tenía la respuesta esperada.

La accesibilidad siempre genera tensiones. Podemos abrir un debate con diferentes agentes y, en su mayoría, estarán de acuerdo con las “bondades” de incorporar una línea de trabajo en este sentido, pero cuando se comienzan a dar los primeros pasos, entendiendo que ésta debe ser transversal a todas las áreas del museo, es cuando surgen los desencuentros y bloqueos. ¿Hasta qué punto iniciativas como *Empower Parents* son transformadoras para las instituciones?

“La accesibilidad siempre genera tensiones”

“¿Hasta qué punto iniciativas como *Empower Parents* son transformadoras para las instituciones?”



Experiencia en el taller *Entorno habitado* desarrollado por la artista Lucía Loren.

pág.: 54 Experiencia en las salas del Museo ICO.

El hecho de constituir una comunidad en torno al Museo ICO ha provocado cambios, fortaleciendo la línea de trabajo en materia de accesibilidad y desarrollando programas estables en colaboración con agentes sociales como Plena Inclusión Madrid. El personal del museo ha recibido formación en diversidad y se han generado soportes de accesibilidad para las exposiciones. El trabajo en esta línea no cesa, demostrando el alto compromiso de la Fundación ICO por estas cuestiones.

Entre los objetivos de *Empower Parents* estuvo, desde el inicio, la “transformación” del espacio. Pero, a pesar de ser un museo pequeño, éste ha sido un objetivo difícil de conseguir fuera de la burbuja del programa. El Museo ICO se ha convertido en un espacio más amable y en lugar de encuentro para las familias, un espacio más sensible y acogedor de lo que era en 2013. Sus muros se han ampliado en sentido literal, hasta el punto de ser derribados, durante la segunda edición, para ampliar la sala de taller y poder trabajar con mayor espacio y comodidad.

Es complejo, porque inicialmente no teníamos muy claro qué era lo que había que transformar o si lo que pensábamos inicialmente que debía cambiar era posible de hacerse con los tiempos y los recursos que disponíamos.

El primer año asumimos un listado disparatado de objetivos que no se correspondía con los tiempos ni los recursos destinados al programa: conceptualizar y ejecutar un programa de actividades para familias con niños con TEA que fuese replicable en otras instituciones españolas; diseñar y dotar de contenido una plataforma bilingüe que permitiese el intercambio con diferentes agentes sociales, culturales, etc; formaciones e intercambios con el *Queens Museum*; crear una comunidad en torno al TEA y al Museo ICO; y, de postre, transformar el museo.

Todo esto en un tiempo récord..., que empieza a contar ¡ya!... (y terminaría nueve meses después...).

Los recursos se limitaban a dos educadoras a media jornada, vinculadas a una estructura precarizada y externa a la institución. Si este texto es tu primera conexión con el ámbito de la educación en museos, ¡bienvenido! Para el resto, nada nuevo, ¿verdad?

Siete años después identificamos los excesos heredados como consecuencia del premio de la *American Alliance of Museums* y la imposibilidad de alcanzarlos. No solo por la limitación de recursos y de tiempo, sino porque para iniciar un trabajo en este sentido

Marzo 2019:

PRESENTACIÓN PÚBLICA Proyecto Europeo *Tandem Tools and New Approaches for People with Disabilities Exploring*. Museo de Arte Contemporáneo de Castilla y León y *Mu-zee-um*.

2019



Abril 2019:

PRESENTACIÓN PÚBLICA *The Museum for all people. Art, Accessibility and social inclusion*. Musaces. Universidad Complutense de Madrid.

2019





“Si cuando nuestro hijo tenía cinco años nos hubieran dicho que visitar museos llegaría a ser una de sus aficiones, no nos lo hubiéramos creído. Desde muy pequeño dibujar, pintar, modelar..., se convirtió en una forma de expresión para él. Las diferentes sensaciones que le aportaban los materiales le llamaban la atención y le calmaban. El Arte en general le ha aportado beneficios terapéuticos.

En la última etapa del programa en la cual trabajamos con artistas como Lucía Loren e Irene Cantero, vivimos con ellas, muy de cerca, el proceso de creación del artista, la influencia de la música y del movimiento, aportándonos una visión nueva y enriquecedora...No requiere el uso de un lenguaje verbal, ya que tiene su propio lenguaje, uno que todos llevamos dentro y que, en estos niños, con sus dificultades, surge de forma natural. Sin embargo, no hubiéramos conseguido que el Arte formara parte de su vida completamente sin el apoyo de *Empower Parents*”.

Carlos colabora con su familia en *Empower Parents* desde 2014



era fundamental establecer un diálogo con la institución basado en la horizontalidad. Difícil tarea al ser un equipo externo que, primeramente, tenía que generar relaciones internas más horizontales para, desde un lugar más fortalecido, tener una comunicación, entre iguales, con el equipo de la Fundación ICO. Esta resituación de fuerzas, energías y pesos se compensó a partir de la segunda edición de *Empower Parents*, en la que se creó una relación de colaboración entre el equipo de educación de hablarenarte y el Departamento de Arte de la Fundación ICO, con el que hemos trabajado de manera estrecha y funcionando, desde entonces, como un único equipo.

Sabemos que esto no es lo habitual y pensamos que es una de las razones por las que *Empower Parents* ha sido un programa estable y duradero. En todo momento ha habido un reconocimiento al trabajo de educación/mediación, entendiéndolo como un programa híbrido en torno a lo educativo y lo colaborativo. Esto nos ha permitido plantear un proceso a largo plazo y contar con el apoyo anual de una dotación económica para poder implementarlo. Quizás, si el análisis se hubiese resumido a una mirada simplista, entendiéndolo como una mera ejecución de actividades en el marco de un programa con familias, no hubiese contado con el apoyo del Patronato de la Fundación ICO ni habría continuado al finalizar la primera edición.

Hemos abierto nuevas instancias de diálogo con la institución e identificado, con diferentes agentes y desde una mirada multidisciplinar, qué es necesario cambiar para que el museo sea un espacio más humanizado, funcionando como lugar común y de encuentro. Así como detectar, con la comunidad de familias, los malestares y, como paso previo -y para nosotros más importante-, aprender a mirar para entender la necesidad del cambio.

En esta línea, las acciones que realizábamos en el espacio expositivo se convirtieron en una excusa para visibilizar y ocupar un lugar antes hostil y también negado. El trabajo en sala pasó de ser una secuencia previa a la actividad en el taller a convertirse en una acción en sí misma, llena de significado. Las familias dejaban en el vestíbulo, junto a los bolsos, mochilas y abrigos, el hábito cotidiano de padre o madre, para asumir un rol más reivindicativo. No vamos a exagerar afirmando que se llevaron a cabo acciones radicales, pero sí creemos que se dotaron de nuevos significados aquellos gestos que, ya por aquél entonces, empezaban a ser cotidianos en las familias: caminar juntos con la libertad de ser y expresarse desde la singularidad de cada uno.

“[...] hemos animado a los familiares a asumir un rol crítico con la institución, repensando de manera colectiva cuál es la forma impuesta de estar en un museo”



Experiencia en el taller *Explorando a partir de los sentidos*, desarrollado por la artista Lucía Loren.

En esta última edición queríamos seguir explorando nuevas formas de habitar el espacio museo, incorporando coreografías y movimientos nuevos. Pasamos de trabajar con el arte, en ediciones anteriores, a incorporar metodologías artísticas que nos permitieran investigar nuevas prácticas y modos de hacer a través del trabajo realizado por las artistas Lucía Loren e Irene Cantero.

Desde el equipo educativo diseñamos la propuesta *Entorno habitado*, en la que, a partir de la estructura de sesión habitual, buscábamos crear conexiones significativas dentro del museo, imaginando y soñando un nuevo espacio que albergase otras formas de ser y estar, desde cada identidad. En este marco, tanto Lucía como Irene plantearon sus propuestas de trabajo, que comenzaron en noviembre de 2018 y finalizaron en julio de 2019.

En el marco de la propuesta *Entorno habitado*, Lucía desarrolló dos talleres: *Explorando a partir de los sentidos* y *Piel, envoltura y territorio*, entre noviembre de 2018 y mayo de 2019. Los talleres estaban orientados a trabajar desde lo sensorial, con la activación de recursos creativos que puedan servir como elementos de comunicación y de estimulación para las personas con TEA.

Irene tomó el relevo en el mes de mayo e inició su propuesta *En profundidad: Luz y cuerpo*, entendiendo la luz como un elemento que se conecta en sus piezas con el cuerpo, el contexto y la idea: cuerpos diversos en convivencia con otros cuerpos, con el entorno, con los objetos y con los conceptos. El movimiento fue el medio de expresión, concibiendo la danza en su forma más amplia, siempre en relación con otros lenguajes o contextos que nos abren caminos inexplorados. El cuerpo y su movimiento fueron protagonistas, evitando establecer jerarquías entre disciplinas, códigos o espacios.

Quizás lo verdaderamente transformador ha sido, ahora que se habla tanto de afectos y cuidados desde instituciones grandes de la cultura, que ésta es una línea de trabajo que iniciamos hace siete años y gracias a la cual se ha podido crear una comunidad estable que va más allá de las acciones del programa y del propio museo, hasta el punto de constituirse legalmente como una asociación.

Ha sido un grupo de quince familias quienes han decidido crear la asociación *Empower Parents* para seguir con el trabajo realizado hasta ahora en el Museo ICO y en otras instituciones culturales. Éste ha sido el verdadero hito del programa.

Mayo 2019:

ENCUENTRO “Conversación expandida”, Medialab-Prado.  
REDES Red Europea de Innovación por la Inclusión.  
Acción contra el Hambre y Fondo Social Europeo.

2019



Mayo 2019:

Desde mayo 2019 a julio de 2019: TALLER  
*Luz y movimiento*. Artista: Irene Cantero.

2019



Octubre 2019:

Donis, L. publica el artículo *Empower Parents, conquistando espacios comunes* en la revista *Maremagnum*.

2019



La idea de crear la asociación se valoraba desde 2017 y apareció con más fuerza en los últimos *encuentros*: “*Conversación expandida*” realizados en Medialab-Prado, pero el detonante fue cuando, en julio de 2019, finalizó el programa de actividades para familias con hijos con TEA. Este hecho puso en valor el trabajo realizado hasta el momento y la importancia de darle continuidad buscando nuevas alternativas para ello. El primer paso sería constituirse como asociación para, a partir de ahí, optar a otras vías de financiación que permitan, en un futuro, continuar con el programa de actividades y desarrollar nuevas acciones en otras instituciones culturales y museísticas.

Transferir *Empower Parents* a otras instituciones, ha sido uno de los grandes retos del programa que no hemos sido capaces de alcanzar ¿por qué no ha viajado a otros lugares? ¿por qué, curiosamente, ha llegado a las puertas de otras instituciones y, a pesar de valorarlo positivamente se ha encontrado las puertas cerradas? Esta pregunta nos la hemos planteado a nivel interno en muchas ocasiones.

Desde que comenzamos con esta aventura, teníamos muy claro que uno de los retos sería activar una red de entidades y de profesionales. Queríamos poder compartir los aprendizajes del primer año con el *Queens Museum* y, a partir de esa experiencia de intercambio, abrir nuevas colaboraciones con instituciones públicas y privadas, pero no ha sido posible. A pesar de los recursos y el tiempo destinado a ello, no hemos conseguido colaboraciones, más allá de las sesiones de réplica que hemos realizado en diferentes instituciones a lo largo de estos años.

¿Los motivos? Entendemos que muchos y muy dispares; en algunos casos la excusa ha sido económica, argumentando que un trabajo en esta línea implicaría un aumento del presupuesto destinado a los programas educativos. A pesar de ser una iniciativa que propone nuevas formas de hacer, éstas no van asociadas a un incremento presupuestario si lo comparamos con el coste que puede tener cualquier programa de actividades educativas con una programación similar. No requiere personal especializado en iniciativas de autismo, ni materiales especiales, tan solo necesita un compromiso real por querer abrir las instituciones. Desde *Empower Parents* hemos ofrecido nuestros recursos y aprendizajes, así como una comunidad de familias que hubiese estado encantada de poder colaborar con nuevas instituciones, pero, quizás, no hemos sido capaces de comunicarlo de manera atractiva.

“Desde el inicio hemos rechazado lo exclusivo y denunciado la exclusión, y es en este momento en el que creemos que el desafío está en desdibujar los límites”

Uno de los objetivos de esta publicación es, además de compartir el trabajo realizado hasta el momento, mostrar de manera más práctica las características de este programa para que pueda ser replicado en otras instituciones que, hasta el momento, no parecen haber visto claro sus posibilidades de transformación.

El programa de actividades para familias con niños con TEA finalizó en julio de 2019 porque era necesario parar y reflexionar sobre el trabajo realizado a lo largo de estos años. Fruto de esta reflexión es la publicación que en estos momentos estás leyendo. Sabemos que, con relación al TEA, son necesarios unos apoyos específicos para trabajar desde la autonomía de los grupos y evitar acciones instrumentalizadas y dirigidas. Sabemos también que es muy fina la línea que separa un programa accesible de otro exclusivo y queremos alejarnos de ese lugar de ambigüedad porque siempre supone un riesgo. Desde el inicio hemos rechazado lo exclusivo y denunciado la exclusión, y es en este momento en el que creemos que el desafío está en desdibujar los límites entre el programa con familias con TEA y el resto de programación de actividades educativas del Museo ICO, garantizando la accesibilidad de todas las actividades, transfiriendo los aprendizajes, soportes y recursos al resto de programaciones y de profesionales.

A futuro los desafíos son muchos, pero a medio plazo nos marcamos continuar con el trabajo ya iniciado en materia de accesibilidad; crear un grupo estable para iniciar acciones transversales en el marco de un programa de investigación-acción en el que educadores, artistas, comisarios, directores y públicos planteen propuestas que aborden las tensiones y conflictos que surgen con relación a este debate; fortalecer la red de colaboración con entidades sociales, universidades e instituciones culturales; transferir la metodología y los aprendizajes a otras instituciones culturales comprometidas en materia de accesibilidad para que puedan implementar el programa, adaptándolo a su contexto; y continuar con los abrazos como bienvenida y con las puertas abiertas, soñando un museo más *queer*, que esté habitado por diferentes identidades y sin etiquetas.

#### Octubre 2019:

PRESENTACIÓN PÚBLICA *Xornadas de Cultura e Autismo*. Federación Autismo Galicia, Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria y el Centro Galego de arte contemporánea (CGAC).

2019



#### Febrero 2020:

ENCUENTRO “*Conversación expandida*”, Medialab-Prado.

Un grupo de quince familias crea la asociación *Empower Parents* (AEP) con el objetivo de tomar el relevo del programa para continuar con el trabajo realizado en el Museo ICO en otras instituciones culturales y museísticas.

2020



## Referencias

Autismo España (2019). <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/se-confirma-el-aumento-de-personas-con-autismo-identificadas-en-espana> [consulta:10/03/2020]

Autismo España (2020). <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/trastorno-del-especto-del-autismo> [consulta:10/03/2020]

AA. VV (2019). *Anuario de estadísticas culturales*. División de Estadísticas y estudios: Ministerio de Cultura y Deporte.

Mörsch, C (2015). *Contradecirse una misma. Museos y mediación educativa crítica. Experiencias y reflexiones desde las educadoras de la documenta 12*. Quito: Fundación Museos de la Ciudad.

Padró, C (2003). *Museología crítica como forma de reflexionar sobre los museos como zonas de conflicto e intercambio*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.

Simon, N (2010). *The Participatory Museum*. <http://www.participatorymuseum.org/read/> [consulta:12/06/2020]



# Conversaciones

Cuando comenzamos con la escritura de este libro, nos preocupaba mucho no llegar a transmitir la diversidad de voces que han hecho realidad esta experiencia colectiva. Reflexionábamos sobre cuál sería la mejor manera para ello y una de las opciones era invitar, a partir de la escritura, a quienes habían estado implicados, de una forma u otra, en *Empower Parents*.

Nos parecía bellísima la idea de construir una imagen plural a partir de relatos individuales, mostrando diferentes miradas, sentires y tonos, pero finalmente abandonamos esta idea ya que no reflejaba el dinamismo del programa y, sobre todo, el proceso vivo de construcción colectiva.

La conversación y el diálogo han sido la base de este programa. Muchas horas dedicadas a conversar en torno a inclusión, accesibilidad, cultura y autismo. Una base que establecía un diálogo con la práctica de cada fin de semana.

Hablamos sobre las dificultades de las familias y sobre la necesidad de una cultura más inclusiva. Hablamos también sobre capacidades, creatividad y la importancia de expresarse y visibilizarse como colectivo.

Eso ha sido *Empower Parents*, una conversación permanente hacia diferentes lugares. Abordada por profesionales de la cultura y de la inclusión social, y apoyada en la experiencia, en las emociones y en los aprendizajes de 109 familias que nos han ayudado a crecer a lo largo de estos años.

Así se fue construyendo esta comunidad. A veces en torno a una mesa, compartiendo un café o una comida. Otras veces, en la sala de un museo. Pero siempre, siempre, de forma colectiva.

Por eso, creemos que la mejor manera de poder contaros lo que hemos hecho a lo largo de estos años es invitaros a nuestras conversaciones. Bienvenidos.



## Conversando

En este capítulo incluimos once conversaciones mantenidas entre Laura Donis, responsable del programa *Empower Parents* y agentes, artistas y familias, entre marzo y julio de 2020.

Hemos hecho una selección que aborda diferentes aspectos de *Empower Parents*. Con Michelle López, coordinadora del programa en el *Queens Museum*, exploramos desde su inicio en Nueva York hasta su implementación en Madrid.

Con Alicia Gómez, técnico del Área de Arte de la Fundación ICO, hablamos de la transformación del Museo ICO hasta convertirse en un lugar de encuentro para la comunidad de familias de *Empower Parents*.

Ana Lozano, representante de Plena Inclusión Madrid, una de las entidades de referencia en España en programas de cultura inclusiva y accesibilidad, aborda la importancia del acceso a la cultura por parte de la población con diversidad funcional y sus familias.

Y las artistas Lucía Loren e Irene Cantero nos explicaron sus respectivas prácticas artísticas y los aprendizajes que se llevan después de trabajar de forma colaborativa con población con autismo.

Más difícil ha sido la elección de las familias. Todas ellas coinciden en tener un hijo o una hija con autismo, pero sus realidades son muy diferentes. En este capítulo, os hemos querido acercar una imagen del colectivo, a través de la exploración de sus matices, traspasando los límites del programa para mostrar la realidad de las personas con TEA y sus familias.

En estas conversaciones son las madres, los padres y los hermanos quienes hablan sobre sus necesidades, preocupaciones, intereses y, a veces, sueños.

**Agentes:** ❶ *Michelle López*. Creadora de Programas de Accesibilidad y de Iniciativas para población con autismo. ❷ *Alicia Gómez*. Área de Arte de la Fundación ICO. ❸ *Ana Lozano*. Responsable de Programas de Cultura Inclusiva en Plena Inclusión Madrid.

**Artistas:** ❶ *Lucía Loren*. Artista. Arte en el territorio. ❷ *Irene Cantero*. Coreógrafa, bailarina y diseñadora de iluminación.

**Familias:** ❶ *Gemma Domínguez*. Forma parte de *Empower Parents* junto a su familia desde 2013. ❷ *Isabel Melguizo* y *David González*. Forman parte de *Empower Parents* junto a su familia desde 2013. ❸ *Nuria González*. Forma parte de *Empower Parents* junto a su familia desde 2014. ❹ *José Luis Morales*. Forma parte de *Empower Parents* junto a su familia desde 2014. ❺ *Ana Gómez*. Forma parte de *Empower Parents* junto a su familia desde 2016. ❻ *Marta, Fran* y *Miguel*. Hermanos de niños con autismo que participan con sus familias en el programa *Empower Parents*.

Experiencia en el taller. *Queens Museum* (imagen 1).

Experiencia en sala durante sesión de réplica realizada en Espacio Fundación Telefónica. Exposición “Jennifer Steinkamp. Naturaleza digital” (imagen 2).



## Agentes

### 1 Michelle López. Creadora de Programas de Accesibilidad y de Iniciativas para población con autismo

Firme defensora del arte como crecimiento personal y del derecho de todas las personas a crear y experimentar desde lo artístico, Michelle ha desarrollado su actividad profesional en centros educativos en Nueva York y Long Island, y ha sido responsable de programas de accesibilidad y de iniciativas para población con autismo en instituciones como *Queens Library*, *Queens Museum* y el *Children's Museum of Art*, todas de la ciudad de Nueva York.

Michelle trabaja desde hace más de quince años con niños y familias con autismo como instructora, terapeuta y entrenadora en el método ABA<sup>17</sup> (*Applied Behavior Analysis*). Tiene un máster en Terapia de Artes Creativas de *Hofstra University*.

En 2013, como responsable de Programas de Accesibilidad y de Iniciativas para población con autismo en el *Queens Museum*, inicia una colaboración con el Museo ICO y hablabanarte en Madrid gracias a un premio de la *American Alliance of Museums*<sup>18</sup> que supuso el inicio de la red de colaboración entre el *Queens Museum* de Nueva York, el Museo ICO y hablabanarte en Madrid.

*Empower Parents* se inicia en Madrid gracias a una colaboración con el *Queens Museum*, donde desarrollabais, desde hacía varios años, *Museum Explorers Club*, un programa para familias que tenían hijos e hijas con autismo. ¿Cuál es el origen de este programa?

Antes de comenzar a trabajar en el *Queens Museum*, yo trabajaba con Jennifer Candiano<sup>19</sup> en iniciativas para familias hispanohablantes inscritos en el *Young Autism Program del Developmental Disabilities Institute* en Ronkonkoma, Nueva York. Había familias que tenían hijos con autismo y pusimos en marcha un programa piloto que nos permitió aprender mucho y conocer cuáles eran las necesidades de las personas con autismo y de sus familias.

¿Qué aprendizajes te aportó esa experiencia y en qué medida los incorporaste en tu experiencia posterior en *Queens Library* y en *Queens Museum*?

Trabajar con niños con autismo e intervenir con sus familias creo que me aportó un conocimiento muy especializado que incorporé en ambos programas, así como en las formaciones que impartía a profesionales de otros museos, bibliotecas o centros de arte que mostraban interés por desarrollar en su institución un programa especializado con población con autismo.

Concretamente, trabajando como arte terapeuta con personas con autismo, me di cuenta de que era muy importante ampliar su vocabulario visual.

Por ejemplo, Temple Grandin, una persona con autismo que es una referencia mundial en el tema, explicaba que los niños con

17. El Análisis Conductual Aplicado (ABA) proviene de los EEUU. Es un modelo de intervención (procedimientos y técnicas conductuales) orientado a reducir los comportamientos inapropiados y aumentar aquellos que sí lo son, planteando nuevas habilidades. Este enfoque se utiliza con personas con trastorno del desarrollo, incluido el autismo.

18. Premio concedido por la *American Alliance of Museums* dentro de su programa *Museums Connect*, dependiente del Departamento de Estado de Estados Unidos, por el programa *Empower Parents*.

19. Jennifer Candiano es autora, junto a Michelle López, de la guía *Room to Grow*. En 2013, año en el que se inicia *Empower Parents*, era coordinadora asociada de Iniciativas de Autismo en el Programa *ArtAccess* en *Queens Museum*, encargándose del entrenamiento y de mantener la relación con las familias participantes.

“En las personas con autismo es muy importante el aprendizaje visual y sensorial. Son muy buenos en recordar detalles, siendo complicado que generalicen el aprendizaje”

autismo suelen “pensar en imágenes”. Y que son muy buenos con los detalles y suelen estar tan enfocados en eso que, a veces, tienen inconvenientes para poder aprender otras cosas. Eso les genera cierta frustración ante aquello que no pueden controlar y se vuelven, a veces, preocupados con aquello que sí controlan.

Los expertos dicen que el cerebro de una persona neurotípica es más flexible, más capaz de generalizar aprendizajes. Por ejemplo, podemos adaptar y generalizar los aprendizajes a otros contextos. Para las personas con autismo esto suele ser más difícil.

Si llevamos al plano social la idea de que a las personas con autismo les cuesta generalizar porque se centran en los detalles, vemos que también les va a costar socializar, generar relaciones más allá de sus referentes habituales.

Además, como a los niños con autismo esta dificultad para generalizar les genera frustración y ansiedad, suelen pasar mucho tiempo jugando solos o solo con sus padres o hermanos, lo que no ayuda a que adquieran herramientas y habilidades sociales. Así que trabajamos para brindarles herramientas que les permitan desenvolverse en sociedad y tengan mayor facilidad para relacionarse con los otros.

Es muy probable que esta entrevista la pueda leer una persona que no esté familiarizada con el autismo. ¿Podrías explicar, de manera sencilla, las claves de estos aprendizajes?

En las personas con autismo es muy importante el aprendizaje visual y sensorial. Son muy buenos en recordar detalles, siendo complicado que generalicen el aprendizaje.

Por eso, por lo general, necesitan saber lo que va a pasar para poder gestionar su ansiedad y así estar tranquilos y poder aprender. La tranquilidad es fundamental para que adquieran conocimientos. Así que las actividades tienen que estar estructuradas para que cualquier niño con un poco de práctica pueda entender la rutina y ampliar su vocabulario visual a partir de un aprendizaje sensorial.

Es muy importante que socialicen con otros niños y niñas y que las familias puedan estar tranquilas para, de esta forma, poder trabajar con sus hijos y que ellos entiendan el proceso.

¿Qué os hizo pensar en el museo como espacio adecuado para desarrollar vuestro programa educativo?

Estábamos desarrollando el proyecto en la escuela de Long Island, recibimos una beca para trabajar con niños cuyos padres eran, en su mayoría, latinoamericanos: Honduras, Guatemala, Panamá, México... Y vivían en una comunidad de Long Island que estaba muy aislada: los niños tardaban 45 minutos en llegar a la escuela en autobús y las madres no podían ir al entrenamiento para familias. Muchos de ellos tampoco hablaban inglés. Por lo tanto, nos dimos cuenta de que la escuela no funcionaba como espacio de integración.

En esa época, en Estados Unidos, la accesibilidad era un tema era un tema candente y había muchos recursos para desarrollar proyectos con población con autismo, por lo que pensamos en buscar financiación para llevar nuestra idea a otros espacios.



Pensamos en los museos, pero era complicado, ya que, normalmente, los Departamentos de Accesibilidad suelen ser los peor dotados a nivel económico y cuentan con poco personal.

Así que teníamos que pensar en un plan que desterrara el “no” de nuestras conversaciones: que los museos no nos dijeran que no tenían recursos, que los padres no nos dijeran que no podían...

Entonces es cuando desde el departamento de *ArtAccess*<sup>20</sup> del *Queens Museum* y la biblioteca de *Queens Library* iniciaron un programa para involucrar a las familias con niños que tenían autismo en el distrito de Queens.

La biblioteca de Queens era la institución número uno identificando los recursos que necesitaba la comunidad migrante. Queens es un barrio multicultural, con mucha población migrante, que utiliza las bibliotecas porque hay muchos programas y recursos dirigidos de forma específica para ellos, les facilitan información en varios idiomas, etc.

Son una institución muy sensible a las demandas de la comunidad y estaban muy interesados en comenzar a desarrollar acciones para incluir en la red de bibliotecas a niños y niñas con autismo.

El programa tenía que formar a los profesionales de la red de bibliotecas públicas y comenzamos con un programa de formación dirigido a 700 bibliotecarios para capacitarles sobre cómo trabajar con niños con autismo... ¡Ellos sabían poco sobre autismo y nosotras sabíamos poco sobre cómo funcionaba una biblioteca! (risas).

**¿Cuál fue el principal reto que se encontraron al desarrollar esta iniciativa?**

La mayor parte de las bibliotecarias, que eran casi siempre mujeres, salvo en los puestos de mando, no se sentían preparadas para hacer el programa. En ese momento, Estados Unidos pasaba por un periodo de recesión económica y era necesario buscar fondos para poder implementar este tipo de iniciativas. Ellas lo percibían como algo que tenían que hacer por obligación y contaban con poco personal. Había un grupo minoritario de bibliotecarias con hijos o familiares con autismo y este grupo estaba más sensibilizado, pero, por regla general, no tenían energía para implicarse.

Así que, al principio, no les caíamos bien. Entonces un asesor nos recomendó que trabajásemos a partir de sus intereses. ¿Qué les interesaba a ellas? Los libros, los cuentos de niños. Pensamos: “Oh, ¡vamos a activar los libros!”. Los libros ya tienen fotos y vocabulario visual, así que empezamos a trabajar en la escuela, en la biblioteca, en las casas, con padres, con educadores y luego hicimos conexiones con la colección del museo. Y la consecuencia de este trabajo fue la guía *Room to Grow*, que facilita claves de trabajo para activar programas que trabajen con niños y niñas con autismo.

**¿Por qué decidís hacer un material como *Room to Grow*?**

Para organizar el conocimiento disperso: vimos que desde los museos se hacían diferentes aproximaciones cuando querían trabajar con niños y niñas con autismo. Algunos museos tenían mejor formación,

20. Desde 1983, *ArtAccess* ha servido como un programa modelo para las instituciones culturales que buscan mejorar los programas que desarrollan para personas con necesidades especiales. En 2009 nace *Museum Explorers Club* surgido de *ArtAccess*, con la ayuda de una beca de 3 años. El programa ha recibido el Premio de la Alcaldía conmemorando el 18 aniversario de la *Americans with Disabilities Act (ADA)*, y dos Premios Nacionales a la Excelencia de la organización VSA Arts. Sus principales propuestas y contenidos se han compartido con el *Museum Access Consortium* de Nueva York, con la *Museum Educators Roundtable* (mesa redonda de educadores de museos), así como en numerosas redes sociales de educadores.

Michelle López y Jennifer Candiano en una sesión de *Empower Parents* en el *Queens Museum* (imagen 1).

Taller en el *Queens Museum* liderado por una madre del programa (imagen 2).



un equipo de profesionales más implicados que otros... Y había diferentes prácticas que se estaban desarrollando. Así que empezamos a analizar todas esas diferentes prácticas, diversas y dispersas. ¿Se quiere crear un programa y no se sabe por dónde empezar? Pues vamos a crear una guía sencilla que permita a quien esté interesado poner en marcha un programa para niños con autismo y conocer aquello que a nosotras nos ha funcionado.

Que sea fácil de leer, con un vocabulario sencillo y que permita poner en marcha iniciativas a pesar de tener recursos limitados. Que se explicara fácilmente cómo comunicar bien las reglas, la agenda del día, darles algo de vocabulario a los niños, ya que cuando uno le enseña a alguien a hablar, o un nuevo idioma, hay que darle un vocabulario, ¿no?

Queríamos también que fuese útil para las familias. Así, si una madre solicitaba un taller para su hijo con autismo, le pudiera facilitar la guía al equipo de educación.

**¿Qué queráis conseguir con este material?**

Los profesionales necesitan recursos para poder activar este tipo de iniciativas y adaptarlas a sus programas e intereses. Por eso nos parecía importante facilitar unos recursos comunes para que cada institución los adaptase a su forma y estilo. Por ejemplo, si vas a impartir un taller de pintura, tienes que saber cuáles son las condiciones de trabajo que deben establecerse como norma general para niños con autismo: las reglas tienen que estar bien comunicadas, es mejor hablarles de lo que sí pueden hacer que de lo que no deben, darles información visual, dividir los proyectos en pasos (por lo menos tres). Y tener en cuenta que la meta más importante de cada actividad es que se sientan orgullosos. Y, en ese proceso, las familias también se sienten orgullosas. Y esa es una manera de crecer. Nosotras, como arteterapeutas, sentimos una recompensa muy grande cuando esto sucede.

**¿Cómo habéis visto el resultado de esas adaptaciones en diferentes ámbitos?**

Experimentando con diferentes profesionales de la educación vimos que no importaba quién estaba dando la clase, dónde estaba, de dónde era el grupo, cuál era su lenguaje o su cultura. De hecho, tuvimos que huir de las aproximaciones estadounidenses para que se pudiese adaptar a otras culturas diferentes: coreanos, latinos, etc. O sea que es un material muy adaptable. Y que, de hecho, exige ese trabajo de adaptación para ser más efectivo.

Por ejemplo, una vez hicimos una actividad sobre *El Día de los Muertos* y estábamos dando clase a unas mujeres que, en su mayoría, no eran mexicanas y veían el tema de los esqueletos como relacionado con el vudú (risas). En cada actividad tenías ese tipo de problemas de adaptación a nivel cultural. No importaba que tratásemos de hacer las cosas perfectas, siempre surgían estas cosas (risas). Uno trataba de que todo funcionara con cada cultura, pero era imposible evitar estos pequeños percances. Pero lo importante es que siempre colaborábamos con personas que estaban dispuestas a hacerlo. Y si no sale bien, no sale bien, pero por lo menos siempre lo intentábamos. Nunca hay que decir

**“Los profesionales necesitan recursos para poder activar este tipo de iniciativas y adaptarlas a sus programas e intereses. Por eso nos parecía importante facilitar unos recursos comunes para que cada institución los adaptase a su forma y estilo”**

que no se puede. Nuestra aproximación era el “sí, se puede”. Tenemos que buscar la forma, pero sí se puede. Y sabiendo que el único comportamiento que podemos controlar es el nuestro.

**Los programas creados para las familias fueron bilingües y se llevaron a cabo en varias de las bibliotecas de Queens y después en el *Queens Museum*.**

Comenzamos a trabajar con familias con hijos con autismo en el museo a partir del programa *Museum Explorers Club*. Solían participar siempre las mismas familias y algunos educadores que querían aprender a trabajar con niños con autismo. Yo les preguntaba: “¿Qué quieres enseñar?” y así ellos aprendían a preparar una clase, enseñar a los niños las rutinas de la sesión. Y se adaptaban a las diferentes cosas que querían enseñar: composición de música, DJ, cosas que uno inicialmente no pensaban que iban a enseñar.

A partir de ahí, se comenzó a crear un grupo estable de familias que siempre venían al museo y cada sábado nos daban ideas sobre qué enseñar a los niños. Había un padre que era profesor de composición musical en la Universidad de Nueva York, otra mamá estaba haciendo *homeschooling* con sus hijos y siempre nos traía ideas sobre lo que experimentaba y funcionaba con sus hijos... Fue así como empezamos a introducir a padres y madres para que fueran parte activa del programa y se convirtieran en quienes enseñasen a sus hijos.

**¿Es en ese momento cuando pasáis de formar al personal de los museos y bibliotecas y dirigís el entrenamiento a las familias?**

Sí, es en ese momento en el que decidimos entrenar a los padres y que ellos fuesen los entrenadores de los niños.

**La mayoría de las familias españolas de *Empower Parents* manifiestan que, debido a la situación con sus hijos, tenían escasa relación con la cultura, presentando problemas para acceder a museos e instituciones culturales ¿Cuál era la relación que tenían las familias del programa en Nueva York con los museos o centros de arte antes de participar en *Museum Explorers Club*?**

A algunos, si les interesaba el arte, no iban debido a la situación con sus hijos. Algunos llegaban al programa desde la escuela, otros por programas de las bibliotecas... Llegaban por diferentes razones, pero no por ir a un museo: no habían entrado al museo con sus hijos antes de comenzar en el programa de *Museum Explorers Club*.

***Empower Parents* es un programa comunitario. En este sentido, hemos notado grandes diferencias entre nuestra forma de relacionarnos con la comunidad desde las instituciones culturales y el modelo que tenéis en Estados Unidos.**

Así es. Aunque las respectivas culturas de Estados Unidos y España no son tan diferentes entre sí, sí que hay muchas diferencias en el concepto de comunidad. Es una diferencia de matices, pero significativa si hablamos de un programa comunitario.

**“*Empower Parents* es un programa comunitario. En este sentido, hemos notado grandes diferencias entre nuestra forma de relacionarnos con la comunidad desde las instituciones culturales y el modelo que tenéis en Estados Unidos”**



Aferrarse a una cultura o comunidad no gusta mucho en Estados Unidos. Por ejemplo, yo soy puertorriqueña, y en mi barrio, en Brooklyn, donde hay muchos puertorriqueños, antes no había nada para nuestra comunidad y empezaron a dar contenido en español, a abrir el museo para ellos también en cuanto a las temáticas. Pero eso no puede quedarse estático, porque enseguida viene otra comunidad y exige al museo que visibilice su propia cultura.

Siempre hay una pelea de privilegios. Después de un tiempo, los puertorriqueños tienen una serie de privilegios que otros no tienen. Y entonces se da un conflicto en las instituciones, porque muchas de ellas tienen apoyo de la ciudad con recursos públicos, y la ciudadanía reclama que una institución cultural que recibe dinero público debe reflejar a la comunidad entera, no solamente al grupo que tiene más voz.

**Ahí radica la gran diferencia de ambos programas, en la concepción muy diferente del concepto de comunidad. Aquí es impensable hoy en día que los colectivos que forman parte de las minorías excluidas históricamente reclamen su lugar en la institución.**

Nosotros, en cambio, vemos eso en casi todos los museos, excepto en los privados. Pero cuando obtienen recursos públicos tienen que cambiar su filosofía, ya no pueden ser solamente para un grupo.

**Cuando viajaste a España, tuviste la oportunidad de conocer a las familias que participaban en *Empower Parents*. ¿Piensas que las diferencias a nivel institucional y cómo éstas se relacionan con el concepto de comunidad también se percibía en las familias? ¿Sentiste que había grandes diferencias entre las familias por pertenecer a contextos diferentes?**

Comparten la cultura de tener un niño con autismo. Por ejemplo, lo que yo veía en *Queens Museum* es que las familias que tenían niños con autismo, más allá de donde vinieran y sus diferentes culturas, compartían códigos y la misma organización en sus casas. Es lo que llamo la cultura de tener un niño con autismo. Creo que eso constituye una identidad particular. Cuando viajé a España por el programa, tuve la oportunidad de conocer y entrevistar a familias que participaban en Madrid y en otras ciudades, como Cádiz, y lo que me encontré es que sus casas estaban organizadas de una manera muy parecida a las de las familias de Nueva York. Es como una cultura común.

**Me parece preciosa esta idea de que las familias estaban unidas entre sí a través de sus hijos, a partir de la cultura del autismo.**

Por ejemplo, en Nueva York, cuando hicimos la comida con las familias estadounidenses y españolas y empezaron a hablar de sus familias, nos dimos cuenta de que eran muy parecidas: lo que todos quieren es que sus hijos sean aceptados y formen parte de la comunidad. Y esto no lo da ni siquiera el dinero: hasta las familias que tenían más medios económicos carecían de esto. Y creo que, más allá de las diferencias económicas, ése era el corazón del proyecto.

**“[...] lo que todos quieren es que sus hijos sean aceptados y formen parte de la comunidad. Y esto no lo da ni siquiera el dinero: hasta las familias que tenían más medios económicos carecían de esto. Y creo que, más allá de las diferencias económicas, ése era el corazón del proyecto”**

**¿Cómo evolucionó *Empower Parents* en el *Queens Museum* al finalizar el premio de la *American Alliance*?**

Creo que *Empower Parents* se fue construyendo a partir de cada una de las personas que formaron parte del equipo de profesionales, tanto en Nueva York como en Madrid, y gracias a los retos que planteaban las familias en ambos lugares.

Al finalizar el premio, en 2014, en el grupo de familias del *Queens Museum* se dieron varios cambios. Algunas de las familias se mudaron a otras zonas de la ciudad, incluso una de ellas se fue a vivir a Florida. Los niños cada vez eran más mayores y las nuevas familias que entraban en el programa tenían niños más pequeños. También coincidió con un momento en el que algunas de las madres empezaron a desarrollarse profesionalmente. Creo que el programa les ayudó a descubrir su identidad, llevaban mucho tiempo volcadas en el cuidado y atención de sus hijos y coincidió que empezaron a buscar cómo desarrollarse a nivel personal y profesional.

A nivel interno, en el Departamento de Arte y Accesibilidad valoraban que era necesario modificar el programa, ampliándolo a población con diversidad funcional intelectual en sentido amplio, no de manera específica a personas con autismo. Los profesionales del Departamento se formaron para trabajar con otros perfiles y, en la actualidad, trabajan con adultos con diversidad.

Para mí fue un poco triste que esta etapa finalizase porque estábamos muy implicados, pero yo no quería que fuera un programa estático, sino un movimiento de personas y creo que eso lo conseguimos entre todos.

De hecho, esa es una característica central del programa y sus buenos resultados en este sentido quedan demostrados en que, por ejemplo, cada vez que alguna institución se ponía en contacto conmigo para que hiciese la formación a su equipo de profesionales, hablaba con el grupo de familias para que fueran las madres quienes se ocuparan de hacerlo.

**Sí, es importante que las familias tomen las riendas del programa. En Madrid, desde el segundo año, participaban en las presentaciones públicas que realizábamos en otras instituciones.**

Creo que, de verdad, si quieres cambiar algo en la sociedad, no puedes pensar que eres imprescindible.

**Este tipo de iniciativas están vivas y debemos facilitar que lleguen a ser autónomas. Me siento muy orgullosa de que el grupo de *Empower Parents* en Madrid haya tomado la iniciativa de organizarse como asociación para seguir con el programa de manera independiente, al margen de Fundación ICO y de hablarenarte. Creo que sigue la lógica del empoderamiento.**

Exacto. Es importante que las familias hagan los grupos donde ellas quieran, dependiendo de sus intereses. Tienen que ser ellas quienes decidan qué quieren que aprendan sus hijos.

El proyecto permitió que cada uno de nosotros lo convirtiera en otra cosa y creo que nos ha permitido desarrollarnos

**“Creo que, de verdad, si quieres cambiar algo en la sociedad, no puedes pensar que eres imprescindible”**

profesionalmente. Este proyecto nos ha hecho llorar, reír, compartir, nos ha conectado con otras familias en otro lugar del mundo. ¿Quién nos iba a decir que se iba a convertir en algo así?

Cuando ganasteis en 2017 el premio *NICE Awards*, me sentí muy orgullosa. Lo más importante para mí ha sido saber que el proyecto cambió y evolucionó en Madrid. Lo convertisteis en algo tan diferente a lo que imaginaba que me hace sentir muy feliz. Es maravilloso.

**2 Alicia Gómez. Área de Arte de la Fundación ICO**

“Creo que pocas veces se tiene la suerte de estar en el lugar adecuado y, a mí, con *Empower Parents*, me volvió a pasar. Hemos aprendido lo inimaginable sobre un terreno totalmente desconocido, fundamentalmente gracias a las numerosas familias que nos han ayudado a empoderarnos como museo y lugar de encuentro. La comunidad que han construido tomando como base este programa es uno de los grandes logros con los que nos quedamos”.

Alicia trabaja desde 2009 en el Área de Arte de la Fundación ICO, que gestiona el Museo ICO y sus colecciones. Desarrolla su trabajo entre la organización de las exposiciones temporales y la coordinación de la comunicación del Museo ICO con los medios y su público.

*Empower Parents* comenzó en 2013 como un programa de intercambio y cooperación cultural con el *Queens Museum*. Desde su inicio hasta la actualidad muchos han sido los retos y logros alcanzados, ¿de qué te sientes más orgullosa?

De lo que me siento más orgullosa es de que hayamos podido trasladar la imagen de comunidad que conocimos en el *Queens Museum* al Museo ICO.

La experiencia de intercambio con el equipo del *Queens Museum* fue muy positiva.

Me impactó mucho conocer un museo que estaba totalmente vivo y que se convertía en un espacio de encuentro para las familias.

Una vez pasado el vértigo que suponía el arranque del programa en Madrid, nos planteamos el reto de conseguir que el Museo ICO se convirtiese en un lugar en el que las familias pudieran compartir sus experiencias, y este objetivo se ha conseguido totalmente. Es del que me siento más orgullosa, porque es muy complicado de alcanzar.

Con el resto de las actividades que desarrollamos en el museo, hasta el momento, no ha sido posible, pero, en el caso de *Empower Parents*, al ser un programa estable en el tiempo, nos ha permitido ver cómo se iban creando alianzas y vínculos personales.

Hace siete años no se hablaba tanto de hospitalidad y cuidados como ahora y, sin embargo, era una de nuestras líneas de trabajo. Nos marcamos el objetivo de construir comunidad en torno a *Empower Parents* y conseguimos llenar el museo, cada sábado, de abrazos, emociones y afectos.

“En Madrid, nos planteamos el reto de conseguir que el Museo ICO se convirtiese en un lugar en el que las familias pudieran compartir sus experiencias, y este objetivo se ha conseguido totalmente”

Secuencia de bienvenida/ presentación durante una sesión de *Empower Parents* en el Museo ICO. Exposición “Joaquín Vaquero Palacios. La belleza de lo descomunal. Asturias, 1954-1980”.



Ha sido muy importante poder transformar el Museo ICO en un lugar de encuentro para las familias que participaban en *Empower Parents*. Se ha creado una comunidad en la que familias y profesionales hemos establecido relaciones personales y vínculos, pudiendo participar de su día a día, de sus alegrías y de sus problemas.

Era emocionante recibir a las familias en el vestíbulo del museo cada sábado. Queríamos saber cómo se encontraban, qué había ocurrido desde la sesión anterior. Los vínculos eran reales y se identificaban claramente en esos reencuentros.

Las familias no iban al museo a participar solo en las actividades, sino que iban a reencontrarse entre ellas. Se han creado unos vínculos muy fuertes y, que esto lo pudiésemos ver en el espacio del museo, me parece que ha sido uno de los grandes logros de *Empower Parents*, y coincide con la imagen inicial de comunidad y de sentirse en casa que conocimos en el *Queens Museum*.

Cada mes, los abrazos, los saludos entre las familias y los profesionales mostraban cuánta capacidad de empatía teníamos. Se han forjado relaciones personales de verdad y hemos podido ver cómo se ampliaban las familias e incorporaban nuevos hermanos al programa. El personal de seguridad ha terminado conociendo a todas las familias y llamando a cada niño por su nombre, y esto no es lo habitual en un programa educativo.

La comunidad *Empower Parents* es una realidad desde los inicios del programa, y el empoderamiento de las familias ha derivado en que se hayan constituido legalmente como asociación. No se me ocurre mejor indicador que éste para demostrar que el objetivo se ha cumplido. *Empower Parents* ha trascendido el Museo ICO y todo lo que nos podíamos haber imaginado en un primer momento.

El hecho de que las familias hayan montado la Asociación *Empower Parents* es uno de los grandes logros del programa, y sus estatutos son la prueba fehaciente de que están empoderadas. Es un hito. Nosotros hemos estado acompañándolos y facilitando los recursos, pero realmente han sido las familias quienes se han empoderado y han sentido que tienen que pelear por el acceso de sus hijos e hijas a la cultura.

Desde el Museo ICO nos parece muy importante poder ofrecer la experiencia de acercar la cultura a aquellas familias que tienen una mayor dificultad por tener hijos e hijas con autismo.

**Creo que ha sido de las cosas estructurales más interesantes: poder vivir un museo, que fuese más social, más abierto... Al menos, durante el desarrollo del programa.**

En esta línea, también es muy importante destacar la diferencia del concepto de comunidad en Estados Unidos del que se suele tener en España. Allí surge de una forma muy natural. Tienes comunidad en

**“El hecho de que las familias hayan montado la Asociación *Empower Parents* es uno de los grandes logros del programa, y sus estatutos son la prueba fehaciente de que están empoderadas”**

torno a tu grupo religioso, al colegio, etc. Aquí funcionamos como islas, juntándonos alrededor de una problemática específica. Y haber conseguido crear este concepto de comunidad y que venga desde la reivindicación del acceso a la cultura me parece muy importante, justamente, por la dificultad de lograrlo en un contexto como el nuestro.

Otro de los grandes logros ha sido la generalización de los aprendizajes. Las personas con TEA tienen dificultad para aplicar aprendizajes de un entorno a otro, por ello me parece muy importante que las familias comenzasen a visitar otros museos a partir de su participación en *Empower Parents*.

Para mí, esa ha sido de las cosas más emocionantes: escuchar a las familias cómo nos contaban durante los primeros años que habían aplicado lo aprendido en *Empower Parents* para poder visitar una exposición o llevar a sus hijos al cine o al teatro.

**Es uno de los grandes logros, además, evitando la etiqueta de lo terapéutico. Teníamos muy claro que no queríamos que el programa fuera una continuación de las terapias, a las que ya acuden las familias, pero sin que ello limitase nuestro trabajo a nivel educativo.**

Efectivamente. Además, esa fue una de las dudas del primer año. Conocimos cómo se desarrollaba el programa en el *Queens Museum* y la orientación era totalmente diferente a la que siguió *Empower Parents* en el Museo ICO.

La diferente formación de los equipos de ambos museos, así como las diferencias del contexto, determinaron que el programa en Madrid tomase su propio rumbo.

Había un gran contraste entre la orientación de ambos equipos. En el *Queens Museum* tenían una formación más terapéutica; en cambio, la mirada para el Museo ICO era más educativa y social, dirigiendo el programa al lugar en el que está hoy, vinculado con la idea de crear comunidad.

Considero que hemos acertado porque todas las modificaciones que se han llevado a cabo durante el desarrollo del programa han sido adaptaciones a nuestra realidad. El aprendizaje y conocer otras realidades es muy importante, pero lo más inteligente es saber adaptarlo a la tuya propia.

Hemos hecho un trabajo enorme de adaptación, conformándolo como un programa propio que nada tiene que ver con el origen del *Queens Museum* ni con el premio de la *American Alliance of Museums*. Y éste es uno de sus puntos más fuertes.

Además, las modificaciones que se han ido haciendo cada año al programa han sido muy adecuadas. Los materiales y los recursos que se diseñaban respondían a las necesidades que han presentado las familias en cada momento.

**“Otro de los grandes logros ha sido la generalización de los aprendizajes. Las personas con TEA tienen dificultad para aplicar aprendizajes de un entorno a otro”**



### Haciendo un poco de autocrítica..., ¿cuáles piensas que han podido ser los límites del programa?

La mayor frustración creo que ha sido no conseguir una mayor implicación de otras instituciones culturales y poder transferir el programa. Nuestra intención era que otros museos pudiesen utilizar todo el aprendizaje de *Empower Parents* y adaptar la metodología a su institución.

No acabo de entender la frase que hemos recibido muchas veces de “qué bonito, pero no...”. Ha sido el muro más difícil de derribar. De los objetivos no conseguidos, es el que más me duele.

Tampoco hemos sido capaces de llegar con los contenidos a más familias. Durante la primera edición, diseñamos una plataforma web para compartir recursos y materiales educativos con las familias del programa y con aquellas que, a pesar de no participar, estuviesen interesadas en él. Creo que hicimos un buen trabajo, pero a pesar de ello, fallamos en la comunicación porque no conseguimos el impacto esperado.

### ¿Qué otras razones crees que ha habido para que no haya sido posible transferir el programa a otras instituciones culturales?

No lo sé, porque algunas de las instituciones con las que nos reunimos, no tenían grandes problemas con los presupuestos que destinaban de manera anual a educación. Es posible que, al ser una iniciativa que venía de otra institución, valorasen que iban a tener poca libertad en su ejecución o, quizás, era muy pronto. A pesar de que luego hemos visto cómo otros museos empezaron a desarrollar acciones en materia de accesibilidad, como la lectura fácil, etc.

Hubo momentos en los que nos sentimos un poco solos, la verdad. El único que nos dijo claramente que no fue el Museo Thyssen-Bornemisza, ya que desde su equipo de educación estaban desarrollando un programa propio y no les interesaba abrir otra línea. Pero del resto de las instituciones con las que contactamos, aún sigo sin saber los motivos por los que no quisieron colaborar. Teníamos la metodología, los materiales, una dotación económica inicial... No lo entiendo, la verdad.

**En cambio, conseguimos colaborar con diferentes instituciones<sup>21</sup> para desarrollar un programa de réplicas que nos permitiera poner a prueba nuestra metodología. Recuerdo con gran cariño las sesiones realizadas en el Museo del Traje o en Espacio Fundación Telefónica.**

En ese sentido sí hemos tenido muy buenos colaboradores. En todas las instituciones a las que hemos ido han puesto todo a nuestra disposición: el espacio, los talleres, etc. Luego ha habido grados de colaboración, y creo que es importante destacar el nivel de implicación del equipo de educación de Espacio Fundación Telefónica de Madrid, quienes formaron parte del diseño de todas las actividades que desarrollamos en su institución, pero sigo sin entender por qué no conseguimos añadir nuevos espacios para desarrollar el programa más allá de las salas del Museo ICO.

21. Museo Thyssen-Bornemisza, Museo de la Ciencia de Valladolid, Museo del Traje. CIPE, Espacio Fundación Telefónica, Medialab-Prado y La Fábrica de la Luz. Museo de la Energía de Ponferrada.

**“La mayor frustración creo que ha sido no conseguir una mayor implicación de otras instituciones culturales y poder transferir el programa”**



### Si comenzase de nuevo *Empower Parents*, ¿qué harías diferente?

No lo sé, la verdad. Quizás trabajar con una exigencia menor de tiempo. Terminábamos una edición y ya estábamos lanzando la siguiente. Creo que, si hubiésemos tenido unos plazos más relajados, podríamos haber dedicado más tiempo al trabajo con agentes y entidades sociales y haber conseguido una onda expansiva del programa mucho mayor entre la comunidad de familias con hijos e hijas con TEA.

Hubiese sido positivo poder colaborar de una forma más estrecha con agentes como Autismo España y el resto de las entidades confederadas.

### ¿Cómo ha transformado *Empower Parents* al Museo ICO?

Ha supuesto una inyección de confianza muy importante para poder desarrollar actividades y líneas de trabajo en torno a la inclusión y la accesibilidad.

Antes de *Empower Parents* habíamos hecho aproximaciones muy tímidas, pero este programa nos ha empoderado también a los profesionales para poder desarrollar este tipo de iniciativas. Ha abierto la puerta a colaboraciones como la que tenemos desde 2015 con la Federación Plena Inclusión Madrid, con la que desarrollamos un programa de actividades con personas con discapacidad intelectual.

Creo que es algo que no habríamos hecho si no hubiera estado *Empower Parents*. El trabajo de lectura fácil, lengua de signos, etc., también ha sido una forma de apostar por la accesibilidad, pero lo más importante ha sido el cambio de mirada por parte de todo el equipo del museo.

Hay un antes y un después del inicio de *Empower Parents*. Recuerdo, por ejemplo, las caras de pánico del personal de seguridad. Ahora, todo el equipo tiene una mayor sensibilidad sobre la accesibilidad en general y el autismo de forma específica.

También ha sido muy importante la convivencia del programa con el público. El Museo ICO tiene un público muy fiel, que nos visita exposición tras exposición. Esto ha permitido que se haya dado una convivencia entre familias y público. La evolución ha sido que hemos pasado de escuchar, en las primeras sesiones, “¡Qué niños tan maleducados!”, a mostrar interés por lo que hacíamos y preguntar a acerca del programa y sus objetivos.

Creo que la transmisión del programa en tiempo real ha sido un factor de empoderamiento del programa hacia todo el personal del museo.

### ¿Cuáles son los retos que tiene pendientes el Museo ICO?

Que la accesibilidad sea transversal a todo el museo. Es importante eliminar la barrera cognitiva, pero, en mi opinión, es necesario eliminar también el exceso de contenido porque deja fuera a muchas de las personas que visitan los museos.

Experiencias en sala y en el taller durante una sesión de *Empower Parents* en el Museo ICO. Exposición “Joaquín Vaquero Palacios. La belleza de lo descomunal. Asturias, 1954-1980”.



La accesibilidad debería ser transversal a toda la exposición. Igual que trabajamos para que el espacio sea accesible, también deberían serlo los contenidos.

Por ejemplo, pensamos que la señalética del museo es comprensible por todos, pero no es así, no se entiende. Y el criterio de que las cartelas “molesten lo menos posible” no tiene sentido desde el punto de vista de la inclusión y la accesibilidad, así como que hagamos parrafadas con un contenido que solamente llega a una élite intelectual.

Ese sería el gran logro que debemos perseguir los museos, que la accesibilidad sea transversal y no sólo exista en aquellas actividades exclusivas para un público determinado.

**Es una incoherencia ver cómo se pueden hacer esfuerzos y adaptaciones dentro del marco de un programa inclusivo, pero, si nos salimos de esa etiqueta, el museo se vuelve a convertir en un espacio hostil en términos de accesibilidad.**

De nada sirve que hagamos actividades inclusivas para un público determinado si luego esas personas no pueden participar en el resto de las actividades que desarrollamos.

Hemos intentado hacer actividades inclusivas y es difícilísimo, pero... ¡lo bien que salen cuando salen bien! (risas).

Es muy importante que las actividades estén adaptadas para que las personas puedan participar. Si en la escuela los niños y niñas con discapacidad están incluidos gracias a una serie de apoyos, etc., ¿por qué en un museo tenemos que segmentar tanto y crear actividades específicas? Hay que intentar potenciar la inclusión real de los públicos.

**La Fundación ICO ha demostrado un fuerte compromiso con la inclusión y la accesibilidad y esto lo hemos percibido en el apoyo incondicional a *Empower Parents* desde su Patronato.**

La Fundación ICO ha apostado por un programa con un impacto pequeño en términos numéricos. El apoyo del Patronato de la Fundación ICO ha sido constante, apoyando con una dotación económica importante<sup>22</sup> cada año y teniendo en cuenta que ha coincidido con años difíciles. Esto nos ha permitido disfrutar del programa en la intimidad de un museo pequeño, así como investigar y readaptarlo.

**¿Cuáles son los retos a futuro?**

El afianzamiento y compromiso de la Fundación ICO por la accesibilidad es una de las líneas sobre las que queremos seguir trabajando. Buscar nuevas formas para hacer sentir cómodo al público del Museo ICO, potenciando la idea del museo como lugar de encuentro.

22. Desde 2014 a 2019 la Fundación ICO ha sido el único financiador del programa, destinando anualmente una media de 31.000€ al programa *Empower Parents*.

**“De nada sirve que hagamos actividades inclusivas para un público determinado si luego esas personas no pueden participar en el resto de las actividades que desarrollamos”**

### 👤 **Ana Lozano. Responsable de Programas de Cultura Inclusiva en Plena Inclusión Madrid**

Ana Lozano es la coordinadora del área de *Cultura Inclusiva* de Plena Inclusión Madrid, federación de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Coordina el proyecto *Más Cultura, Más Inclusión* desarrollado junto a Fundación Repsol y galardonado con el Premio Reina Letizia a la Cultura Inclusiva 2017.

Plena Inclusión colabora con *Empower Parents* desde su inicio, facilitando la información del programa y sus actividades a las entidades federadas. En el año 2015, la Fundación ICO y Plena Inclusión Madrid firmaron un convenio de colaboración para ofrecer un programa de actividades educativas accesibles e inclusivas para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

**Desde Plena Inclusión Madrid desarrolláis una importante labor en el ámbito de la cultura inclusiva. ¿Cuándo surge el área de cultura y el proyecto *Más cultura, Más inclusión*?**

El área de Cultura de Plena inclusión Madrid se funda tras un encuentro en 2011 entre profesionales de las entidades federadas que constatan que hay entidades que trabajan únicamente en cultura. Es decir, no son servicios sociales al uso, sino que son espacios de creación cultural al cual asisten personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Eran entidades como la *Fundación Psicoballet Maite León, Debajo del Sombrero, Argadini* o *Afanias*.

Desde diferentes entidades se planteaba que había personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que eran creadores y se veía una necesidad de dar mayor importancia a los programas de cultura.

En ese momento, estaban llegando las prácticas anglosajonas de arte comunitario, y en España había iniciativas que evidenciaban el potencial de la cultura como una herramienta de cambio social y desarrollo personal. En este contexto surge el programa *Más cultura, Más inclusión*.

**¿Cómo definirías el proyecto *Más cultura, Más inclusión*?**

Es un proyecto de Plena Inclusión Madrid y Fundación Repsol que entiende la cultura como medio de transformación social. En este sentido trabajamos el acceso a la cultura de las personas con discapacidad intelectual, en calidad de público, creadores o trabajadores, así como sobre criterios de calidad a la hora de realizar actividades culturales.

**Si desde *Más cultura, Más inclusión* entendéis la cultura como un elemento fundamental para el desarrollo personal y la inclusión social. ¿Cuál fue su acogida desde los museos e instituciones culturales?**

El primer paso fue elaborar un documento para presentamos públicamente a las instituciones del mundo de la cultura, a las entidades federadas, a las familias y a las personas con discapacidad intelectual.

Entendíamos que la administración pública estaría más abierta a avanzar en materia de accesibilidad, por lo que establecimos colaboraciones con el Museo ICO y otros museos estatales, iniciando una línea de colaboración para generar materiales adaptados y hacer más accesibles los museos.

Con la Compañía de Danza, el Ballet Nacional y el Centro Dramático Nacional realizamos proyectos conjuntos como la celebración del Día de la Danza durante varios años y con el CDN un programa de voluntariado cultural ligado al Festival Una Mirada Diferente, que busca acercar la danza y las artes escénicas a las personas con discapacidad intelectual.

A partir de estas colaboraciones, contagiarnos nuevas formas de hacer en el ámbito de la cultura a otras entidades federadas que hasta el momento no tenían un área de cultura específica.

**Tradicionalmente, los museos y las instituciones culturales han entendido la inclusión como un espacio único en el que todos debían encajar. Pero la realidad es que las personas con diversidad funcional muchas veces necesitan recursos que faciliten su acceso a la cultura y esos recursos no están casi nunca.**

Es cierto. Muchas veces, para las personas con discapacidad intelectual, es difícil acceder a la cultura si no hay una mediación, un acercamiento y una comunicación adecuada y accesible. No hay muchos programas adaptados a esas necesidades. No se nos tiene en cuenta como público.

Hay iniciativas interesantes, como *Empower Parents*, y algunas puntuales en otros museos, pero no es lo habitual. Una de las tareas importantes de *Más cultura, Más inclusión* ha sido la de comunicar todas las propuestas que nos llegaban desde instituciones culturales para fomentar la participación y el disfrute de la oferta cultural.

A lo largo de estos años, *Empower Parents* se ha convertido en un espacio de reflexión sobre el acceso a la cultura de las personas con TEA y sus familias, trabajando en la creación de hábitos culturales con las familias participantes. ¿Qué consideración hacéis desde *Más cultura, Más inclusión*?

Consideramos que la creación de hábitos culturales es fundamental para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Por ello, es una línea de trabajo que desarrollamos desde el inicio del programa. Creemos que es una tarea que se debe realizar desde la administración pública. Las instituciones culturales lo hacen segmentando públicos o desde los programas educativos, pero en el caso de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, no existe el hábito porque en muchas ocasiones no se ha

**“[...] para las personas con discapacidad intelectual, es difícil acceder a la cultura si no hay una mediación, un acercamiento y una comunicación adecuada y accesible”**

Actividad en el taller durante una sesión de *Empower Parents* en el Museo ICO.



considerado como algo prioritario y también porque la cultura se ha percibido como algo elitista o de difícil comprensión.

Queda mucho camino por hacer porque la creación del hábito cultural, en mi opinión, es capital para abrir intereses y oportunidades de futuro a las personas con discapacidad intelectual. Y si empezamos con los niños y las niñas, mucho más, porque entonces pondremos en el horizonte la posibilidad de que se dediquen en un futuro a algo que tenga una relación con el mundo de la cultura.

La colaboración con el Museo ICO ha tenido siempre muy buena aceptación. Esas actividades siempre tenían mucha más demanda de la que podíamos ofrecer. Ya nos había pasado, en otros momentos y con otros museos o instituciones. Son importantísimas para nosotros y es capital que se mantengan porque todavía queda mucho por hacer.

**Las prácticas educativas de los museos y centros de arte están generando nuevos modelos institucionales: más abiertos, plurales y experimentales. ¿Cómo valoras este cambio de paradigma? ¿Crees que esta transformación ha provocado cambios significativos en materia de accesibilidad cultural?**

Los profesionales de la cultura, a la hora de trabajar para todos los públicos, tienen que plantearse si esto es posible en una primera fase: creo que hay medidas o decisiones que llevan su tiempo y, en el caso concreto de la población con discapacidad intelectual o del desarrollo, creo que es importante generar proyectos específicos dirigidos a edades tempranas o proyectos que, como *Empower Parents*, trabajan con familias. Me parece muy importante porque se abarcan los dos frentes.

Creo que los museos y otras instituciones culturales tienen que hacer el esfuerzo de formar y sensibilizar a su personal hacia la multiplicidad de los colectivos que pueden llegarles, para que la institución pueda acogerlos. La visita a un museo tiene que ser gratificante, tenemos que sentirnos seguros, saber cómo orientarnos y, a partir de ahí, podremos disfrutar. Luego ya aprenderemos.

**La accesibilidad sigue siendo un gueto en muchas instituciones, es necesario una incorporación transversal que afecte a todas las áreas del museo.**

El proceso es lento. Considero al igual que tú, que falta dar un paso más grande. Aunque se estén adoptando medidas como hacer accesibles los planos de los museos, las hojas de sala en fácil lectura, visitas adaptadas, etc. Pero hay que tener en cuenta la accesibilidad en un sentido amplio, desde el origen de cualquier proyecto que se haga, desde el corazón mismo del museo. La accesibilidad debería ser un criterio de calidad para todas las áreas de un museo y tenerse en cuenta desde el inicio de cualquier proyecto expositivo.

**“[...] la creación de hábitos culturales es fundamental para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo”**

**Relacionando todo lo hablado hasta ahora con *Empower Parents*, ¿qué destacarías del programa?**

Que trabaja un aspecto fundamental: dar confianza y herramientas a las familias con uno o más miembros con discapacidad para que pueden visitar los museos y centros de arte de manera autónoma, además de dar apoyo y formación a profesionales que trabajan en las instituciones y que no han sido formados en diversidad. Es un programa muy relevante, no solamente para las personas con TEA, sino para gran parte de nuestra sociedad, que es enormemente diversa.

**En ocasiones hemos recibido críticas por trabajar de forma específica con población con TEA. Nuestros recursos son escasos y decidimos trabajar con TEA porque creemos que es un colectivo con menor visibilidad debido a que, muchas veces, no es fácilmente percible.**

Esas críticas, sinceramente, creo que tienen más que ver con el desconocimiento de la realidad del mundo de la discapacidad intelectual o del desarrollo. En mi opinión, *Empower Parents* responde a una necesidad del colectivo de personas con TEA y sus familias.

Es necesario que ayudemos con herramientas y con apoyos específicos. Las familias tienen que perder el miedo, sentir ese derecho a disfrutar de la cultura en igualdad de condiciones, y reclamarlo a la administración pública. Este programa desarrolla una labor capital.

**A lo largo de estos años, el programa ha tenido muy buenas valoraciones por parte del sector cultural, aunque hemos echado en falta más colaboración y apoyo por parte de más museos o instituciones culturales. Según tú, ¿cuál sería el siguiente paso?**

Es un programa absolutamente necesario. Después de seis años de desarrollo, el resto de las instituciones culturales debería dar ese paso que habéis dado desde *Empower Parents*: facilitar la accesibilidad para que, si una persona con discapacidad intelectual quiere ir sola a un museo, pueda hacerlo. Que las visitas guiadas o grupales no se limiten a un formato generalista de tipo ‘apto para todo público’.

**Eso implicaría dar un paso adelante por parte de las instituciones culturales de la administración pública y asumir un compromiso real en materia de accesibilidad.**

Las instituciones culturales deberían acometer una serie de medidas para garantizar que todas aquellas personas que vayan a un museo o centro de arte, y que tengan una necesidad de atención específica, puedan entender todo lo que se cuente, pueden orientarse, etc. Deberían garantizar la accesibilidad de las visitas y buscar los medios para comunicarlas y evaluarlas. Tener un mediador de apoyo gratuito, la figura que nosotros reivindicamos para todo el ámbito de

**“Creo que los museos y otras instituciones culturales tienen que hacer el esfuerzo de formar y sensibilizar a su personal hacia la multiplicidad de los colectivos que pueden llegarles”**



la cultura. Y la figura del mediador especializado en diversidad. Todos los museos e instituciones culturales de la administración pública deberían tener un profesional o varios especializados en atender a la diversidad. Pero hoy no está.

La figura del mediador especializado en cultura y diversidad nos parece fundamental. Cuando iniciamos *Empower Parents*, en el Museo ICO, identificamos la necesidad de formar a todos los profesionales del museo, desde el personal de mediación hasta el de seguridad. Entendíamos que todos debían tener una formación y sensibilidad en diversidad porque estaban en relación con el público.

En todos los museos e instituciones culturales debería haber ese mediador especializado. ¿Cómo es posible que, en un auditorio de música o en un teatro, las personas con TEA o con discapacidad intelectual, que tienen otra forma de expresar sus emociones ante un concierto, por falta de hábito cultural, ausencia de lenguaje, etc., tengan que estar sentados y en silencio durante una hora?

Creo que muchas veces, el problema tiene que ver con la falta de información del público que asiste a un espectáculo o a un museo. Hay un desconocimiento muy grande de la diversidad, dando por hecho en muchos casos, que hay una única forma de sentir, expresarse y percibir la cultura o el arte.

Eso nos llevaría a valorar si no es necesario revisar las rutinas o modos de conducta de los museos, teatros, salas de concierto, etc.

En la época de Shakespeare, Calderón y Lope, la gente iba al teatro con la merienda y comentaba lo que pasaba en cada momento.

Nuestra última experiencia de Más cultura más inclusión, en el mundo de la música, ha sido con personas con TEA en el proyecto *Big Bang*. Un proyecto artístico que utiliza la música como lenguaje de expresión. Esta experiencia, nos ha demostrado que, a la hora de ir a un concierto, no podemos hacerlo. Esta carencia es una oportunidad para que las instituciones culturales inicien proyectos innovadores.

Para nosotros es muy importante desarrollar nuestro trabajo en las salas del museo para hacernos visibles, reflexionar con las familias sobre el acceso a la cultura y practicar con el grupo de niños y niñas una serie de hábitos culturales y sociales. Creo que educar, sensibilizar y desmontar los códigos ya obsoletos también es una forma de trabajar por la accesibilidad.

Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo deberían asistir a espacios culturales desde muy pequeños, para aprender hábitos culturales y sociales. Al final, son estos hábitos los que nos hacen estar de una manera determinada en las salas de conciertos, en los museos, en los teatros. Hábitos que probablemente se incorporen si los practicamos desde edades tempranas. ¿Cómo vas a desarrollar

“Las instituciones tienen que generar espacios de intercambio de experiencias, de necesidades y de búsqueda y encuentro colectivo de soluciones posibles para conseguir que las instituciones sean para todos”

o entender una serie de códigos si no has tenido acceso a ellos previamente?

Como has comentado a lo largo de nuestra conversación, aún queda mucho por hacer. ¿Qué retos hay que superar a medio plazo desde los museos e instituciones culturales?

Creo que hay cierto miedo o temor por parte de algunos museos de incorporar la accesibilidad y ser criticados por una parte del público, que es el público que siempre va a ir al museo y que lo va a hacer por libre, además. El público general creo que no tendría mayor inconveniente y que vería bien que los textos fuesen más accesibles y que todo fuese más sencillo, por decirlo de una manera. En este sentido queda mucho por hacer. Buscar esos medios para que el museo pueda, desde su centro, incorporar la accesibilidad, pensando en un museo para todos y no para unos pocos.

El reto sería también que no lo hicieran solos, que lo hicieran de manera abierta, con equipos multidisciplinares. Que se pongan en común las experiencias con otros equipos. Vosotros tenéis una gran experiencia con este programa que sería importante compartir con otros espacios.

Es fundamental poder abrir espacios en los que debatir y reflexionar en torno a estas cuestiones.

Las instituciones tienen que generar espacios de intercambio de experiencias, de necesidades y de búsqueda y encuentro colectivo de soluciones posibles para conseguir que las instituciones sean para todos.

Es muy importante que se generen grupos de trabajo con cierta estabilidad y continuidad para avanzar y construir efectivamente la accesibilidad desde dentro. Hay experiencias y metodologías suficientes aquí, incluyendo la vuestra, para trabajar con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, con profesionales del mundo de la discapacidad, así como con artistas, comunicadores, etcétera. Creo que sería un reto también para nuestra manera de trabajar en España.

Es muy importante que hayáis tomado la decisión de realizar esta publicación. Me parece que es muy necesario porque en el ámbito de las artes, de la cultura, la mediación cultural, no se escribe todo lo que se debería para poder compartir este tipo de prácticas colaborativas. También es importante para que se pueda replicar e ir generando una comunidad de aprendizaje.

Por último, ¿qué le dirías al sector de la cultura?

Que cuenten con nosotros. Es importante que las instituciones cuenten con nuestros profesionales y con las propias personas con discapacidad, que ya tienen voz, para asesorarles en materia de accesibilidad e inclusión.



## Artistas

### 1 Lucía Loren. Artista. Arte en el Territorio

Su práctica artística transita en el intercambio del ser humano con el entorno y el paisaje. Este vínculo ha inspirado sus intervenciones en diferentes entornos naturales, utilizando los elementos del paisaje para realizar pequeñas variaciones que reflexionan sobre el propio concepto de paisaje cultural.

Durante 2019 colaboró con *Empower Parents* después de algunas experiencias previas con colectivos de capacidades diversas. Uno de estos trabajos fue la colaboración que desarrolló durante tres años con la Federación Plena Inclusión Madrid, dentro del proyecto *Arte en el Territorio*, que pretendía acercar la población rural a proyectos de creación artística colectiva con personas con diversidad funcional cognitiva, en diferentes lugares de la Sierra de Madrid.

Su línea de trabajo, basada en adaptar las propuestas educativas a las capacidades de las personas, traza una coincidencia clara con la esencia de *Empower Parents*.

#### ¿Qué te motivó a formar parte de *Empower Parents*?

Me parecía un reto trabajar con personas con autismo y me atraía muchísimo poder ampliar mi trabajo con colectivos de personas con capacidades diferentes. Creo en los beneficios inmensos que tienen las propuestas creativas mediante la utilización de materiales naturales, para todas las personas. Participar en este programa ha sido una forma de reafirmar aquello que he experimentado anteriormente con otros colectivos.

#### ¿En qué consistió tu propuesta de trabajo?

Entre noviembre de 2018 y mayo de 2019 desarrollé nueve talleres en el Museo ICO con familias con hijos e hijas con autismo. Los talleres<sup>23</sup> formaban parte de una propuesta llamada *Espacio habitado*, que buscaba generar un proceso de creación colectiva en el que crear un nuevo espacio simbólico que explorase la relación que establecen los visitantes dentro del espacio del museo. Los valores sensoriales y la utilización de materiales de la naturaleza fueron clave en los talleres, permitiendo, desde cada identidad, que se explorasen las diferentes formas de percibir el espacio.

En la propuesta *Espacio habitado*, llevé al museo todo el bagaje de las experiencias que normalmente desarrollo en el paisaje y el territorio. La intención era articular una comprensión del espacio a partir de la utilización de materiales naturales como el barro o el mimbre. De esta forma trasladamos al museo los valores sensoriales de la naturaleza, como sonidos, olores o percepciones de temperatura.

¿Cómo planteaste el proceso de creación colectiva teniendo en cuenta que tu contexto habitual es la naturaleza y, en esta ocasión, la propuesta se desarrollaba en el Museo ICO?

23. Lucía desarrolló dos talleres (*Explorando a partir de los sentidos y Piel, envoltura y territorio*) de 4 y 5 sesiones cada uno, durante los meses de noviembre 2018 a mayo 2019.

Piezas realizadas durante el taller *Entorno habitado* con la artista Lucía Loren en el Museo ICO.



Para mí era un reto poder activar procesos internos de escucha a partir de los valores que provocan los materiales de la naturaleza. Ésta es una de las herramientas básicas que utilizo para trabajar en el paisaje. Primero, una escucha hacia nosotros mismos, porque somos paisaje también. Y aprendiendo a escucharnos podemos llegar a sentir lo de fuera para, en un segundo momento, iniciar una escucha colectiva. Por ello, era fundamental que todos los materiales que utilizáramos fuesen naturales y por eso hacía tanto hincapié en esto: para poder vincularnos a nivel sensitivo y conectar con las emociones e iniciar un proceso de escucha mucho más sincero.

**Este proceso tuvo su complejidad: recuerdo que metías el mimbre en el río y lo dejabas durante días para que conservara el olor a agua y se pudiese sentir en los talleres.**

La verdad es que no resultó fácil introducir y preparar todos esos materiales, porque había que llevar al museo el olor a tierra, a agua del río, a las flores (que recopilaba justo el día anterior por la mañana para que conservaran mucho más el olor). Pero era importante, porque son tan potentes que son capaces de transportarnos a una conexión muy íntima con lo natural. No olvidemos que lo natural forma parte de la propia vida: aunque estemos en una ciudad, vivimos dentro de lo natural, y me parecía muy importante dar atención a esos procesos de escucha. Para mí fue fundamental, y para las personas que participaron en los talleres creo que también.

**¿Cómo crees que pudo influir el espacio-museo en el desarrollo de los talleres y en las familias?**

Sentía que el espacio era un elemento limitador muy grande, a pesar de que, para muchas familias, el Museo ICO se había convertido en un lugar de evasión al que llevar a sus hijos cuando estaban nerviosos. Lo que nos faltaba, con relación al espacio, era la capacidad de expansión que te da la naturaleza, y esa riqueza y diversidad de lugares.

**Para ti era muy importante vincular tu práctica artística en el paisaje al proceso creativo de Espacio habitado, ¿cómo trasladaste este enfoque a los talleres de *Empower Parents*?**

En el taller lo primero que hacía era presentar los materiales, permitiendo un tiempo para una exploración muy íntima y libre, no dirigida, que les permitiese observar los materiales: para poder imaginar, pero también poder ampliar las posibilidades de maravillarse o de rechazar aquello que no les gustase. La propuesta creativa no estaba cerrada, sino que cada persona podía encontrar la suya a partir de la elección de unos materiales u otros. El hecho de llevar muchos materiales al taller y su presentación ordenada y estructurada permitió, paradójicamente, que su uso fuera muy desestructurado, libre e intuitivo. Creo que la actividad no sólo depende del material que utilices, sino también de cómo introduces esos procesos de escucha. Cómo

**“Sentía que el espacio era un elemento limitador muy grande, a pesar de que, para muchas familias, el Museo ICO se había convertido en un lugar de evasión al que llevar a sus hijos cuando estaban nerviosos”**

permitimos, antes de escuchar algo que viene de fuera (que es un mimbre que huele a agua, a río, que quizás tiene algún gusanito, incluso), escucharnos a nosotros mismos para saber si queremos y estamos preparados para explorar con ese material. Creo que los procesos individuales se fueron engranando y uniendo para generar propuestas creativas muy abiertas que se pudieron vivir de maneras muy diferentes.

**¿Qué retos se plantearon durante el desarrollo del proceso creativo con el grupo de *Empower Parents*?**

Un reto claro era facilitar procesos creativos a toda esa pequeña tribu o comunidad, formada por las familias de *Empower Parents*, atendiendo a su vez a cada una de las unidades familiares.

Se dieron situaciones en las que era importante establecer acuerdos, entrar en comunicación, entender las diferentes propuestas creativas, etc. Fue un gran reto para ellos y también para mí, por las propias capacidades comunicativas del grupo y porque una actividad creativa, ya en sí misma, independientemente del colectivo, puede llegar a ser complicada, obligando a despojarse de formas de hacer propias para aceptar las decisiones de otras personas y entender el proceso de manera colectiva.

**¿Este reto a su vez trajo consigo aprendizajes?**

Generar este proceso colectivo fue muy enriquecedor, fue el aprendizaje más profundo que me llevo de esta experiencia. La experiencia creativa, a nivel individual, es muy diferente en todos los seres humanos. Puede decirse que es única, independientemente del colectivo con el que trabajes. Por lo tanto, engranar las diferentes propuestas en una colectiva, buscar la manera de que cada persona pudiera ofrecer sus conocimientos y mediar en los distintos procesos de escucha, fue el trabajo más complejo.

Fue muy rico e intenso el estar presente sin intervenir, pero a su vez facilitando todos esos procesos de comunicación entre todas las personas del grupo. Hacer ver cómo podemos salir de nuestros roles, acompañando los procesos de escucha de todas las personas que estaban en el grupo de manera que fueran capaces de hablar, de aportar algo a la creación. También saber aceptar que si una persona no quería crear, en ese momento, podíamos permitirle no hacerlo y simplemente observar. Manejar eso ha sido todo un aprendizaje muy intenso.

**Dices que este es uno de los aprendizajes más fuertes. ¿Qué crees que lo diferenció de otros procesos anteriores de trabajo?**

En esta ocasión, me faltaban recursos para gestionar determinadas situaciones, por eso para mí ha sido un proceso de escucha muy grande, que me requería mucha atención para poder valorar situaciones en las que, a lo mejor, con una comunicación verbal o emocional directa, resulta más sencillo de interpretar.

**Tu rol durante todo el proceso estuvo conectado con la mediación, buscando la forma de generar una práctica colectiva, pero**

**“Un reto claro era facilitar procesos creativos a toda esa pequeña tribu o comunidad, formada por las familias de *Empower Parents*, atendiendo a su vez a cada una de las unidades familiares”**



¿consideras que en algún momento pudiste asumir el rol de artista con relación al proceso de creación?

Mi rol fue principalmente de mediadora, tratando de no intervenir durante el proceso creativo. El rol de artista venía asumido en el diseño de los talleres, donde sí que había unas directrices que facilitaban que cualquier propuesta que se generase iba a coordinarse con el resto de las acciones de los otros grupos.

Por eso creo que el diseño de los talleres es muy importante para asegurar una línea estética. Durante el proceso creativo trato de no intervenir, a pesar de que en algunas ocasiones pueda resolver dudas o dar mi opinión, pero sin condicionar o dirigir los proyectos artísticos. Ni a nivel individual ni cuando trabajamos en colectivo.

La falta de equilibrio es uno de los riesgos cuando se trabaja con prácticas colaborativas. De ahí la importancia de revisar nuestro papel con relación al proceso, tener capacidad de autocritica y entender que es necesario facilitar la comunicación y que las decisiones se tomen de forma colectiva. En esta línea, es interesante la diferencia que haces cuando mencionas que asumes un rol de artista como paso previo, comisariando el proceso y, una vez que está definido, te sitúas con relación al grupo en el lugar de la mediadora que busca que el proceso colectivo fluya. A lo largo de estos años he visto cómo los procesos de creación artística eran liberadores para muchos de los niños y niñas de *Empower Parents*. Podían expresarse a partir de los materiales, independientemente de sus capacidades comunicativas. Después de tu experiencia, ¿compartes este punto de vista?

Lo que más me llamó la atención fue la capacidad que tenían los niños y niñas con TEA de vivir el proceso y la experimentación de una forma tan libre, sin generar una respuesta inmediata o aprendida. Es fascinante esa capacidad de experimentar de una manera completamente libre y vinculándola con otros sentidos. Me alegró muchísimo que las familias lo valorasen también.

Por ejemplo, me pareció súper enriquecedor el hecho de que, después de que les presentara a los peques diferentes semillas que traje del campo para generar instrumentos, ellos decidieran metérselas en la boca (todas eran comestibles, de eso me aseguré antes) para luego escupirlas y crear con ellas. Y me encantó que las familias lo vivieran como parte de un proceso de experimentación libre y sugerente.

Estando dentro del proceso creativo observo que no interesa tanto el resultado como la propia vivencia de esos momentos de conexión, esos estados de flujo tan potentes con el propio material que yo vivo también como artista en el día a día. Muchas veces no acabo esas obras, me interesa mucho más ese proceso de aprendizaje tan íntimo y de escucha con el material. Me ha parecido fascinante la interiorización del proceso creativo de las personas con TEA como una aventura íntima y personal.



Piezas realizadas durante el taller *Entorno habitado* con la artista Lucía Loren en el Museo ICO.

## 2 Irene Cantero. Coreógrafa, bailarina y diseñadora de iluminación

Sus materias de trabajo son el cuerpo y la luz. Desarrolla su propia obra, imparte talleres y colabora con compañías, artistas independientes e instituciones culturales. Su práctica artística explora una forma de entender la danza desde la transdisciplinariedad y la resistencia.

No hay una división clara entre lo interno y el entorno. No busca una formalización preconfigurada. Visita la edición, el cuerpo propio, el de un pájaro, la luz o un paseo con su perra Tristana.

**Tienes experiencia en el trabajo en contexto y con diferentes colectivos. ¿Antes de colaborar con *Empower Parents*, habías trabajado con población con TEA?**

De manera específica, no. Sí he trabajado con diferentes comunidades. Pero me encantó la oportunidad y no dudé, porque me gusta trabajar en proyectos en los que la manera de hacer las cosas sea totalmente distinta a como lo haya hecho anteriormente. Por ejemplo, hace un tiempo desarrollé un proyecto en una escuela de Rabat y fue una experiencia muy distinta a todas las que había tenido anteriormente: cuando cambias de contexto te encuentras con otros condicionantes de trabajo y con otras reglas. En ese sentido, a esa experiencia la relaciono con *Empower Parents*.

**Impartes talleres de danza para personas con formación y para aquellos que no han tenido un entrenamiento previo. ¿Qué te resulta más atractivo?**

El trabajo con personas con formación en danza o que bailan de forma profesional te permite tener un diálogo muy interesante, pero a mí, personalmente, me atrae más la idea de trabajar con personas que no han tenido un entrenamiento previo.

La formación en danza tiene un puntito elitista. Desde que podemos estudiar en conservatorios públicos es menor, porque hay una red muy buena y llega a todo el mundo, pero ese elitismo sigue estando ahí porque la realidad es que las familias que llevan a sus hijos a estudiar danza tienen, por lo general, un perfil socioeconómico medio-alto.

**¿Qué te interesa trabajar a partir de la danza?**

La formación en danza se está intentando hibridar y ampliar márgenes desde hace mucho tiempo, sin embargo, como la formación se basa en el ballet clásico y en la técnica, crea unos perfiles que, si no los rompes, requiere un perfil muy concreto de personas. Por eso, cuando trabajas con personas que vienen de otros ámbitos, te encuentras con cuerpos mucho más libres en cuanto a toda esa codificación o esos cánones. Eso te permite trabajar desde cualquier sitio y a mí me interesa trabajar el cuerpo desde el movimiento, la expresión, el cuerpo como presencia en un lugar que,



Secuencia de sesión con la artista Irene Cantero en el Museo ICO.

**“Las personas con autismo tienen una expresividad propia, más desarrollada, y que, a lo mejor, no entra en los códigos a los que estamos acostumbrados”**

en este caso, se relaciona con el trabajo que hicimos en *Empower Parents*.

Me parece muy interesante que hablemos sobre la presencia, porque los “códigos” de las instituciones culturales, museos, etc., condicionan la forma de habitar los espacios. Y esta forma, a su vez, determina quiénes son los habitantes por excelencia de esos lugares, al igual que en la danza que impone un tipo de cuerpo, con unas características determinadas a partir de sus cánones.

Es así, habría que revisar todo esto. Lo más curioso de todo es que, en nuestro contexto, la danza es una de las disciplinas olvidadas de la cultura. Además, su formación está muy arraigada a los cánones clásicos. Tienes que hacer unas cosas determinadas con tu cuerpo, es muy de medida y ahí hay muchos cuerpos que no caben.

**¿Esa búsqueda de variedad te motivó a colaborar con *Empower Parents*?**

Me interesa mucho acercar la danza a otros colectivos, al igual que me interesa que la danza, como disciplina, se nutra de trabajar con personas que hasta el momento han tenido escasa relación con ella.

El caso de *Empower Parents* también era un reto y tenía mucha curiosidad. Pensaba “¡Vamos a ver qué pasa con estos cuerpos!” (risas).

Cuando trabajo impartiendo talleres, lo que busco es poder compartir qué expresiones puede haber dentro de un cuerpo y, en este caso, con estos niños, me di cuenta de que cabe todo e infinito.

**“Cabe todo e infinito”... ¡Qué bonita forma de decirlo! ¿Y qué es lo que pasaba con esos cuerpos?**

Antes de hablar contigo me he leído la propuesta que escribimos juntas para los talleres. Con ella buscábamos “ponernos en contacto con el movimiento de nuestro propio cuerpo, explorar las posibilidades expresivas...”.

Una escribe una propuesta sobre el trabajo que va a hacer, pero luego cambia mucho en función de lo que te encuentras y haces en la práctica. Y es que, cuando hablo de explorar las posibilidades expresivas, me refiero a que el trabajo con adultos no tiene nada que ver con el trabajo con niños y niñas o, en este caso en concreto, con personas con autismo. Es como empezar desde otro lugar. El punto de partida es diferente.

**¿En qué sentido tuviste que empezar desde otro lugar?**

Las personas con autismo tienen una expresividad propia, más desarrollada, y que, a lo mejor, no entra en los códigos a los que estamos acostumbrados. En los talleres veía mucha diferencia en el trabajo con el grupo de hermanos y de hermanas, por ejemplo, de cara a dar una instrucción y que la siguieran o aprender un movimiento a partir de la imitación, algo que se usa mucho en danza. En este sentido, los niños con autismo eran mucho más libres.



**Hablas de que tenían una expresividad más desarrollada, ¿te referías a que no tienen la contención que podemos tener los adultos o los niños con un desarrollo típico?**

Sí, al trabajar con ellos sentí que utilizaban mucho su cuerpo. Creo que, en general, todos estamos muy contenidos. Desde pequeños nos educan para estar sentados en nuestra silla durante ocho horas al día y eso te va forjando hasta adulto sobre cómo estar en tu cuerpo y en tus límites, sobre lo que puedes hacer y lo que no.

Hay muchas limitaciones y códigos muy concretos que el cuerpo va aprendiendo a lo largo del tiempo.

**Y, además, queríamos reflexionar sobre todas estas limitaciones aprendidas, justamente, en un museo, un espacio en el que está tan definido aquello que se puede o no se puede hacer.**

Cuando trabajas con un adulto que está muy metido en estos códigos, cualquier cosa que le propongas le parece un disparate. ¡Ay, Dios mío, qué aventura rodar por el suelo de un museo! (risas)

Para mí, a lo mejor, no supone nada porque yo estoy entrenada en desbordar esos límites y para estos niños tampoco les suponía nada, porque ellos no están en los códigos que marca fulanito, la institución o la sociedad entera... y yo feliz.

**¿Cuál era la propuesta de trabajo y cuáles tus expectativas con relación al grupo?**

Bueno, con relación a la institución, la idea era un poco *punki*. Hay una especie de moda, de corriente, con la danza en los museos y es algo que genera conflicto. Últimamente se baila mucho en los museos. Y hay un debate abierto en el mundo de la danza. Hay gente que está encantada con esto y otra gente, más crítica, que no lo estamos tanto. ¿Qué hace la danza en el museo o qué hacen los cuerpos en movimiento en el museo?

El trabajo que realicé no fue una performance, pero esta crítica la llevé igualmente a los talleres. En esta ocasión me interesaba reflexionar sobre cómo se relaciona el contexto-museo con los niños y, en ese diálogo, desbordar los límites. Igual que cuando bailamos, que intentamos desbordar los límites del cuerpo como si la piel fuera traspasable, como si pudiéramos hacernos gas de repente.

Quería encontrar con las familias ese equilibrio delicado entre lo que puedes y lo que no puedes hacer en un museo. Es una reflexión que me gusta mucho. Volviendo a los códigos, cada niño tiene sus propios límites sobre lo que se puede y lo que no se puede. En mi caso, mi impulso interior es que todo se puede hacer. En este sentido, se te puede ir de las manos el taller y a mí eso es lo que me interesa... ¡Pero igual estuvo a punto de irse de las manos demasiado! (risas)

**¿Cuál fue la experiencia en las salas del museo?**

En esta ocasión, tuve que hacer un trabajo más individualizado. Anteriormente, cuando he trabajado con grupos, he marcado pautas



Nuevas formas de habitar el espacio con la artista Irene Cantero en el Museo ICO.

**“[...] explorábamos nuestros límites y el resto del público también, porque desde fuera estarían valorando si lo que nosotros hacíamos era adecuado o no, etc. La ética entra en el diálogo en este tipo de situaciones”**

que funcionaban para todos, pero en este caso había que plantear una comunicación más individualizada porque dependía de cada uno de los niños y niñas, de sus necesidades, de si hablaban o no hablaban, si querían estar con sus familias o más independientes, etc.

Se dio un diálogo múltiple muy interesante entre el personal del museo, que tiene un sentido más rígido sobre lo que se puede hacer o no, mi sentido, que está en el lado opuesto, y las familias, que se encuentran en el medio, aceptando la propuesta.

Yo asumí el rol de facilitadora, pero me hacía mucha gracia porque me quería ir, más bien, para el lado de hacer el café con el resto de los niños y niñas. Tampoco estoy hablando de que hiciésemos cosas súper raras ni orientadas a destrozar el museo. Hablamos de subirnos a un banco o rodar por el suelo...

Las personas que estábamos dentro del taller explorábamos nuestros límites y el resto del público también, porque desde fuera estarían valorando si lo que nosotros hacíamos era adecuado o no, etc. La ética entra en el diálogo en este tipo de situaciones.

**¿Qué reacciones había por parte del personal de sala y por parte del público?**

No dijeron nada, pero había rostros de extrañamiento y, también, de alejamiento. Como pensando “Yo ahí no me meto, no vaya a ser que me pongan a rodar a mí también” (risas).

Esto también sucede cuando bailas. A mí me gusta siempre hacer cosas fuera del escenario para trabajar la proximidad con el público y suele haber como una especie de onda expansiva en la que la gente se va alejando a medida que tú te acercas.

Con relación al personal de sala del museo, no hubo mucho diálogo. Yo entiendo perfectamente que están haciendo su trabajo, pero son más rígidos, no había opción a una negociación.

Hablo de que todo en el taller estaba planteado desde el cuidado y desde el respeto. Yo soy artista, también, y soy totalmente consciente de que no vamos a romper nada. Pero ese poquitín de diálogo hubiese estado bien.

**¿Piensas que esta falta de diálogo limitó tu trabajo y/o al grupo?**

Sí, claro, es un tema que está en el aire, porque hay muchas cosas que no se pueden hacer, la verdad. Obviamente, en una cancha de baloncesto o en el suelo de un gimnasio lleno de colchonetas haríamos más cosas, pero en realidad no tendría gracia. Lo interesante es poder trabajar con esa limitación y hacerse una serie de preguntas: ¿Qué se puede hacer y qué no? ¿Quién lo puede hacer y por qué? Y ¿quién no puede hacerlo?

**Para nosotros era muy importante visibilizar la necesidad de este diálogo, ya que tiene que ver con la necesidad de repensar la institución y la manera de habitar los espacios, sus códigos o modos de estar, etc.**

Volviendo a la danza en los museos, si yo voy como artista a hacer

una performance, me permitirían hacer una serie de cosas que de manera habitual no puedes cuando vas como público.

**¿Cuáles fueron los retos a los que tuviste que hacer frente y con qué condicionantes te encontraste?**

En mi caso, siempre utilizo la improvisación como una herramienta muy personal. Tiendo a dejar los guiones de los talleres mucho más abiertos y modificar a medida que avanza el taller, pero aquí no era posible porque era necesario definir todo al detalle, para que las familias lo pudieran anticipar con sus hijos y que estos supieran qué es lo que íbamos a hacer en cada momento.

Esto, para mí, supuso una dificultad que tuve que aprender a gestionar. Saber que hay que confiar en esa estructura y ver cómo se gestionan los equilibrios de ritmo, atención, interés, que sea divertido, que haya una búsqueda... Todo eso fue difícil, la verdad.

Dentro de los retos, estaba mantener el equilibrio para que no se nos fuera de las manos con relación al grupo. Que se nos fuera un poco pero no demasiado (risas).

En este sentido, las familias ayudaban mucho. Si no hubieran estado, quizás hubiéramos roto el museo (risas).

Las familias también jugaron un papel muy importante identificando las necesidades de sus hijos: si se ponían nerviosos y tenían que salir del museo, etc. Esto también fue importante porque, sin ellas, no habría identificado estas necesidades.

**La dificultad era el juego de equilibrios múltiple.**

¡Exacto! Y mi rol era el de facilitar el taller y estar atenta a estas tensiones o equilibrios. Las familias buscaban en mí una figura de responsabilidad o poder, pero para mí esto no es importante y no me molesta no asumirla. Pero entiendo que para las familias era importante tener ese referente.

**Es interesante esto que comentas porque las personas con TEA sí necesitan una figura de referencia, una estructura y rutinas muy claras y definidas. Es cierto que quienes trabajamos en educación intentamos desbordar estos límites y difuminar los roles pero, en este caso, esta figura es fundamental porque les aporta seguridad.**

Yo creo que por eso fue muy rico que estuviésemos en el taller personas de diferentes perfiles, que estuviera el perfil de Elena<sup>24</sup>, que tiene muy claro cómo funciona el programa y se encargaba de explicar la estructura y ser la bisagra entre alguien que llega desde fuera del museo y aquellos que forman parte de él, como son los guardas de seguridad. Esa figura me parece fundamental, precisamente para que, si invitas a una artista de fuera, pueda hacer un poquito de caos dentro del orden.

**En este caso, el puntito de caos y la invitación a la provocación fue muy bien valorada por el grupo (risas).**

24. Elena Pavón forma parte del equipo de educación de hablarenarte desde 2012 y colabora con el programa *Empower Parents* desde 2017.

**“Si me tengo que presentar no sabría por dónde empezar porque creo que me he convertido primeramente en la madre de un niño con autismo”**

Yo creo que sí. Las familias estaban muy contentas. La verdad es que todos agradecían cada uno de los gestos que provocábamos en los talleres.

**Hay que ponerse en el lugar de las familias. Para ellas, estas pequeñas acciones son grandes conquistas que cobran un significado muy potente porque, al final, todo esto ocurre en un espacio que les ha sido negado.**

Las personas que queremos habitar los espacios de otra manera ganamos mucho con iniciativas como esta, pero, a su vez, también se hace mucho activismo, como tú dices, desde el momento en el que se entra en diálogo con el público del museo y lo pueden ver las personas que dirigen las instituciones. Este tipo de iniciativas no solo son positivas para quienes participan en el taller, sino para todas las partes implicadas.

## Familias

### 1 **Gemma Domínguez. Forma parte de Empower Parents junto a su familia desde 2013**

“Si me tengo que presentar no sabría por dónde empezar porque creo que me he convertido primeramente en la madre de un niño con autismo”.

El hijo de Gemma se llama Teo y, cuando él tenía cinco años, empezaron a participar en el primer grupo de familias que se organizaba desde *Empower Parents* en el Museo ICO. Teo ya tiene doce años y ambos siguen formando parte activa de la comunidad de familias y participando en el programa de actividades.

Teo tiene un autismo severo con una capacidad del lenguaje comprensivo muy afectada y a nivel expresivo también: solo utiliza frases y monosílabos en el contexto familiar. Sus intereses son muy restringidos, siendo muy pocas las cosas que le interesan. Lo que más le gusta es manipular objetos y es muy obsesivo con todo lo audiovisual: jugar con el iPad, ver la televisión, etc., siendo necesario restringirlo. Es muy difícil que sienta atracción por otra actividad que no sea audiovisual, lo que siempre preocupó a Gemma, que no quiere que su hijo esté conectado todo el día, sobre todo cuando lo hace para ver cosas no funcionales: ver el mismo vídeo ochenta veces, literalmente, o durante todo el día la misma película.

Con cinco años tenía una hiperactividad muy importante y una incapacidad para permanecer sentado en una silla más de cincuenta segundos, era puro movimiento. Ahora con doce años, puede aguantar algo más, pero sigue siendo un niño muy inquieto.

**¿Cómo conocéis el programa y porque decidís formar parte de él?**

Nos llegó a través de una asociación de padres de la zona sur de Madrid con la que colaboramos y, cuando conocí el programa, supe que quería formar parte de él.

A Teo le diagnosticaron autismo cuando tenía dos años. Lo primero que pensé fue en el rechazo y supe que quería que mi hijo estuviera incluido en cualquier contexto de la sociedad. En ese momento, comenzó la “pelea”.

El primer contexto en el que tuve que pelear fue en el educativo, después vino el de ocio y el cultural, al tener problemas para acudir al polideportivo del barrio o a la ludoteca. Entonces, al conocer el programa pensé que era importante poder participar en familia y “pelear” junto a otras familias por cambiar el contexto cultural, que además para nosotros es tan importante. Quería trabajar para conseguir que mi hijo pudiera estar en un museo y disfrutar en él. Al principio pensaba que esto iba a ser imposible, pero quería intentarlo.

**¿Qué experiencias, previas a *Empower Parents*, habíais tenido con Teo en un museo?**

Habíamos ido en alguna ocasión al Museo Reina Sofía y al Museo Thyssen, pero las visitas no duraban más de quince minutos.

Teo es muy visual y sensorial y disfruta mucho con todo lo relacionado con el arte. Me parecía fundamental formar parte de esta experiencia que buscaba abrir los museos. Ese fue mi interés y la sorpresa, porque no había ningún programa así y, que un grupo de profesionales entendieran que la cultura es un derecho y tiene que ser accesible para todos, incluso, para mi hijo y, digo incluso, porque hay personas que entienden que mi hijo no tiene derecho a un montón de cosas, como acceder a ciertos espacios culturales y, que pueda hacerlo y disfrutarlo, es esencial para mí.

**Las personas aprendemos a estar en un espacio accediendo a él. Si dejamos fuera de las instituciones culturales a las personas con diversidad funcional, les estamos negando la posibilidad de disfrutar de la cultura, de formar parte de sus narrativas y, también de aprender ciertos hábitos sociales y culturales, a pesar de que muchos de los códigos de conducta o “modos de estar” en un museo, deberían revisarse.**

A Teo le gustaba ir, pero nos dimos cuenta, también, que el resto de los visitantes no aceptaba un niño como Teo, que lo único que hacía era tener un tono de voz alto y dar una serie de grititos, etc. Ahora ya me manejo muy bien con Teo, en un museo o en una biblioteca. Pero hace años lo que más miedo me daba era la gente, más que el estrés que generaban algunas situaciones con mi hijo.

**¿Hasta qué punto hace daño la falta de comprensión?**

No te acostumbras nunca, nunca. A pesar de los años, esas miradas siguen doliendo mucho. Sentirte observada, criticada, juzgada. A veces no son solo miradas, sino que se acompañan de palabras muy agresivas y hacen mucho daño.

**“[...] hace años lo que más miedo me daba era la gente, más que el estrés que generaban algunas situaciones con mi hijo”**

**“Nos limita la inflexibilidad. No suelen ser espacios pensados en general para niños, y menos para niños que ven el mundo de una manera distinta”**

**¿Hasta el punto de dejar de hacer cosas con tu hijo?**

Sí, son miradas que limitan mucho.

Es posible que haya personas que lean esta entrevista y no entiendan el impacto que tiene la falta de comprensión en tu vida y en la de muchas otras familias. Quizás algunas personas, piensen que ya está superado, pero por desgracia, algo en lo que coincidís todas las familias de *Empower Parents* es en haber sentido el rechazo en diferentes contextos de vuestra vida, y el cultural es uno de ellos.

Es que no está superado y no pasa solo en los espacios culturales, sino en muchos otros contextos, limitándote en tu día a día. A veces quiero pensar que no me importa, pero no es verdad. Esas miradas que te juzgan y culpabilizan siguen doliendo tanto que hay sitios a los que no voy porque supone un estrés muy alto. A veces, llegas a casa y esas personas no saben el impacto brutal que han podido tener en mí y en mi hijo, porque Teo nota algo contra él y no entiende qué es lo que ha hecho mal.

**En concreto, en el contexto cultural, aparte de la limitación que provoca la falta de comprensión del resto de visitantes, ¿qué otras barreras encuentras cuando quieres acceder a un museo o institución cultural? ¿Cómo os llega a limitar el espacio?**

Nos limita la inflexibilidad. No suelen ser espacios pensados en general para niños, y menos para niños que ven el mundo de una manera distinta. Simplemente el recorrido que tienes que seguir al ver una exposición, el no poder salir de él. La forma de estar en el museo es muy limitadora.

Creo que muchas de estas limitaciones son fácilmente modificables como, por ejemplo, utilizando pictogramas para señalar, haciendo los recorridos más flexibles, etc.

Recuerdo una exposición en el Museo Thyssen que tenía vallado el recorrido a seguir para ver las obras. Era un horror no poder salir de ahí. No te permitía disfrutar, porque no todos miramos con la misma perspectiva, y menos un niño con autismo, que nunca sabes desde qué ángulo mira y con qué distancia.

**El programa nos permitió intercambiar experiencias con profesionales y familias de Nueva York, así como conocer diferentes museos y espacios culturales. Vosotros fuisteis una de las familias que participó en el primer viaje, ¿qué destacarías de esta experiencia?**

No conozco todos los museos españoles, pero principalmente destacaría la flexibilidad que percibí en los visitados en Nueva York y, concretamente, en el *Queens Museum*, que habían desarrollado una metodología para que las familias, realmente, pudieran disfrutar con sus hijos de una visita al museo. Para una madre con un hijo con autismo, algo tan sencillo como visitar un museo puede ser terrible, pero también maravilloso si el museo está adaptado y las familias han tenido acceso a una metodología como la de *Empower Parents*.

**págs. 102/103:**  
**Experiencia en las salas del Museo ICO durante una sesión de *Empower Parents*.**







La metodología es sencilla, se centra en conocer lo que el niño o niña y su familia necesitan y ofrecérselo.

**Cuando comenzamos con el programa nos parecía fundamental empezar a generar la idea de comunidad, empezando a establecer vínculos y relaciones entre las familias españolas para conectarlos con las familias de Nueva York. ¿Qué te ha aportado esta experiencia en lo personal?**

La mayor experiencia ha sido poder formar parte de la comunidad de *Empower Parents*. En Madrid somos una familia, somos una comunidad, sin duda. Nos organizamos en grupos de trabajo y, dependiendo de las necesidades de cada uno, se programan unas actividades u otras. Somos una comunidad real en la que se dan vínculos muy íntimos y fuertes.

Desde los grupos de trabajo, en los que participamos los padres y madres, organizamos visitas a otros museos e instituciones culturales, como Espacio Fundación Telefónica, CaixaForum Madrid, el Museo del Ferrocarril, etc. Somos los padres y madres quienes nos coordinamos con la institución y diseñamos las actividades.

Algunas de las familias del primer año seguimos en contacto con las familias de Nueva York. Realmente es una comunidad en la que nos apoyamos, intercambiamos recursos, hablamos de nuestros hijos y nos damos consejos. Me da mucha tranquilidad saber que hay familias que, a pesar de la distancia, entienden lo que sucede con mi hijo porque a ellas también les ocurre. Esto tranquiliza porque no te sientes tan exclusivo y diferente. Te demuestra que somos más, somos muchos quienes tenemos personas con autismo en nuestras familias.

Esta conexión también ha surgido con familias de otras ciudades a las que hemos conocido en las réplicas que hemos hecho. Hace cuatro años, fuimos al Museo de la Energía de Ponferrada y allí conocimos a un grupo de gente estupendo con el que colaboramos. Con una de las familias sigo teniendo un contacto muy estrecho.

**La sensación de pertenencia es muy importante, poder compartir experiencias y crear vínculos te fortalece para poder enfrentarte a los retos del día a día.**

Para mí lo más importante ha sido poder formar parte de una comunidad que va más allá, que no tiene límites, en la que compartimos lo que nos ocurre con nuestros hijos y en la que nos seguimos apoyando después de tantos años.

Desde fuera se puede pensar que somos tres o cuatro familias, pero somos muchos y hemos hecho unos lazos increíbles. Hay una vida personal y de familia.

**¿Te imaginabas esto hace siete años?**

No, y lloro de emoción.

**“La mayor experiencia ha sido poder formar parte de la comunidad de *Empower Parents*. En Madrid somos una familia, somos una comunidad, sin duda”**

**¿Cuáles eran tus expectativas?**

Éstas eran mis expectativas, pero pensaba que no se podían cumplir. Otra de ellas era sentirme cómoda yendo a un museo con mi hijo y que él pudiese disfrutar de la visita e incorporarlo en su día a día. Poder ir a un museo al menos cada quince días o una vez al mes. Y se ha cumplido.

Recuerdo la última vez que quedamos un grupo de siete u ocho familias de *Empower Parents* para ir al CaixaForum Madrid con nuestros hijos. La visita la organizamos y preparamos entre todos. Nos lo pasamos muy bien, pero lo mejor es que mi hijo disfrutó muchísimo.

**Hay familias que destacan del programa la importancia de las herramientas y la metodología aprendidas para poder ir con sus hijos e hijas a otros museos e instituciones culturales. En tu caso, ¿esto es importante o tiene más peso el aprendizaje a nivel personal?**

Sin duda, a mí me ha aportado mucho más a nivel personal. Me ha ayudado a sentirme más libre y segura. Hace años yo no podía ir con mi hijo a un museo, era impensable. Si nos echaban de otros contextos, imagina de un museo. Ahora me siento muy segura, puedo ir con él y conseguir que esté tranquilo y que disfrute con la experiencia.

En el caso de Teo, destaco el aprendizaje, porque él no sabía que estos espacios existían y que podía disfrutar de ellos.

**Cada familia ha tenido su rol en *Empower Parents*, ¿cuál piensas que ha sido el tuyo?**

Mi rol ha sido formar parte del equipo y trabajar con el resto de las familias y profesionales para garantizar que las actividades funcionasen para todos los niños y niñas. Pero el rol que más me ha gustado es uno que comencé a asumir sin que nadie me lo pidiera, a partir del segundo año, y fue el “rol de bienvenida”.

**Este rol ha sido muy importante porque las familias nuevas comenzaban en el programa con mucha inseguridad y tensión. Acompañarlas a nivel emocional era fundamental.**

Sí, me gustaba recibir a las familias nuevas, tranquilizarlas y explicarles que si había funcionado para Teo podía funcionar para cualquiera de sus hijos e hijas. Me ha gustado acompañar y generar lazos entre las familias.

También fue súper estimulante al inicio tener que preparar las sesiones y aprender cómo desarrollarlas, y eso es lo que me dio, a mí también, mucha fuerza para que ahora lo pueda trasladar a mi día a día con Teo, bien cuando vamos a otro museo o en cualquier otro contexto.

Mi hijo tiene autismo, sí, pero el resto de la sociedad también tiene que adaptarse, no sólo nosotros.

Fue un reto que implicaba que el sábado que me tocaba ser “líder”, mientras desarrollaba la sesión, otra familia o profesional se tenía que ocupar de Teo. Aprender esto fue complicado para mí porque pensaba que mi hijo no podría estar tranquilo con otra persona, y no era así.

**“Hace años yo no podía ir con mi hijo a un museo, era impensable. Si nos echaban de otros contextos, imagina de un museo”**

### ¿Qué impacto crees que ha tenido el programa a nivel familiar?

Ha sido un aprendizaje tremendo. Teo ha pasado de estar en el museo y manipular objetos, a poder participar en un programa de actividades con el resto de los niños y niñas.

Muchas personas con autismo disfrutaban manipulando objetos, pero pueden pasar muchas horas al día haciendo lo mismo y es necesario sacarles de ahí porque su cerebro tiene que trabajar también en otros registros. Las actividades que realizábamos le estimulaban y empezó a participar y disfrutar mucho con ellas. Su evolución no fue de una sesión a otra. Se vio a cámara lenta durante el primer año. Fue increíble.

A nivel familiar, como Teo no tiene hermanos, iba a las sesiones con su prima Noa. Para él ha sido fundamental que su igual más cercana estuviera incluida en este espacio tan social para él. El hecho de que participase toda la familia ha sido muy importante para todos. Mi hermana ha podido entender las necesidades de Teo y que no somos los únicos, y para mí ha sido un apoyo muy grande.

### ¿Y a nivel personal?

A nivel personal me ha permitido hablar con otras familias en diferentes tonos, sentirme comprendida, acompañada. No tienes que explicar por lo que estás pasando y cómo afecta a tu familia porque las personas que forman parte de esta comunidad lo entienden perfectamente. Sentirme entendida, abrazada, a veces una simple mirada, me ha reconfortado mucho.

La seguridad que me ha dado el programa me ha ayudado a crear vínculos con otras familias y profesionales y sentirme tranquila para dejar a mi hijo con ellas. Teo se quedaba tranquilo porque ya había generado un vínculo con esa persona, se sentía seguro y yo también.

### ¿Qué aprendizajes destacarías en Teo a lo largo de estos años?

La parte social ha sido lo más importante, es la que destacaría. También la generalización de aprendizajes. Lo aprendido en el museo lo podemos utilizar en otros entornos.

Antes de participar en *Empower Parents*, la vida de Teo era muy restringida: casa, colegio y casa de los abuelos. El programa nos ha permitido incorporar el Museo ICO y otros espacios culturales, así como nuevos entornos a los que íbamos al salir del museo con el resto de las familias de *Empower*.

Quizás algunas de las personas que lean esta entrevista no entienden las limitaciones que puede tener una persona con autismo a nivel social. ¿Nos puedes explicar por qué ha sido tan importante para vosotros y en especial para Teo?

Teo a veces no es consciente de que hay personas a su alrededor y, en el programa, desde el inicio se trabajaron mucho las relaciones y vínculos personales para que los niños pudiesen interactuar



Experiencia en sala durante una sesión de réplica en Espacio Fundación Telefónica.

### “Las instituciones culturales deberían entender que nuestros hijos necesitan de unos apoyos muy específicos para poder acceder a una institución cultural y participar en ella”

entre ellos. Yo pienso que ha sido en el contexto en el que más ha disfrutado de la parte social, sin ninguna duda. Comenzó sin ser consciente de las personas que tenía a su alrededor para, con el tiempo, llegar no solo a aceptar que había otros niños y niñas, sino a abrazarse y llegar a disfrutar del contacto físico, que es lo que más le costaba.

Este es el contexto en el que más ha desarrollado la parte social, porque aprendió a generalizar que un igual le podía aportar algo bueno y, a partir de ahí, buscar contactos con otros niños fuera del programa.

Los vínculos sociales que se han creado en *Empower Parents* creo que hubieran sido imposibles en otros contextos. Desde hace cinco años, Teo va a una escuela ordinaria, pero estos avances no han ocurrido en el contexto educativo, porque no se ha trabajado a nivel social.

Ahora, cuando le digo que vamos a ir al museo, lo entiende perfectamente, es algo que ha generalizado. Al inicio, el museo era “pintar”, porque tenía claro que había una actividad creativa y también decía el nombre de los compañeros.

### ¿Qué dirías que ha sido lo que ha hecho funcionar el programa?

A nivel material, la inversión ha sido muy pequeña, pero desde el equipo se ha trabajado por la inclusión con mucha pasión y convencimiento. Esto es importante porque parte de la sociedad piensa que los niños con autismo, como Teo, deben estar en otros lugares, no sé en cuáles, pero no incluidos socialmente.

### ¿Piensas que se ha podido convertir en un programa exclusivo por dirigirse de forma específica a familias con hijos e hijas con autismo?

El autismo es el gran desconocido. La población con TEA sigue siendo invisible.

Las instituciones culturales deberían entender que nuestros hijos necesitan de unos apoyos muy específicos para poder acceder a una institución cultural y participar en ella.

### ¿Piensas que ha sido importante desarrollar el programa en un museo?

Sí, porque no es un contexto al que puedas acceder e ir todos los días, entonces si aprendes a que una vez al mes, vas a estar en el museo, desarrollando actividades y aprendiendo una metodología de trabajo, al final te va a ayudar a sentirte más seguro para ir con tu hijo a otros museos, sin miedo ni inseguridad, y generalizar el aprendizaje a otros espacios y contextos.

### Según tu criterio ¿qué se debería cambiar del programa?

Me gustaría que se pudiesen programar más sesiones. En los últimos

años había los mismos recursos, pero las familias habían aumentado, con lo que la oferta de actividades era menor para cada grupo y se dilataba en el tiempo. Sería importante poder ampliar el número de familias, pero también los recursos para que la programación fuese mayor. Otra de las críticas sería que, por las limitaciones del espacio de taller en el Museo ICO, siempre éramos muchas personas en un espacio muy reducido. En los últimos años se había tratado de organizar esto para que los niños trabajasen con menos personas alrededor, así los padres y madres teníamos que desarrollar otras actividades en las salas del museo, mientras los niños estaban en el taller, pero eran tantas las ganas de vernos y compartir, que reconozco que no lo cumplíamos nunca, siguiendo todos juntos en el taller.

#### ¿Qué aspectos destacarías en positivo?

Toda la metodología inicial. Implicar a los padres de esa forma y hacer partícipes a las familias del diseño de las actividades, las reuniones de equipo para preparar las sesiones de forma previa, todo eso ha sido muy positivo.

También el aprendizaje de todos los niños, no solo del mío, sino de todos, porque cada sesión podías ver cómo el resto de los niños y niñas evolucionaban. Ha sido un aprendizaje tremendo para todas las familias.

Y la comunidad: destaco la comunidad que se ha creado de familias.

También el empoderamiento real: ahora puedo decir que voy a una exposición con mi hijo y sé lo que tengo que hacer para que Teo esté tranquilo y disfrute. Si el resto de los visitantes me ‘mira’, son ellos quienes tienen que aprender, nosotros ya lo hemos hecho. Esto es muy positivo y creo que era parte del objetivo del programa, no del mío, porque pensaba que no lo necesitaba y, a raíz del programa, me di cuenta de que sí.

Hace años no pensaba que fuera tan importante tener acceso a la cultura, o quizás sí, pero el día a día, a veces, es tan ocupado que siempre tienes otra serie de necesidades y no piensas en lo importante. Ahora sí entiendo la importancia que tiene que mi hijo pueda acceder a la cultura, y eso lo he aprendido en *Empower Parents*.

#### ¿Qué le dirías a los agentes, gestores y profesionales de la cultura?

Les diría que tengo miedo al rechazo y, que es muy duro pensar que mi hijo no pueda tener acceso a la cultura y, por desgracia, en algunas instituciones esto sigue siendo así y, no hablo del rechazo de sus públicos, sino del de los propios gestores. Eso es lo que da miedo, que haya instituciones que excluyan a gran parte de la población de la posibilidad de acceder y disfrutar de la cultura.

“[...] es muy duro pensar que mi hijo no pueda tener acceso a la cultura y, por desgracia, en algunas instituciones esto sigue siendo así y, no hablo del rechazo de sus públicos, sino del de los propios gestores”

25. Las estereotipias son movimientos repetitivos que están habitualmente asociadas al TEA. Pueden ser movimientos como el aleteo de manos y brazos, saltos repetidos, balanceo del cuerpo, movimientos peculiares de manos y dedos, etc. Surgen como respuesta a situaciones de excitación emocional o por el exceso de estímulos sensoriales, ayudando a la persona con TEA a manejar las situaciones de ansiedad. En ocasiones, también son una forma de expresar alegría y euforia.

#### 2 Isabel Melguizo y David González. Forman parte de Empower Parents junto a su familia desde 2013

“David es adoptado y, cuando tramitamos la adopción internacional, sabíamos que podía tener alguna necesidad especial. Cuando tenía un año, fuimos a Bulgaria a conocerle y ya con un año y medio pudimos traerle a España y fue ahí cuando nos dimos cuenta de que algo pasaba. No estaba diagnosticado aún, pero había empezado a dar las primeras señales”.

David tiene diagnóstico de autismo. Su madre, Isabel, lo define como un “autismo de libro”. Participan en *Empower Parents* desde el primer año, cuando David tenía once. Ahora tiene dieciocho y su familia tiene que iniciar con él una nueva etapa: prepararle para la vida adulta.

#### Isabel ¿cómo es David?

David es un chico muy activo y cariñoso. Le gusta mucho estar con gente, disfruta mucho de las relaciones con otros y no se olvida de ninguna de las personas con las que ha estado, recordando los detalles, los buenos y los malos. No suele enfadarse, pero si eso ocurre hay que intentar negociar con él porque se frustra mucho y puede ponerse violento y autolesionarse.

*Empower Parents* le ha venido muy bien. Es muy activo y tiene muchas estereotipias<sup>25</sup>, pero en el museo se ha mantenido tranquilo, atento, haciendo las rutinas y siempre ha seguido bien las actividades. Además, le ha permitido relacionarse con más gente y ampliar su círculo de personas.

#### ¿Y cómo fueron los primeros años con David?

Los primeros años fueron muy difíciles. Hasta que te organizas y ves que él va evolucionando... Es muy duro, pero es lo que hay. Tienes que sobreponerte e intentar hacer lo mejor posible para él y que también sea bueno para los demás.

A veces venían a cuidarle personas que no conocían cómo tratar a este tipo de niños. Venían un día y al día siguiente te decían que ya no volvían. Y era un niño muy pequeño.

Al principio, David presentaba problemas con el lenguaje y lo asociábamos a que no conocía el idioma y que por ello no entendía ni establecía comunicación. Más adelante supimos que se debía al autismo.

Estuvo en una escuela infantil de la Comunidad de Madrid y allí detectaron que algo no iba bien. A partir de ahí, le valoraron y nos dijeron que tenía autismo. Nosotros más o menos ya lo sabíamos y nos habíamos hecho a la idea, porque le habíamos llevado a un centro de atención temprana y allí ya nos habían dicho que seguramente sería autismo.

#### ¿Cómo se acepta la noticia de que “tu hijo tiene autismo”?

Pues intentando hacer lo mejor posible para que él esté bien, ¿qué vas a hacer? No puedes hacer nada. Es algo que no tiene solución, así que lo único que puedes hacer es intentar mejorar su calidad



de vida. Y también la nuestra, claro. Si él se puede valer por sí mismo y desarrollarse en las mejores condiciones, hace que tú también estés mejor.

Al principio, estar conviviendo con él era muy difícil. Nosotros trabajábamos, no teníamos apoyo ni ayuda, y era muy complicado dejarle con otra persona.

David no pregunta sobre el autismo, pero sí es consciente. Si ve a algún niño dice “este también tiene autismo, es como yo”. Él no se siente discriminado.

**Muchos niños con autismo se escolarizan en escuela ordinaria con aula TEA para garantizar su inclusión, ¿fue éste el caso de David?**

Al terminar la guardería le escolarizamos en una escuela ordinaria que tenía aula TEA, pero al poco tiempo nos dijeron que no podía continuar. Coincidió con la época en la que él estaba más agresivo y tenía muchos problemas de conducta, rompía todo y tiraba las mesas y las sillas, por lo que decidimos que fuera a un centro de educación especial y es cuando empezó en la Asociación Pauta, donde ha seguido hasta este año.

Ahora que tiene dieciocho años, estamos valorando qué alternativa hay para él porque queremos que vaya a un centro ocupacional para que pueda aprender un oficio y sea, en un futuro, lo más autónomo posible.

**Entonces, ahora, todo vuestro esfuerzo se orienta a que David sea cada vez más autónomo.**

David se maneja bien, ha aprendido a leer, a escribir, se maneja con el ordenador, llama por teléfono... Y nosotros queremos que pueda aprender algo más que le guste y le pueda servir en un futuro. Tiene posibilidades y por eso no queremos que vaya a un centro de día. Estamos buscando un centro ocupacional para que pueda desarrollar más su autonomía y sea feliz.

**Isabel, ¿cómo conocisteis *Empower Parents*?**

Pues nos avisaron desde la Asociación Pauta. David iba al colegio allí y nos dijeron que estaba este programa y nos apuntamos. Nosotros nos apuntamos a todo.

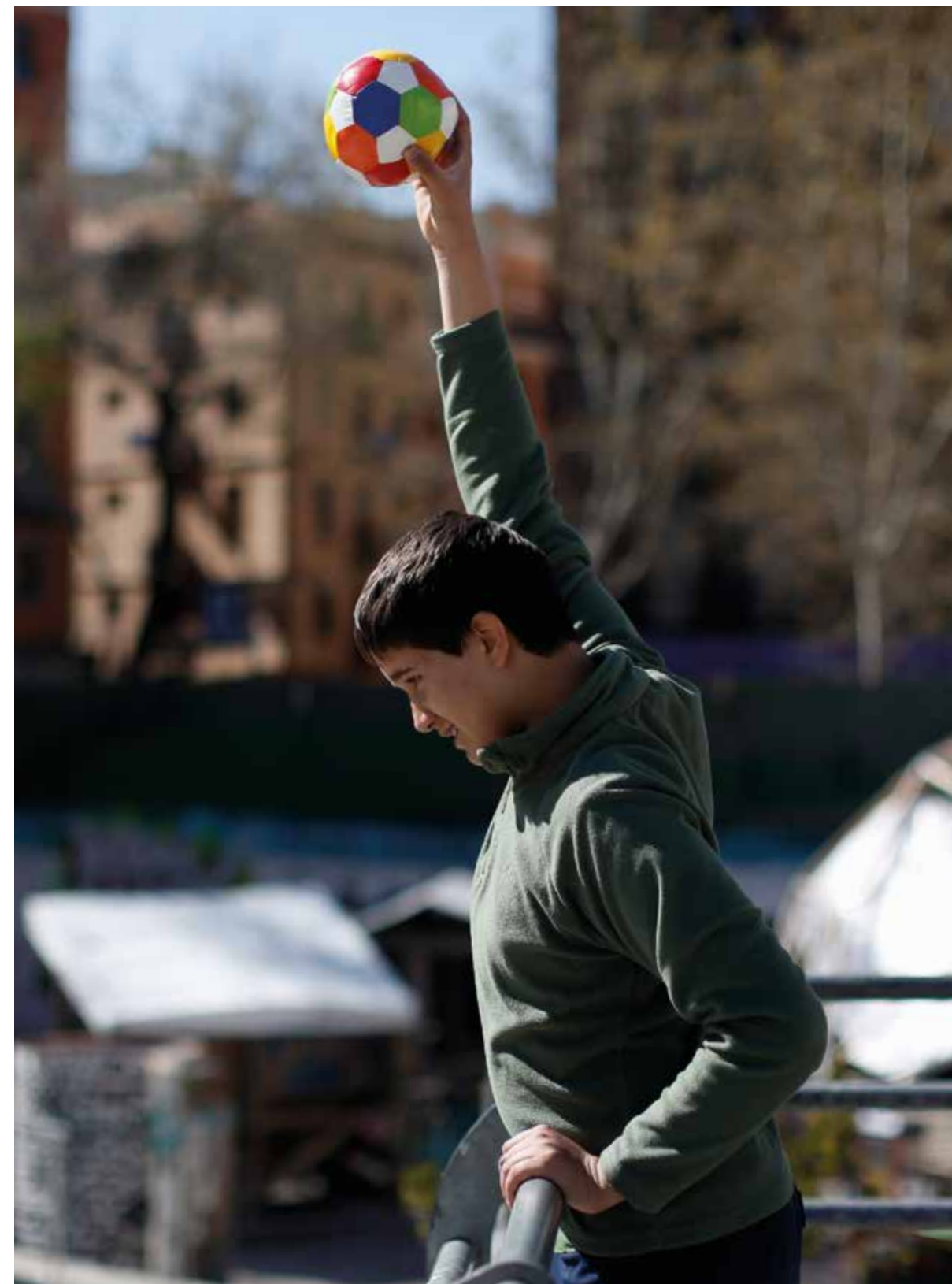
Nos pareció algo nuevo para poder salir y estar en un ambiente diferente, que nos permitiera tener otro círculo distinto de personas. De hecho, llevamos seis años y no hemos faltado nunca (risas).

A David le gusta mucho, se pone muy contento. Además, cada vez que vamos al museo luego se compensa dando un paseo por el centro y tomando un aperitivo.

**David:** Sí y en Navidad, después del museo vamos a comprar pelucas. Me gustan mucho las pelucas y los cangrejos.

**David,** aún recuerdo que me explicaste una vez por teléfono como cogías cangrejos. Tu madre y yo estábamos juntas en Nueva York ¿te acuerdas?

David durante el taller realizado con el artista E1000, en el campo de Cebada.





**David:** Sí, y yo estaba en Burgos con mi padre todo el tiempo. Me lo pasé muy bien porque iba a coger cangrejos de río con el tío Santi y con papá.

**Isabel:** (risas)

**Tú cogiendo cangrejos y, mientras tanto, tu madre y yo en Nueva York conociendo a las familias de *Empower Parents*.**

**Isabel:** ¡Qué aventura! Nosotras también lo pasamos muy bien (risas).

**Isabel, ¿qué significó para ti la experiencia de conocer el programa en el *Queens Museum* y a las familias de Nueva York?**

Fue una buena experiencia. Me gustó mucho y para nada me la imaginaba así, la verdad. Me gustó mucho poder conocer al grupo de familias, congeniamos mucho y se dieron relaciones muy cercanas.

El programa en el *Queens Museum* era diferente a lo que hacíamos en Madrid y las familias de Nueva York tenían otra forma distinta de participar y de estar en el museo. Allí los padres estaban más independientes de sus hijos y eran mucho más activos. Aquí, a veces, tenías que estar detrás de nosotros para que participásemos (risas). Allí veía que los padres eran muy conscientes y sabían en todo momento lo que tenían que hacer.

**David, llevas muchos años participando en las actividades que hacemos en el Museo ICO. ¿Qué es lo que más te gusta?**

Me gusta ir al Museo ICO porque hago muchas cosas allí y veo a los chicos: a Teo, Fran, Nacho, Miguel, David, Javi, Noa. A Daniel y a Victoria también me gusta verlos. He hecho muchos amigos en el museo, pero Noa es de mis preferidas. Jugamos y hacemos trabajos en el taller.

**¿Te gustaría que cambiásemos algo?**

Me gusta ir al museo con mis padres, también ha ido mi abuela, pero ahora me gustaría ir al museo contigo. Quiero que me recojas en casa y que vayamos juntos al museo.

**David, hace unos años que has empezado a encargarte de explicar las actividades a otros niños y niñas. ¿Te ha gustado la experiencia?**

Sí, mucho. Las veces que hice de profesor en el museo me sentí muy importante. Me hacían caso y todo cuando les explicaba las cosas. Una vez tuve que explicar lo que hacían unos arquitectos que se llamaban los Antonios<sup>26</sup>.

26. Antonio Cruz y Antonio Ortiz, del estudio, Cruz y Ortiz Arquitectos. Durante el otoño de 2016 pudimos ver en el Museo ICO la exposición *Cruz y Ortiz 1/200...1/2000*, producida por la Fundación ICO y comisariada por Jesús Ulargui.

**“Para nosotros ha sido muy importante conocer a otras familias que tienen hijos como el mío. Formar parte de una comunidad ayuda mucho”**

**Isabel:** Las veces que le tocó liderar las sesiones se sentía muy bien. Le gustaba mucho la experiencia y creo que lo hizo muy bien porque conocía el museo y sabía todo lo que tenía que explicar porque lo había entrenado antes con el equipo.

**¿Tienes ganas de seguir haciendo más actividades en el museo?**

**David:** Sí. Yo quiero volver otra vez y me gustaría pintar un cuadro. También me gustaría poder ir a otros museos nuevos. En Valladolid fuimos al Museo de la Ciencia y me gustó mucho. También me gustó ir al Museo del Ferrocarril y desfilas en el Museo del Traje.

**David, para ti, ¿qué es lo mejor de ir al museo?**

Me gusta saludar a toda la gente y me pongo muy contento cuando veo a los otros chicos. Los echo de menos, quiero volver a verlos.

Me acuerdo mucho de Asier, que vive en Valladolid, y de otro amigo que vive en Cádiz y se llama Dawit. También recuerdo a Ethan que venía los primeros años.

**Isabel, ¿qué os ha aportado formar parte de *Empower Parents*?**

Para nosotros ha sido muy importante conocer a otras familias que tienen hijos como el mío. Formar parte de una comunidad ayuda mucho. Algo que sí he visto es que había familias con niños más afectados que David o que estaban mucho más pendientes y agobiados que nosotros.

**Habéis sido un ejemplo de optimismo para muchas de las familias de *Empower Parents*.**

¡Es que no puedes hacer otra cosa! Si a la primera de cambio te quedas ahí parado, pues mal vas. No queda otra que llevarlo y tirar para adelante. Es que, si te pones a pensar en todos los problemas, la vida es muy dura, esto es muy cruel.

No puedes agobiarte y ponerte a pensar en el futuro. David no tiene hermanos y solo nos tiene a nosotros, pero no podemos pensar en el futuro y preocuparnos ahora por eso, porque si no te mueres. Hay que ir viendo el día a día y dejar las cosas preparadas para que cuando él sea más mayor, tenga su futuro asegurado. Sabemos que esto no va a garantizar en ningún caso que le atiendan con cariño, le respeten y le quieran, pero ¿cómo voy a pensar ahora en esto? No puedo. Prefiero vivir el día a día y buscar la forma de estar lo mejor posible y disfrutar con él.

### 3 Nuria González. Forma parte de Empower Parents junto a su familia desde 2014

“Muchas veces pones tú misma el rechazo. Porque no quieres que tu hijo moleste y que pase una situación de vergüenza, entonces lo evitas. Tienes que ser muy combativa y ese es el gran cambio de *Empower Parents*: yo era combativa en otros aspectos y ahora me he vuelto una combativa de la cultura. Ahora llevo a mi hijo al Reina Sofía, al Museo del Prado, etc., y a quien no le guste pues ya sabe”.

Nuria es la madre de Nacho y Miguel, de 15 y 11 años. Forman parte de *Empower Parents* desde 2014. Su motivación inicial era poder visitar diferentes museos e instituciones culturales con Nacho, su hijo mayor, que tiene un diagnóstico de autismo.

Conoce en primera persona las necesidades de las personas con TEA y sus familias, y por ello, en 2017, funda junto a un grupo de padres y madres, la asociación Trastea, que ofrece asistencia, atención y apoyo a las personas con autismo y sus familias. A su vez, forma parte del equipo directivo de la asociación *Empower Parents*, creada por un grupo de familias del programa. Su objetivo es continuar con las líneas de trabajo ya iniciadas en el programa en otras instituciones culturales.

¿Qué es *Empower Parents* para ti? ¿Qué ha significado el programa para vuestra familia?

*Empower Parents* ha “devuelto” la humanidad a mi hijo. A mí me gusta el arte, me gusta la cultura, creo que es una parte fundamental en la historia humana. El ser humano siempre ha sentido la necesidad de expresarse y de disfrutar con el arte, con algo que aparentemente no es funcional. Si yo le niego eso a mi hijo, le niego esa parte de humanidad. Cualquier persona es capaz de disfrutar con el arte, sin importar su nivel cultural o de enseñanza.

Por eso creo que *Empower Parents* es un programa realmente inclusivo. Primero, por el lugar en el que se hace: un lugar público, con un público que va al museo y al que en ningún momento se le avisa que se va a encontrar con una actividad con niños con autismo. Estamos allí y nos pueden ver. Es inclusivo porque van los hermanos, los amigos, los primos, etc., sin distinción de trato entre quienes son neurotípicos y quienes no, participando todos de la misma manera y al mismo nivel. Por otro lado, me ha permitido decirme a mí misma que soy capaz no sólo de acompañar a mi hijo, sino de acompañar a otros y de encontrar nuevas estrategias para mí en las estrategias que uso para los otros.

Es un programa inclusivo, humano, de arte, de cultura, que da visibilidad y conquista nuevos espacios.

Me parece muy importante poder realizar estas entrevistas de forma individual porque, cuando hablamos sobre *Empower Parents*, damos por hecho que todas las familias entendéis el programa de la misma forma, y no es así. Hay familias que centran su relato en la importancia del empoderamiento, de la metodología, en cómo se han capacitado y cómo esto les ha dado fuerza para atreverse a ir a otras instituciones culturales con sus hijos, etc. Tú, en cambio, hablas de derecho a la cultura.

“Tienes que ser muy combativa y ese es el gran cambio de *Empower Parents*: yo era combativa en otros aspectos y ahora me he vuelto una combativa de la cultura”

Nuria liderando una sesión del programa durante la exposición “Gabriele Basilico. Entropía o espacio urbano” en el Museo ICO.



Claro, porque el tema no es por qué es importante que nuestros niños participen en este tipo de programas. La pregunta es ¿por qué no? ¿Cuáles son las razones para que mi hijo, por tener autismo, no pueda disfrutar de una actividad cultural? El arte es fundamental para todos porque es expresión, porque no solo lo hace quien lo hace, sino también quien lo percibe. El arte tiene sentido a partir del momento de que hay un otro que lo incorpora.

**Entiendo que la importancia que para ti y para tu familia tiene la cultura y el arte es muy grande, ¿verdad?**

Sí, es muy importante. La cultura nos saca de las cavernas. No la cultura formal, no importa que entiendas qué es el barroco, etc. La cultura es los ojos que nos permiten gozar con la experiencia artística y eso lo puede hacer cualquiera. La capacidad de ver la belleza en la expresión de otro y de expresarte es universal. Ninguna discapacidad limita nuestra capacidad de disfrutar con el arte y de expresarnos. Quien es ciego lo hará con los oídos, con las manos, etc., quien es sordo lo hará con la vista y quien tiene autismo lo expresará pintando, con los movimientos, con sus saltos de emoción..., no hay ninguna discapacidad que nos limite.

**¿Crees que tu hijo Nacho ha llegado a expresarse a través de la práctica artística?**

Este programa te permite ser observador y creador al mismo tiempo, porque los niños y niñas participantes en el programa se expresaban de forma artística. En cada sesión, después de ver la exposición, a los niños se les permitía expresarse a partir de lo que habían experimentado en la sala de exposiciones del museo. A través del arte, mi hijo expresaba aquello que el lenguaje no le permitía. Lo importante es que las personas con autismo se comuniquen, y *Empower Parents* les ha ayudado a abrir nuevas vías de comunicación.

**¿Cuál era la relación que tenía Nacho con la cultura antes de participar en el programa?**

La verdad es que con Nacho había ido muy poco a un museo antes de participar en el programa. Había hecho alguna introducción breve, de pocos minutos y salir corriendo, porque es verdad que unimos, desgraciadamente, museo a élite. Yo me niego absolutamente a eso. Yo creo que los museos existen, para proteger el arte, para que no se pierda y, una vez guardado o encerrado, mostrarlo a todos. Pero no lo enjaulo para restringirlo, lo enjaulo para que no se pierda. La obligación de los museos es estar abiertos para todos. Yo a Nacho le llevaba, pero al final el mensaje de élite va calando porque piensas que es un lugar de silencio y para gente docta, y llegas a pensar que tu hijo va a molestar a otras personas. Al final hacía lo contrario a lo que yo pienso.

**Esa asociación de museo a élite o de espacio de “alta cultura” es algo que aparece en el relato de muchas de las familias de *Empower Parents*. En diferentes ocasiones nos han contado cómo su relación**



**con la cultura era muy limitada porque sentían que no tenían acceso a una institución cultural o porque habían tenido experiencias previas de rechazo al ir con sus hijos e hijas con autismo.**

Totalmente, por ello yo he llegado a ir con Nacho a un museo, estar dentro con él cinco minutos y, cuando pensaba que podía empezar a molestar, salíamos, y él se quedaba fuera con su padre y yo volvía a entrar.

**¿Has tenido alguna experiencia de rechazo?**

Muchas veces pones tú misma el rechazo. Porque no quieres que tu hijo moleste y que pase una situación de vergüenza, entonces lo evitas. Tienes que ser muy combativa, y ese es el gran cambio de *Empower Parents*: yo era combativa en otros aspectos y ahora me he vuelto una combativa de la cultura. Ahora llevo a mi hijo al Reina Sofía, al Museo del Prado, etc., y a quien no le guste, pues ya sabe.

**Además de hacerte más combativa, ¿ha cambiado algo más en ti y en tu familia?**

Sí, me ha ayudado a que mi hijo Miguel vea a su hermano con capacidad de hacer cosas al igual que él, comprendiendo que tiene capacidades diferentes, llegando a ser más creativo que él y con más capacidad para lo artístico. Me ha ayudado a conocer otras familias y a enriquecerme con ello y a pensar que juntos podemos llegar más lejos.

**¿Crees que *Empower Parents* os ha brindado algo que no obteníais con las terapias?**

Mi hijo Nacho tenía cubiertas sus necesidades terapéuticas de logopedia, musicoterapia, etc. Pero todos necesitamos aprender de lo vivido y de lo experimentado. Por lo tanto, el aprendizaje informal es fundamental. Así que, después de tanta terapia, necesitábamos algo que proyectase un aprendizaje informal, una manera en la que un niño con autismo pueda desarrollarse en un plano de igualdad, porque el autismo nos limita en lo social, a algunos nos puede limitar en el lenguaje, pero podemos seguir percibiendo y experimentando el arte. Además, *Empower Parents* situaba a Nacho en un lugar de igualdad ante cualquier otro. ¡Era igual que su hermano neurotípico!

*Empower Parents* también me ha dado nuevas perspectivas familiares: por ejemplo, tras la primera reunión, el padre de Nacho decidió que no participaba más, y eso me dio la maravillosa oportunidad de que mi hermana se uniera al programa, lo que ha sido muy enriquecedor. A ella le ha empoderado muchísimo con Nacho, me ha enseñado facetas de mi hermana que desconocía, me ha unido más a ella y, al final, ha sido totalmente mágico.

**¿Se han cumplido tus expectativas?**

Se han sobrepasado. El gran milagro es que cuando no tiras, no explotas ni exiges, las cosas fluyen. *Empower Parents* apareció en el exacto momento en el que tenía que llegar y transformó a Nacho en muchas cosas.

**Experiencia en sala durante una sesión de *Empower Parents* en el Museo ICO.**



Recuerdo las primeras sesiones y creo que habría que haberlas grabado en vídeo porque mi hijo llegaba al museo histérico. Venía de un trayecto previo en un autobús lleno de gente, nervioso, etc., y era entrar en el museo y se transformaba completamente. Ese ambiente del museo, esa tranquilidad, esa aceptación, esa falta de exigencia (ya que estamos todo el día exigiéndoles) produjo un relax en él que dio mejores frutos. Los resultados fueron maravillosos.

**Justamente, creo que lo que transforma tiene que ver con muchas cosas, a veces, tiene que ver con lo cotidiano y con el día a día. Por eso, buscábamos que las familias entraseis en el museo y que nadie estuviese tenso o preocupado. Saltar, chillar, correr, entraba dentro de la manera de expresarse de cada niño, que cada uno se comunicara en cada momento como sintiera y que en ningún caso esto fuera motivo de cuestionamiento. Queríamos que las familias tuvieseis presente que no pasaba nada, rebajar la ansiedad que en ocasiones tenéis los padres y madres con hijos con TEA, evitar que os sintierais juzgados.**

Lo maravilloso es que eso ha ocurrido en un medio muy hostil. En una cafetería todo el mundo grita cuando habla, pero en un museo, no. Por eso no iba con mi hijo, porque me parecía un medio muy hostil. Y, sin embargo, ese milagro transformador se ha dado en el museo, por eso creo que somos un caso de éxito.

**¿Cuál ha sido tu rol en el programa?**

Como es un programa vivo, hemos ido cambiando. Ha habido momentos en los que he tomado el rol de líder y otros momentos en los que simplemente veía cómo eran otras familias las que se encargaban de mi hijo en la actividad, lo cual es maravilloso, porque te da un tiempo de descanso y de observación desde fuera. También me ha ayudado para entender que otros son capaces de atender a mi hijo y que yo no soy irremplazable en su vida. Tener un hijo con autismo es muy esclavo, es muy dependiente y crea codependencias que no son buenas. Así que el programa me ha permitido liberarme de ese rol en algunos momentos, cuidar de otros y sentir que otros cuidaban de mi hijo y que no pasa nada, al revés.

Por lo tanto, el programa estaba vivo y me ha permitido en ocasiones ser la líder, en otras ser observadora. Lo que sí he sido siempre es una entusiasta del programa.

**Ese entusiasmo lo has sabido transmitir cuando asumías en una sesión el rol de líder al que referías, te encargabas de hacer la mediación con el grupo, adaptar tus explicaciones y los contenidos a las necesidades de los niños y niñas para que pudiesen participar de forma autónoma en el taller, organizabas la parte de la actividad creativa junto al equipo educativo y, sobre todo, animabas a que la actividad se realizase con toda la ilusión.**

Sí. *Empower Parents* ha dado frutos muy positivos incluso una vez finalizado el programa de actividades en el Museo ICO. Éste es un

**“Nacho ha descubierto algo nuevo que le gusta. Las personas con autismo tienen intereses restringidos y poder llegar a ampliarlos es muy importante. Su hermano Miguel ha descubierto que su hermano es capaz”**

proyecto a largo plazo, porque los resultados que ha conseguido se siguen viendo en nuestros hijos incluso una vez que ya ha terminado.

**¿Qué ha potenciado *Empower Parents* en Nacho?**

Nacho ha descubierto algo nuevo que le gusta. Las personas con autismo tienen intereses restringidos y poder llegar a ampliarlos es muy importante. Su hermano Miguel ha descubierto que su hermano es capaz. Siempre hablamos de discapacidades, limitaciones, incapacidades y por una vez hablamos de logros, de superaciones, de potencialidades; esto ha sido muy importante. Siempre he estado más centrada en las debilidades y, a partir de *Empower Parents*, he empezado a ver a mi hijo como un productor de placer y no como un exigente. Me permitía ver todas sus capacidades, disfrutar de él y durante las dos horas que duraba la sesión veía que era verdad.

**¿Qué habrías cambiado del programa?**

Deberíamos haber hecho más marketing y haber cuidado más a las familias que se iban despegando del programa. Haber salido más del museo. Como el día que fuimos a pintar el muro a Campo de Cebada.

**¿Crees que ha sido importante que el programa se desarrollase en un museo?**

Creo que fue importante como punto de partida, pero es hora de sacarlo. Si lo dejamos encerrado en el museo estamos haciendo un gueto; cómodo, confortable, pero un gueto.

**A mí me preocupa mucho la visibilidad y por ello repetía muchas veces la frase de conquistar nuevos espacios, porque realmente lo veía como una necesidad. Uno de los retos de este programa es llegar a más instituciones culturales. Por eso, si tuvieses la oportunidad de dirigirte al director o directora de una institución cultural, ¿qué le dirías?**

Pues le diría tres cosas. Primero, le preguntaría por qué trabaja en cultura. Si el arte para él o ella tiene algún sentido, debería pensar que lo tiene también para todos y que su obligación, si la institución se nutre de fondos públicos, es abrirlo a toda la sociedad y a mi hijo también.

También le preguntaría por la responsabilidad social corporativa. Toda empresa, incluso las del capitalismo, dedican una parte a responsabilidad social; por lo tanto, ¿por qué no a proyectos como *Empower Parents*?

Y hay una tercera parte que a mí me parece muy importante. El Museo ICO será conocido en los círculos del arte y la arquitectura, pero creo que el programa que le ha dado una mayor visibilidad social ha sido *Empower Parents*. Una iniciativa pequeña, económicamente humilde, que ha salido en la televisión, en prensa, ha recibido premios internacionales, etc. ¿Quieres dar publicidad a tu museo? ¡Sigue haciendo este tipo de proyectos!

**¿Te gustaría añadir algo más?**

Les diría a quienes lean esto que dejen de lado mis palabras y vengán a ver una sesión y verán la magia. Ven y verás.



#### 4 José Luis Morales. Forma parte de Empower Parents junto a su familia desde 2014

“Somos una familia de cuatro personas. Éramos tres cuando empezó *Empower Parents*. Al principio, nos metimos en el programa con la intención de hacer comunidad, de tener un ocio en familia. Al final, se ha convertido en algo más grande. La parte de ocio en familia está ahí, pero no es la principal. A mí me ha hecho crecer”.

“Me gustaba estar en la sala del museo más que en el taller porque así se nos veía y podíamos visibilizar la discapacidad, esto es lo que más me ha gustado de todo el programa. Liderar las sesiones al principio me costaba mucho, pero al final hasta me gustaba”.

José Luis es el padre de Alonso, un niño con TEA que entró al programa con siete años y hoy, en 2020, tiene trece años. Comenzaron en *Empower Parents* en 2014 asistiendo, desde Talavera de la Reina, con gran entusiasmo a todas las sesiones, reuniones, encuentros, comidas... Son una familia muy activa en el movimiento asociativo. De hecho, Vanesa, madre de Alonso, es presidenta de la asociación TEA Talavera.

Empezasteis en el programa en 2014, cuando Alonso tenía siete años. ¿Quién es Alonso hoy?

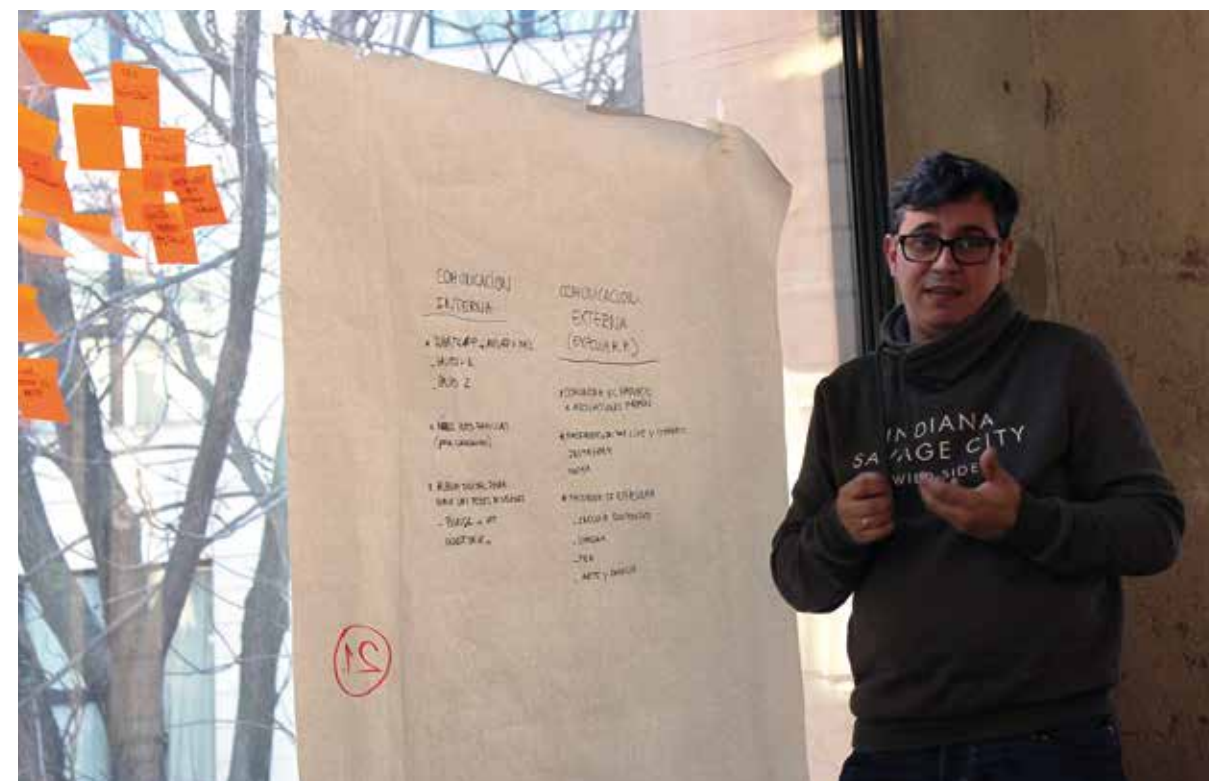
Cuando empezamos, en 2014, a Alonso le gustaba mucho dibujar. Siempre me acuerdo de un dibujo inmenso de un perro que pintó en el cole y que todavía tenemos. Con el tiempo ha ido perdiendo ese interés y llevando sus intereses restringidos a otros sitios como ver videos en internet, sobre todo, de dibujos animados como *Los Simpsons*, aunque de vez en cuando dibuja.

Tenía muy limitada la comunicación social y el programa le ha ayudado. Estar con otros niños, a gusto, en un ambiente en el cual todas las familias conocíamos lo que pasaba y estábamos tranquilos en ese sentido, a él también lo tranquilizaba.

Antes de participar en *Empower Parents* habíamos hecho alguna visita a algún museo, pero íbamos en tensión, sin saber lo que iba a pasar, si se iba a poner a chillar o iba a salir corriendo. Este programa nos ha dotado de las herramientas para conseguir, como familia, hacer un ocio en el que esté incluido él y todos nosotros, y poder visitar, tranquilos, un museo.

Recuerdo que, cuando Alonso empezó en el programa, tenía una gran capacidad narrativa mediante el dibujo y eso le facilitaba la comunicación.

En esa época creíamos que Alonso tenía autismo puro de alto funcionamiento, pero últimamente parece que es “autismo puro” y que tiene una inteligencia un poquito por debajo de la media, siempre teniendo en cuenta que es muy complicado hacer un diagnóstico de su nivel de inteligencia debido a que su principal carencia es la comunicación.



Encuentro “Conversación expandida” en Medialab-Prado (imagen 1).

José Luis liderando una sesión en el Museo ICO (imagen 2).

### ¿Cómo conocéis *Empower Parents*?

Nos lo presentó la trabajadora social de la asociación TEA Talavera, a la que le llegó a través de Autismo España. Y nos pareció muy interesante. Cuando nos llamasteis por primera vez para hacernos la entrevista, y después de tenerla, estuvimos unos días en tensión hasta saber que finalmente nos habíais seleccionado.

### ¿Qué fue lo que os interesó en un primer momento?

Nos pareció algo diferente. No era una terapia al uso y tenía un nuevo enfoque que nos permitía hacer algo que normalmente no podíamos hacer, como era visitar un museo: hacerlo en familia y hacerlo disfrutándolo.

También nos interesó la relación que podía tener con el interés de Alonso en ese momento por el dibujo.

Después de la entrevista, al saber que los padres íbamos a tener mucho protagonismo liderando las sesiones y demás, nos gustó aún más.

### ¿Supone un desgaste pensar que todas las actividades que se realicen con Alonso tienen que estar vinculadas a una terapia?

La mayoría de las ofertas que recibimos vienen con el “apellido” terapia. Algo que para cualquier niño sería una actividad extraescolar con su parte de ocio y su parte educativa, a nosotros nos la presentan siempre como una terapia.

Es verdad que hay que trabajar mucho con los niños, pero ellos tienen derecho a divertirse sin más, sin pensar en nada más, sin una segunda finalidad. Por lo menos, en principio, aunque luego se puedan conseguir cosas.

### Me parece muy importante que reivindiques el derecho a divertirse sin más.

Por ejemplo, un niño va a jugar al fútbol. ¿Y por qué va a jugar al fútbol? Pues porque va a jugar al fútbol. ¿Y qué consigue? Pues consigue trabajar en grupo y relaciones sociales. Pero esos no son los objetivos. El objetivo del niño es jugar al fútbol. Punto final.

### ¿Cuál era antes vuestra relación con los museos y las instituciones culturales antes de participar en *Empower Parents*?

No habíamos participado con Alonso en ninguna actividad educativa en un museo. Habíamos hecho alguna visita a algún museo o a alguna exposición que pensábamos que le podía gustar o que nos gustaba a nosotros. E ibas con el miedo de que no sabías cómo iba a reaccionar. Sin tener ningún tipo de herramientas más allá de las que puedes buscar en Internet o unos simples pictogramas para estructurar un poco la visita.

### ¿Podrías explicar qué te han aportado esas herramientas para que te sientas más seguro yendo con tu hijo a un museo?

**“Nos pareció algo diferente. No era una terapia al uso y tenía un nuevo enfoque que nos permitía hacer algo que normalmente no podíamos hacer, como era visitar un museo: hacerlo en familia y hacerlo disfrutándolo”**

De primeras, el hecho de saber cómo tengo que estructurar la visita. Puedo ver cómo es el museo, explicarle a mi hijo qué es lo que voy a hacer, darle una rutina para que sepa qué es lo que tiene que hacer cuando va a un museo: hablar bajo, andar despacio, prestar atención en ciertos momentos... Cosas que Alonso no sabía antes de participar en *Empower Parents*.

### ¿Y piensas que este aprendizaje lo ha podido generalizar a otros entornos? Pienso en una biblioteca, el centro educativo...

Sí. Cuando le dices que tiene que comportarse como en un museo, él sabe ya lo que tiene que hacer y que no tiene que chillar ni correr. Cosas que no tenía tan trabajadas antes, las ha internalizado gracias a la recurrencia, al hecho de ir todos los meses al museo, al estar tan calendarizado. Esa habitualidad, al fin y al cabo, es una rutina y le tranquilizaba.

### ¿Y cuáles eran vuestras expectativas al comenzar en *Empower Parents*?

Lo primero, conseguir herramientas para poder visitar un museo o hacer una visita cultural. Y luego, poder exportar esas herramientas a otros contextos, fuera del museo.

### ¿Y se han cumplido esas expectativas?

Sobradamente. Al principio queríamos conseguir esas herramientas, pero al final con *Empower Parents* conseguimos mucho más. Conseguimos crear una comunidad. La capacidad de resolver una situación que podía darse en un museo y no sabíamos cómo resolver, ahora la tenemos. Tanto nosotros como él. Y tanto en la visita a un museo, como en la parte de creación de materiales. Pero también hemos ganado ese sentido de comunidad, con las réplicas de las visitas que hemos organizado fuera del Museo ICO: eso es conquistar y ganar otros espacios, hacer visible la discapacidad al resto de la gente.

**Hay mucha gente que piensa que la cultura es accesible, que las instituciones son inclusivas, que eso es un tema superado, pero quienes trabajamos en mediación con población con necesidades de aprendizaje sabemos que no es así. Hay un discurso muy teórico en las instituciones culturales capaz de tapar las carencias que existen sobre accesibilidad e inclusión. Por eso es tan importante visibilizar las dificultades y los retos pendientes.**

Estoy de acuerdo, accesibilidad e inclusión hoy son conceptos muy teóricos en España. La sociedad no está preparada para una inclusión al 100 por 100. Por ejemplo, ahora se habla de hacer desaparecer los coles de educación especial, pero la sociedad no está preparada para ello. Yo sigo viendo que cuando Alonso tiene una rabieta, la gente te mira por la calle y piensa que puede ser un niño maleducado. No piensa que puede tener algún problema. Ahora, por la edad, quizás sí lo piensan un poco más.

Por eso visibilizar, mostrar el autismo, es algo fundamental. Nos queda todo por hacer.

**Una de las madres con las que conversé para esta publicación hablaba sobre el “daño que le hacían esas miradas”, hasta el punto de que dejaba de hacer cosas, como ir a un museo, para no tener que enfrentarse a ello. ¿Tú, como padre, cómo llevas esa incomprensión?**

El último episodio fue en el cumpleaños número 104 del abuelo de mi mujer, que fue en la residencia de personas mayores en la que vive. Fue la televisión e hicieron una pequeña fiesta. La directora de la residencia nos dijo que teníamos que salir a la calle porque Alonso estaba molestando a su abuelo en un momento determinado en el que estaba teniendo una rabieta. El círculo más cercano conoce cómo se puede comportar un niño con autismo. Pero como cada niño es un mundo y el autismo es una discapacidad que *no se ve en la cara*, es muy complicado. Y muchas veces te dan ganas de darte la vuelta y decir: “¿Qué pasa? ¿Por qué me miras?”. Muchas veces te callas y otras no. Hay veces que dices “Hasta aquí”. Nos queda todo por conquistar. Inclusión es sólo una palabra.

**Hablando de inclusión, Alonso está escolarizado en una escuela ordinaria. ¿Cuál es vuestra experiencia?**

En su círculo más cercano, con sus compañeros de clase, Alonso está incluido totalmente. Pero cuando te sales de ese círculo y Alonso tiene algún comportamiento diferente al habitual en los neurotípicos, ya empieza a chirriar.

Alonso termina en un colegio ordinario en primaria y va a pasar a educación especial.

**¿Por qué habéis tomado la decisión de dar este paso a la educación especial?**

Porque ni nosotros ni parte del equipo educativo piensa que Alonso tenga las capacidades para estar en un instituto. Por todo lo que conlleva un instituto: no es una sola clase, tiene que andar cambiando de aula; los profesores de instituto no son maestros, sino que cada uno va, suelta su rollo y termina, y punto final. El tutor puede entender un poco más de esto, pero los profesores son especialistas en cada materia. No es como en el colegio, en el que todo el equipo educativo está mucho más implicado en la educación del niño. Y en el cole de educación especial le van a dar unas herramientas más orientadas a lo que él necesita para fomentar su independencia, fomentarle que sea capaz de hacer todo lo que él quiera o pueda. De otra forma, que se ponga a hacer unas derivadas o una ecuación... Él en su vida diaria no las va a utilizar. Él dice que quiere ser carretillero, cuando sea mayor.

Nuestro objetivo con Alonso es que en un futuro sea lo más independiente posible y en la educación especial van a darle las herramientas para ello.

**“El círculo más cercano conoce cómo se puede comportar un niño con autismo. Pero como cada niño es un mundo y el autismo es una discapacidad que no se ve en la cara, es muy complicado”**

**Quizás debemos preguntarnos si el contexto educativo cuenta con los apoyos suficientes para tener un planteamiento inclusivo y, si no es así, qué es necesario cambiar.**

En una escuela especial, Alonso va a estar en un aula con cuatro o cinco alumnos y un profesor especializado junto a ellos, más el equipo que sea necesario con él. En una escuela ordinaria va a haber veinte o veinticinco alumnos. Va a estar mucho mejor atendido en un cole de educación especial. Porque cualquier niño que tenga necesidades especiales necesita más atención. Y no hay recursos suficientes en la escuela ordinaria. La sociedad no está preparada para esto que quieren hacer.

**Y esto obliga, de nuevo, a un sobreesfuerzo por parte de las minorías por incluirse en un espacio que no está preparado para ellas.**

Claro, no es la sociedad la que hace un esfuerzo por incluir al individuo. Es el individuo, o la familia con el individuo, los que hacen el esfuerzo para incluirse en la sociedad. Es al revés de como debería ser.

**¿Y cómo crees que ha influido *Empower Parents* en tu familia?**

Como lo haces en familia, nos afecta a todos. A Bruno menos, porque él nació sobre el final del programa en el Museo ICO. Pero a Alonso le enseñó a saber cómo comportarse cuando tiene que estar tranquilo. El hecho de estar con otras familias, ver cómo se comportan los niños que lo hacen bien, así aprenden. Si el resto de los niños, o la mayoría, andan despacio por el museo, o están sentados mientras hacen una actividad, o esperan sus turnos... todo eso le ha ayudado mucho a Alonso. A nosotros nos ha ayudado mucho para generar herramientas e incluso a mí me ha enseñado a hablar en público, que era algo que me costaba mucho.

**¿Cuál crees que ha sido tu rol en el programa?**

Yo he pasado por todos los roles, pero han sido sobre todo las mamás las que han sido más participativas.

La primera vez que lideré una sesión fue porque ya me tocaba (risas). Pero a partir de ahí, empezó a gustarme lo de hablar en público.

Muchas veces, en las familias con TEA, son las mamás quienes más tiran del carro del autismo y quienes más pendientes están de los niños. En mi caso es así: Vanesa está mucho más con Alonso que yo. Y se ha preocupado más del tema.

**¿Qué destacarías de *Empower Parents*?**

Sobre todo, la comunidad que se creó con los que estuvimos desde los primeros años. Se generaba una energía en las sesiones y después de ellas que nos ha ido uniendo. Tras salir de cada sesión, yo estaba deseando que ya fuera la siguiente, por algo mágico que ocurría allí.

Era una sensación de paz, de estar a gusto, de saber que estabas haciendo algo en un sitio en el que todos te entendían. Tú estabas en un museo, pero estabas con otros padres que sabían perfectamente qué le pasaba a tu hijo y qué es lo que tenía que hacer cada uno en

**“Era una sensación de paz, de estar a gusto, de saber que estabas haciendo algo en un sitio en el que todos te entendían”**



cada momento –porque al final, teníamos una estructura trabajada y sabíamos qué teníamos que hacer-. Entonces, eliminábamos esa incertidumbre que normalmente tenemos en cualquier actividad de la vida. Y el hecho de estar disfrutando porque estás dibujando, o jugando y bailando en una sala de un museo, o viendo una maqueta o una escultura, al final, a mí, me generaba eso: una paz tal que, cuando terminaba una sesión, me daban ganas de que ya llegara la siguiente. Recuerdo que nos generaba mucha tristeza pensar que Alonso en algún momento superaría el tramo de edad de participación en *Empower Parents*. El año pasado se amplió la edad a dieciséis años y ya nos quedamos tranquilos (risas).

**Qué significativo que puede ser algo que parece tan sencillo, como sentir que hay más personas que te entienden.**

Y algo que para nosotros era fundamental era que no se trataba sólo de que íbamos a recibir algo, que nos iban a *dar* algo, sino que se trataba de algo que también *hacíamos* nosotros. Hemos interiorizado que era algo *nuestro* y que éramos *nosotros* los que lo hacíamos desde el museo.

**Sí, esa ha sido una de las claves del éxito de *Empower Parents*, que fuera algo que saliera de vosotros, más allá de que nosotros os diéramos el apoyo. Y aquellas familias que lo habéis entendido así sois quienes más habéis disfrutado el programa.**

Claro, nosotros entendimos que el Museo ICO era nuestra casa, que vosotros nos estructurabais la sesión y nos ayudabais a generar los contenidos, pero quienes desarrollábamos la sesión éramos nosotros. Nos veo como los protagonistas del programa (risas).

**Para nosotros era muy importante que el museo fuera un lugar para el encuentro, que se transformara, eliminando los excesos sensoriales o aquello que fuera disruptivo para los niños... Hemos conseguido cambios, pero aún queda mucho por hacer para incorporar la accesibilidad de forma transversal al museo, pero a pesar de ello ¿hemos conseguido que os sintáis en casa?**

Sí, por muchos motivos. Por ejemplo, el personal del museo. Desde Alicia, del Área de Arte de la Fundación ICO, hasta los trabajadores de seguridad o el personal de información. Todos han colaborado y nos han hecho sentir a gusto. Cada uno haciendo su trabajo. El personal de seguridad, pendiente de que los niños no tocan una maqueta... Y es que ellos también han visto que todos los meses había en el museo personas con discapacidad. Y tiene que haber quedado en ellos mucho de nosotros.

Pero el principal motivo ha sido por el trabajo que se ha realizado desde el equipo de educación y, especialmente, el tuyo, Laura.

Otra cosa buena del Museo ICO es que se transforma totalmente de exposición a exposición. De una exposición a otra pasaba de ser un sitio luminoso a un sitio oscuro, de espacios abiertos a laberínticos. El mismo espacio era distintos espacios y eso nos puede haber ayudado cuando hicimos las réplicas.

**“[...] nosotros entendimos que el Museo ICO era nuestra casa, que vosotros nos estructurabais la sesión y nos ayudabais a generar los contenidos, pero quienes desarrollábamos la sesión éramos nosotros”**

Claro, al final, el museo se ha convertido en un laboratorio en el que hemos podido experimentar un montón de cosas. Salir de ese espacio nos ha permitido probar la metodología y ponerla en práctica en el Museo del Traje, en Espacio Fundación Telefónica...

**Y qué críticas podrías hacer de *Empower Parents*? ¿Qué crees que deberíamos cambiar en el futuro?**

Mi sensación es que, en los últimos dos años, el programa se ha ido desvaneciendo, porque las nuevas familias no se han implicado tanto como lo hicimos las de años anteriores.

Hemos conseguido herramientas para visitar de forma autónoma los museos, hemos conseguido visibilidad y crear una comunidad estable y duradera... El reto ahora es que más instituciones nos abran sus puertas como lo ha hecho el Museo ICO.

**Si te pudieras dirigir a esas instituciones, ¿qué les dirías?**

Pues que no saben lo que se pierden porque se genera en el espacio una magia y una energía que es maravillosa. Este tipo de iniciativas son muy enriquecedoras, tanto para la institución como para las familias, y gracias a programas como este, además de crear comunidad, se contribuye a dar visibilidad, en este caso, al autismo.

Las instituciones culturales pueden ser una palanca de cambio, y desde ellas se pueden generar sinergias que contribuyan a una transformación social. Las familias de personas con TEA luchamos cada día desde el ámbito educativo, sanitario... Y participando en el programa hemos entendido la necesidad de hacerlo también desde el cultural.

*Empower Parents* ha supuesto para nosotros un paso más allá, por un lado, ha generado una comunidad muy beneficiosa, activa y reivindicativa, y, por otro, nos ha facilitado las herramientas necesarias con las que podemos disfrutar en familia de cualquier museo o espacio de cultura.

### 5 Ana Gómez. Forma parte de Empower Parents junto a su familia desde 2016

“Mi foto de familia perfecta se modificó cuando Pablo tenía dos años y nos dijeron que tenía autismo. Nuestra vida cambió por completo y toda la familia tuvo que adaptarse a esta nueva realidad. Soy arquitecta y decidí dejar mi trabajo para dedicarme a cuidar de mis hijos”.

Ana es la madre de Marta y Pablo, de diez y ocho años. Pablo tiene un diagnóstico de autismo y en 2016 decidieron formar parte de esta aventura junto a su marido, Miguel.

En febrero de 2020, junto a otras familias, decide fundar la asociación *Empower Parents* para poder continuar con el programa y con la conquista de nuevos espacios.

#### ¿Qué implicó para vosotros recibir el diagnóstico de autismo de Pablo?

Paradójicamente, cuando nos dieron el diagnóstico de autismo de Pablo, justo yo estaba proyectando cuál sería el futuro de la vida de mis hijos. El diagnóstico me pilló de repente, no me lo esperaba. Fue un golpe tremendo. Era la persona más desconocedora de lo que era el autismo y lo que suponía, y no identifiqué en Pablo ninguna de las señales. En ningún caso imaginaba que mi hijo fuera a tener autismo.

Vi cómo todas mis proyecciones se desmoronaban y tuve que aprender a pensar en el día a día y dejar de planificar. Como mucho, pensar en el curso presente y no hacer planes más allá.

Y fíjate, al final el diagnóstico me ha ayudado a darme cuenta de que lo único que quiero para mis hijos es que sean felices, independientemente de lo que estudien, trabajen, etc. Sólo quiero que sean felices.

#### ¿Cómo cambia todo a partir de la palabra autismo?

El mayor cambio para mí fue dejar de trabajar. Cuando diagnosticaron a Pablo, nos dijeron que había que comenzar a trabajar con él cuanto antes y empezamos a acudir a las terapias que necesitaba, que solían ser a mediodía. No llegaba nunca a tiempo a ningún sitio. Estaba todo el día corriendo y con el coche por la M30, entre terapias, trabajo y colegios. Recuerdo que fueron años muy estresantes y esa tensión la proyectaba en los niños, así que un día decidí con todo el dolor dejar de trabajar. Para mí fue muy duro, porque soy arquitecta y me apasionaba mi trabajo.

Me ha costado tiempo asumirlo, pero no me arrepiento. Ahora estoy muy tranquila, porque creo que esa decisión me ha permitido cuidar de mis hijos, pero también sé que me ha costado mi carrera profesional.

**El autismo cambia las expectativas familiares, pero también personales. En tu caso, dejas de trabajar y te centras en el cuidado de tus hijos.**

En mi sector es complicado, es difícil mantenerse al día en



Ana y Pablo participando en una sesión de *Empower Parents* en el Museo ICO (imagen 1).

cuanto a tendencias arquitectónicas y a los nuevos programas informáticos. No sé si podré volver a incorporarme alguna vez.

Tener hijos, al final, es una elección y yo lo he elegido. No me arrepiento de haber dejado mi trabajo, porque de no haberlo hecho así, habría estado muy intranquila. Ahora tengo la tranquilidad de estar haciéndolo bien.

Al principio acudía a todas las terapias de Pablo y aprendía muchísimo sobre emociones, pictogramas, etc. Pablo no tenía lenguaje, pero evolucionó mucho y muy rápido porque trabajábamos constantemente con él. Todo lo que aprendía en las terapias después lo aplicaba en casa. También era muy importante que Marta, aunque crecía con la realidad del autismo, no se sintiera apartada o no atendida. Tenía cinco años cuando nos dieron el diagnóstico de su hermano y había que explicarle que, a pesar de no poder dedicarle el mismo tiempo, ella era tan importante como su hermano.

Fue un trabajo de atención constante y he tenido que trabajar mi equilibrio emocional para poder llevar todo esto adelante.

#### ¿Cómo conocéis el programa?

Pablo empezó a desarrollar el lenguaje y, al ver que su capacidad cognitiva era buena, decidimos que fuera a una escuela ordinaria con aula TEA para poder estudiar en un entorno más inclusivo. Había cuatro niños más con autismo y, con el tiempo, empezamos a tener relación entre las familias.

Una de ellas participaba en *Empower Parents* y siempre nos contaba las actividades que hacían en el Museo ICO. Sabía que yo era arquitecta y que me interesaba mucho poder hacer actividades con mis hijos en un museo y, figúrate, en un museo de arquitectura... ¡parece que el programa llevaba mi nombre! (risas). Un día nos invitó a participar en una actividad que se iba a hacer en el Campo de Cebada, y ahí fuimos.

Imagínate, la primera toma de contacto que tuvimos con el programa fue pintando un muro con espray, manchándonos... Todo el mundo estaba feliz, las familias estaban por allí y se veía una complicidad enorme entre los adultos, una relajación entre todo el mundo, los niños estaban disfrutando... ¡Fue una experiencia impresionante!

Entonces dije: “¡Tengo que formar parte de esto como sea! ¡Lleva mi nombre y tengo que formar parte de este grupo como sea!” (risas). Y la verdad es que me fascinó el programa, el concepto y el ambiente que había desde el primer día.

#### ¿Qué es lo que más te animó a participar?

Yo soy de Albacete y una de las cosas que me ofrecía Madrid era la posibilidad de participar con mis hijos en una gran oferta de actividades culturales. Mi hija mayor ha ido a actividades a distintos museos desde que tenía tres años, pero cuando me dieron el diagnóstico de autismo de Pablo no tenía claro si iba a poder realizar estas actividades con los dos hermanos, y eso

**“Para nosotros es una comunidad de familias en la que hemos aprendido, gracias al entrenamiento que recibimos, a participar con nuestros hijos, de manera autónoma, en las instituciones culturales”**



para mí era fundamental. Entonces, el programa *Empower Parents* en el Museo ICO era una gran oportunidad para comenzar a hacerlo. Lo que no sabía era que también me iba a dar herramientas para ir a otros museos y hacer en ellos actividades por mi cuenta.

Por ejemplo, hace un año, en la Fundación Canal, hubo una exposición de Lichtenstein que me encantó. Contacté con la fundación, monté una agenda y organicé allí mi propia visita adaptada, según lo que había aprendido en el programa. Para mí fue una tremenda satisfacción, me di cuenta de todo lo que había aprendido y de lo empoderada que estaba.

¿Qué es *Empower Parents* para ti y para tu familia?  
¿Cómo definirías el programa?

Para nosotros es una comunidad de familias en la que hemos aprendido, gracias al entrenamiento que recibimos, a participar con nuestros hijos, de manera autónoma, en las instituciones culturales. Es un programa cultural y social: cultural, porque me ha dotado de las herramientas necesarias para participar en actividades en museos; y social, porque ha generado una comunidad de familias que va más allá del Museo ICO.

¿Qué quieres decir con “me ha dotado de herramientas”?

Que, después de participar en *Empower Parents*, siento que tengo las herramientas suficientes para hacer que mi hijo disfrute de una actividad casi en cualquier sitio, preparando previamente la agenda y demás materiales y, sobre todo, he aprendido que no pasa nada si mi hijo se pone nervioso. Que hay que saber transmitir a todo el mundo que hay niños que son más activos, y no pasa nada, que tenemos que aceptar a cada uno como es, que debemos tener la mente un poco más abierta. Gracias a estas herramientas que *Empower Parents* me ha aportado sé que voy a aplicar lo aprendido para poder desarrollar una actividad en familia, con los dos hermanos juntos, algo que antes me daba mucho miedo hacer y que siempre ha sido muy importante para mí. Estas herramientas me han aportado la capacidad de realizar actividades culturales casi en cualquier sitio, con confianza y tranquilidad, sabiendo que no pasa nada, aunque mi hijo se altere.

¿Qué es lo que te provocaba el miedo a visitar un museo con Pablo?

Me daba miedo no conseguir que Pablo se enganchara a la actividad y que empezase a tener conductas que no son apropiadas, para provocar que le saquen de la actividad y nos inviten a salir del museo (risas).

Pablo no tiene límite y, si no le interesa algo, va a provocar por cualquier medio hacer la mayor travesura para conseguir dejar de hacer lo que está haciendo. Es un niño súper activo, tiene un déficit de atención importante. El autismo que tiene es verbal y

Taller con el artista E1000 en el Campo de Cebada, Madrid.





engancharle a una actividad es muy complicado. Le cuesta mucho mantener la atención y seguir el hilo de una actividad o una charla, se levanta, se mueve, puede gritar para poder marcharse cuando se ha cansado, de ahí la dificultad de participar en un programa de este tipo, ya que despista también al grupo.

Antes de *Empower Parents* no me atrevía a ir con Pablo a un museo y mucho menos hacer yo una actividad en él. Me daba miedo que saliera corriendo, que le diera una rabieta o que nos llamaran la atención.

Es por esto por lo que las agendas con las que hemos trabajado en *Empower Parents* han sido fundamentales para ir teniendo un guion, para estar más conectado con el ritmo de la actividad y no despistarse demasiado. El saber cuánto quedaba de actividad y poder ir regulando los tiempos ha sido fundamental. Gracias a eso, Pablo ha podido participar en todas las actividades que se han hecho sin problema.

**Es importante que hayas podido generalizar el aprendizaje del programa e incorporarlo a tu día a día, con adaptaciones, pero utilizándolo en otros espacios con tu hijo. Ese es el objetivo de *Empower Parents*.**

Para mí, poder hacer todas esas actividades era muy importante, en el Museo ICO y en cualquier otro museo, y hacerlo con mis dos hijos. En mi caso, sería más sencillo ir con Marta, mi hija mayor, y que Pablo se quedase en casa. Pero hacer ese esfuerzo extra es importante porque creo que le va a venir muy bien para su desarrollo y que lo vamos a disfrutar mucho como familia.

**Recibir el diagnóstico supone un cambio de vida para las familias también con relación a su entorno. Los apoyos y amigos desaparecen porque, o bien no entienden cómo tienen que tratar a estos niños o porque supone un esfuerzo extra. ¿En vuestro caso ha sido así? ¿El autismo ha venido acompañado de soledad?**

En nuestro caso, no. Por lo general, hemos descubierto que los buenos amigos lo son, pero no podíamos imaginar hasta qué punto. En algún caso, se han dado situaciones en las que sus hijos han tenido una mala experiencia con Pablo, pero lo han trabajado y han hablado con sus hijos explicándoles cómo es Pablo y cómo hay que tratarle. Hemos tenido descubrimientos muy positivos. En otros casos, no tanto.

También, a través del autismo, hemos tenido la oportunidad de hacer verdaderas amistades y esto es muy positivo porque cuando te relacionas con familias que entienden cómo es tu hijo y cómo tratarle, te genera una paz tremenda. Puedes estar relajada porque el resto de las familias jamás va a juzgar el comportamiento de tu hijo. ¡Eso es maravilloso!

Recuerdo las sesiones en el museo como un momento de disfrute y tranquilidad, sobre todo si no me tocaba a mí liderar la sesión. Me relajaba, me abandonaba. A veces podía ver la

“[...] después de participar en *Empower Parents*, siento que tengo las herramientas suficientes para hacer que mi hijo disfrute de una actividad casi en cualquier sitio”

“Antes de *Empower Parents* no me atrevía a ir con Pablo a un museo y mucho menos hacer yo una actividad en él”

exposición sin preocuparme por nada porque siempre había una persona pendiente de mi hijo y, si se portaba mal no pasa nada, seguro que había otro portándose peor (risas).

**¿Os habéis sentido una parte importante de *Empower Parents*?**

Sí, yo creo que si los padres no nos hubiésemos implicado tanto en el programa no habría tenido el mismo sentido de empoderamiento.

**¿Qué aspectos destacarías en positivo del programa?**

Las herramientas aprendidas, las familias conocidas, intereses comunes con otros padres, experiencias en un museo en las que estabas disfrutando y totalmente relajado y la gente que hemos conocido. De todas las familias, hay un porcentaje alto que se han implicado mucho, que han hecho el esfuerzo de venir todas las semanas, de reunirse, etc. Sus principales intereses son los tuyos y, lo más importante para ellos, también es lo más importante para ti. Han sido momentos en los que se respetaba con total naturalidad las particularidades de cada uno de los niños, y eso nos proporciona mucha paz y tranquilidad para poder disfrutar.

**Un grupo de familias habéis montado la asociación *Empower Parents*, ¿cuál es vuestra intención y a dónde queréis llegar?**

Llevábamos mucho tiempo queriendo montar la asociación, pero el detonante fue cuando el año pasado se terminaron las actividades en el Museo ICO. Eso nos hizo ver lo necesario que es el programa y decidimos organizarnos.

Al ser una asociación, podemos optar a buscar financiación para llevar el programa a nuevos lugares. Es muy necesario y hay muchas familias que necesitan de este tipo de iniciativas. Tener un hijo con autismo es muy demandante a muchos niveles y requiere de una serie de terapias que muchas familias no se pueden permitir por el coste económico tan alto que tienen, y creo que este tipo de aprendizajes son tan positivos que van más allá del museo. Lo aprendido en *Empower Parents* es algo que puedes aplicar en tu día a día.

Son unas estrategias que vienen bien a todo el mundo y tenemos que seguir con ello, hay que llevar *Empower Parents* a nuevos lugares y ampliar la comunidad de familias.





⑥ **Marta, Miguel y Fran tienen diez, once y trece años, respectivamente. Participan con sus familias en Empower Parents desde que eran muy pequeños y aún no tenían conciencia de qué era esto del autismo. Tienen en común el tener un hermano con este diagnóstico. Y cada uno de ellos tiene mucho que decir al respecto.**

Marta: “Yo no supe que mi hermano tenía autismo hasta que fui más mayor. Cuando era más pequeña, con cinco o seis años, era más difícil para mí, la verdad. Mi hermano, también era más pequeño y mis padres estaban todo el tiempo con él”.

Miguel: “El autismo es una forma de ser, que naces con ella. No es ninguna enfermedad, porque hay gente que piensa que sí lo es”.

Fran: “Me parece importante hacer esta entrevista para poder mostrar el punto de vista de quienes convivimos con personas con autismo, en este caso, nuestros hermanos”.

**Si tuviérais que explicar a otras personas qué es el autismo, ¿qué les diríais?**

Miguel: Yo diría que el autismo es una forma de ser, que naces con ella. No es ninguna enfermedad, porque hay gente que piensa que sí lo es. No es ningún problema, naces con ello y tiene ventajas y desventajas.

Fran: Es una forma de ser, como dice Miguel, que hace que te comportes de manera diferente y esto provoca que llame la atención de los demás.

**¿En qué sentido llama la atención de los demás?**

Fran: Pues en el sentido de que las personas con autismo se comportan de una forma diferente a la habitual y al resto les parece raro.

**¿Alguna vez alguien por la calle os ha dicho que el comportamiento de vuestro hermano es “raro”?**

Fran: No.

Miguel: No lo dicen, nos miran.

Fran: Nos miran de una forma extraña, no como se suele mirar a las personas que no tienen autismo. A mí no me gusta, porque nos miran como diciendo: ¿qué está haciendo éste?

Marta: Mi hermano es diferente. A veces, cuando vamos a algún sitio, se puede coger una rabieta por cualquier cosa que le parezca rara o no le guste. La gente te empieza a mirar porque piensa que no tiene motivos para comportarse así. Es muy incómodo que todo el mundo te

“Cuando veo a otros niños con un comportamiento parecido al de mi hermano, identifico que es porque tienen autismo u otra discapacidad”

mire, porque piensas, ¿en qué lío me he metido si no he hecho nada? Te miran como si fueras un problema. En mi caso, cuando veo a otros niños con un comportamiento parecido al de mi hermano, identifico que es porque tienen autismo u otra discapacidad.

**Los hermanos de una persona con autismo tenéis la capacidad de entender a vuestros hermanos, pero también a otros niños a los que les pasa lo mismo. ¿Qué les dirías a quienes juzgan a otras personas como vuestros hermanos?**

Miguel: Yo les intentaría explicar lo que pasa, y si siguen mirándonos raro, lo cual sería difícil, porque dudo que nos sigan mirando así cuando se enteren que mi hermano tiene autismo, pues me daría igual. Yo no me avergüenzo de estar con mi hermano, como si me mira todo el mundo. Pero si tuviese que hacer algo, sería explicarles qué le ocurre y si no entran en razón, pues ya está.

**El problema lo tiene quien no quiere entender...**

Miguel: Claro.

Marta: Yo les diría que ¿por qué nos miran? Que se pusieran en nuestro lugar para saber cómo nos podemos sentir. A mí me da un poco de vergüenza que todo el mundo me esté mirando.

**Fran, ¿has tenido que explicar alguna vez qué le ocurría a tu hermano?**

Fran: Sí, en algún cumpleaños me ha preguntado algún amigo y le he explicado porqué mi hermano se comporta así. Después de hacerlo, no han vuelto a hablar sobre ello.

**¿Para vosotros, qué implica tener un hermano con autismo?**

Miguel: En mi caso, ha sido muy positivo. Me ha ayudado a comprender más y entender, y hacerme amigo de todo el mundo. También a no juzgar a nadie por su aspecto ni por cómo se comporte.

**De hecho, uno de tus mejores amigos tiene autismo.**

Miguel: Sí, y también me llevo muy bien con otro chico de mi clase que también tiene autismo. He aprendido a no juzgar. Me ha ayudado a entender mejor no solo a los niños con autismo sino a todo el mundo. A no juzgar ni mirar a nadie porque sea diferente. Me ha ayudado a ser más solidario y a ayudar más.

**Pues yo lo que creo es que muchas personas “adultas”, que a veces no lo son tanto, deberían escuchar más a personas como vosotros que decís cosas tan importantes (risas).**

Marta: Yo no supe que mi hermano tenía autismo hasta que fui

“A mí me ha facilitado mucho vivir con Alex porque me ha ayudado a entender cómo medio-funciona la sociedad de hoy en día, que no todo el mundo es igual y que no pasa nada por ello”



más mayor. Cuando era más pequeña, con cinco o seis años, era más difícil para mí, la verdad. Mi hermano también era más pequeño y mis padres estaban todo el tiempo con él y, además, se cogía rabietas más grandes que las que tiene ahora. A veces iba donde estaban mis padres para ver si se venían a jugar conmigo y ellos siempre me decían: “Espérate cariño que es que ahora estamos con Pablo”, y entonces yo me iba sola. Me molestaba que estuvieran todo el día con Pablo en vez de conmigo.

**Fran:** A mí me ha facilitado mucho vivir con Alex porque me ha ayudado a entender cómo medio-funciona la sociedad de hoy en día, que no todo el mundo es igual y que no pasa nada por ello. Y que todas las personas, merecen su respeto, independientemente de cómo sean.

**¿Cómo se lleva el día a día en el que quizás vuestros padres han tenido que dedicar más atención a vuestros hermanos, como explica Marta, o aquellas veces en las que las rabietas se han dirigido hacia vosotros?**

**Miguel:** A mí nunca me ha afectado que le prestaran más atención a mi hermano, la verdad, porque a mí mis padres me prestan y me siguen prestando toda la atención que necesito. Hay veces que no necesito atención, ya no soy un bebé y puedo ser autónomo. No tengo por qué tener toda la atención yo. Hay que prestar atención a quien la necesita. A mí me parece que tiene mucho sentido que le presten más atención a mi hermano porque él la necesita más que yo, que puedo cuidarme por mí mismo.

**¿Quién te ha hablado tanto de todo esto, Miguel?**

Yo siempre he preguntado mucho a mis padres por qué mi hermano no podía hacer algunas cosas, por qué no venía conmigo a los *scouts*, etc. Entonces, mis padres me explicaban este tipo de cosas, que a mí me han ayudado a entender que él tiene más atención porque la necesita más, no es por gusto.

**¿Cambiarías algo de vuestros hermanos?**

**Marta:** No.

**¿Ni las rabietas, Marta?**

**Marta:** No, porque a mí me gusta como es, yo no quiero que cambie.

**¿Y qué es lo que más os gusta de ellos?**

**Marta:** Pues cuando quiere y no tiene esas rabietas, Pablo es muy bueno y, a veces, hacemos cosas juntos, aunque casi siempre tenemos que jugar a lo que a él le gusta (risas).



**Miguel y Fran participando en una sesión de *Empower Parents* en el Museo ICO (imagen 1).**

**Marta durante el desarrollo del taller con el artista E1000 en el Campo de Cebada, Madrid (imagen 2).**

**Fran:** Yo tampoco cambiaría nada. Lo que más me gusta de él es su risa. Cuando estoy muy pachucho se ríe y consigue ponerme contento.

**Miguel:** Yo creo que las cosas no se pueden cambiar de repente, entonces, me comprometería a intentar que la gente entendiera más qué es el autismo y ayudar a Nacho, mi hermano, a que se abra más a la gente, porque claro, mi hermano está en su mundo y a su rollo, pero no puede seguir así. En un futuro se tendrá que comunicar con su jefe, con quien le cuide, con su mujer, con sus amigos, conmigo... Aunque conmigo ya lo haga a su manera.

¿Miguel, cómo te comunicas con Nacho?

**Miguel:** Bueno, pues a veces quiere jugar conmigo, otras veces me hace señas con gestos, otras veces se tumba conmigo, otras nos damos besos..., no todo tiene que ser hablar. Tenemos más relación no verbal que verbal, tumbarnos y darnos besos, lo hacemos más que hablar.

¿Pensáis que vuestra vida sería igual si vuestro hermano no tuviera autismo?

**Fran:** Cambiaría bastante, porque sería diferente la forma en la que mi hermano se comporta en casa y jugaríamos más juntos. Mi hermano es muy independiente, y yo paso la mayor parte del tiempo solo en mi habitación. Si no tuviese autismo, imagino que jugaríamos más y estaríamos más tiempo juntos. Podríamos compartir más cosas.

**Miguel:** A mí, mi hermano me ha influido en cómo soy, así que, sin él, mi vida sería totalmente diferente. Me ha ayudado a no juzgar a nadie. Yo también me siento solo pero no es por mi hermano. Me siento sólo porque la gente, sin hacerlo a propósito, te aparta del grupo. Te miran raro y te apartan por tener una discapacidad y eso nos hace sentirnos solos, porque pensamos que somos los únicos y no es cierto. Te juzgan muchas veces y te dejan de lado, no se molestan ni en conocerte.

**Marta:** Si Pablo no tuviese autismo quizás sería más grosero de lo que es ahora o más simpático de lo que es ahora... No lo sé. Sería diferente, y yo no quiero que él cambie.

¿Qué importancia ha tenido para vosotros conocer en *Empower Parents* a otros niños que también tienen hermanos con TEA?

**Miguel:** Para mí ha sido muy importante, la verdad, poder conocer a otra gente a la que le pasa lo mismo, porque te ayuda a no sentirte tan solo, y es un gusto saber que no eres el único. Me ha ayudado a interiorizarlo y a descubrir nuevas facetas de mi hermano. También he visto que a mi hermano le ha ayudado para poder relacionarse con otras personas. Creo que esto es importante, porque a lo mejor mi hermano puede sentirse solo por tener autismo y él no es el único.

**Marta:** A mí también me ha ayudado conocer en el Museo ICO a

“Para mí, lo mejor del museo ha sido lo que ha dicho Fran. Porque, más que las actividades, que han sido muy divertidas, a mí lo que más me ha gustado ha sido que nos podamos juntar todos y poder hacer cosas todos los niños juntos, con autismo y sin él”

otros hermanos, para ver que no soy la única que tiene un hermano con autismo. Por ejemplo, en mi colegio no sé si hay más niños que tengan hermanos con autismo. Lo que hay es un aula TEA, en la que hay cinco niños con autismo que, dependiendo de las asignaturas, van cambiando de clase para estar con otros niños y poder hablar con ellos. A mí esto me parece muy bien, porque así pueden relacionarse con más gente.

**Fran:** Pienso un poco como Miguel y Marta. Tener un hermano con autismo a veces es duro, pero saber que hay más gente que tiene esta situación, apoya bastante. Te tranquiliza.

¿Qué es lo que más os ha gustado de *Empower Parents*?

**Marta:** A mí me gustaba mucho hacer las actividades, eran muy chulas y podía estar con otros niños. Con Pablo era muy difícil que pudiésemos ir a un museo, pero ahora le gusta más y está más centrado en hacer las cosas que hemos aprendido allí.

**Fran:** A mí, lo que más me gustó ha sido poder juntarme con otros niños que tienen hermanos como el mío y de los que al final me he hecho amigo.

**Marta:** Nosotros siempre, al salir del museo, nos íbamos a comer o a merendar con otras familias. Me gustaba mucho estar con la familia de Teo, que se hizo amigo de mi hermano.

**Miguel:** Para mí, lo mejor del museo ha sido lo que ha dicho Fran. Porque, más que las actividades, que han sido muy divertidas, a mí lo que más me ha gustado ha sido que nos podamos juntar todos y poder hacer cosas todos los niños juntos, con autismo y sin él. Yo antes no hacía nada con mi hermano, pero ahora hemos aprendido a hacer actividades y planes juntos, intentando que no sean muy aburridos para uno ni para el otro.

Si pudieseis hacer cambios en *Empower Parents* ¿qué cambiaríais?

**Marta:** Me gustaría que cambiásemos de museo. Para mi hermano puede ser estresante cambiar todos los días de lugar, pero, de vez en cuando, podríamos ir a otros museos para que no estemos siempre en el mismo. También me gustaría que en mi grupo hubiese niños de todas las edades, para poder hacer amigos más mayores o más pequeños.

Imaginad que nos están escuchando las personas que deciden los programas que se hacen en los museos. ¿Qué les diríais para que entiendan que es importante hacer este tipo de actividades?

**Miguel:** Les diría que es vital que nos podamos encontrar con otras familias y que mi hermano y yo podamos hacer actividades juntos. Que da igual si tenemos discapacidad o no. Me parecería muy injusto que no dieran la misma oportunidad a los niños como mi

“[...] es vital que nos podamos encontrar con otras familias y que mi hermano y yo podamos hacer actividades juntos”

hermano. Me parecería muy mal e injusto porque a mi hermano el autismo le ha tocado, él no lo ha elegido. Me parece muy injusto que le juzguen sólo por ser distinto y que no tenga derecho a las mismas oportunidades.

**A la próxima reunión que tenga en un museo os voy a llevar a todos para que podáis explicar por qué es necesario que los museos sean espacios más abiertos, más sociales y accesibles (risas).**

**Fran:** Es que los museos se deberían adaptar a las personas con autismo porque, al fin y al cabo, eso les permitiría tener más visitas y demostraría que son lugares aptos para todos los públicos.



# Práctica

27. *Room to grow*, es un material que Michelle López y Jennifer Candiano realizaron cuando trabajaban en el departamento de ArtAccess del *Queens Museum* y que está dirigido a profesionales interesados en desarrollar programas de arte con personas con autismo en espacios comunitarios.

La metodología y los recursos educativos de *Empower Parents* son el resultado de seis años de aprendizaje e investigación participativa a partir del trabajo realizado con más de 100 familias y la colaboración con instituciones culturales y entidades de acción social.

Durante estos años, el Museo ICO ha sido un espacio de experimentación para el equipo de *Empower Parents*, un espacio que nos ha permitido desarrollar, de manera colaborativa, una metodología de trabajo, con sus rutinas, estructuras y soportes de accesibilidad. Cada sábado de estas seis temporadas, una vez terminada la sesión, valoramos los aciertos y modificamos aquello que no había funcionado. Ésta ha sido nuestra lógica de trabajo, un método que, de forma totalmente experimental, iniciamos el primer año y hemos seguido desarrollando hasta hoy.

La intención de este capítulo es compartir nuestra práctica, al igual que hace siete años el *Queens Museum* compartió con nosotros su experiencia con el programa *Museums Explorers Club*, recogida a nivel metodológico en la guía *Room to grow*<sup>27</sup>.

Esperamos que esta publicación se convierta también en un espacio para crecer y compartir entre profesionales, instituciones y familias comprometidos en la creación de espacios de aprendizaje, inclusivos, accesibles y adaptados a las necesidades de las personas con TEA.

“A sus 15 años y con intereses muy restringidos, Alex ha descubierto en el Arte no sólo una forma de expresión, sino también el placer de descubrir lo que le puede ofrecer cualquier exposición.

Se acerca a las cartelas y las lee cuidadosamente en voz alta, observa lo que ve y, sin tapujos, comenta lo que le parece. Retoma tranquilamente el recorrido de la sala con algún que otro salto y mueca ‘extraña’ que a veces perturba al personal de seguridad y que en alguna ocasión nos ha costado algún que otro quebradero de cabeza. Sin embargo, consigue terminar el recorrido marcado a pesar de la aglomeración de gente o el cordón de seguridad que invita a que sea levemente tocado para observar el ligero vaivén.

En la familia de *Empower Parents* no solo hemos conseguido que esto sea posible y retomado actividades culturales en familia, también hemos encontrado un apoyo emocional que nos ha dado confianza en nosotros mismos. Ha sido un proceso terapéutico para todos... incluso para nuestro hijo pequeño, que entonces no comprendía lo que le pasaba a su hermano y hoy dice que va por la vida con más ‘cuidado para no molestar’, observando las diferencias, siendo más sensible y consciente de que existen más personas con ellas”.





## ¡Acción!

El programa de actividades educativas está dirigido a familias (padres, madres, tíos, abuelos, etc.) con niños con diferentes tipos y niveles de afectación de autismo, entre los seis y los doce años. Se desarrolla durante nueve meses, coincidiendo con el curso escolar, mediante un ciclo de ocho sesiones que se celebran un sábado al mes en el Museo ICO. En cada sesión, realizamos actividades accesibles, independientemente de las capacidades, intereses o edades de los niños, mediante las que buscamos generar experiencias positivas en el espacio museo para fomentar un hábito cultural.

El hecho de desarrollar el programa en un contexto social como el museo nos permite incorporar de manera transversal aprendizajes en habilidades sociales, comunicativas y relacionales, así como incorporar hábitos concretos del contexto museo: caminar despacio, hablar de manera pausada, esperar turnos, etc., que, al finalizar el ciclo de sesiones, pueden generalizar a otros contextos sociales, como el familiar o el educativo.

Con relación a las familias, el museo adquiere un valor significativo, pasando de un “espacio negado” a un “espacio conquistado” por ellas. En cada sesión, reactivamos su agencia para que se apropien del espacio y, a partir de esta acción, transformen los imaginarios previos que muchas de ellas tienen con relación a las instituciones culturales.

Para garantizar la inmersión de las familias en el programa, al inicio de cada edición, realizamos una sesión formativa con los padres, con la finalidad de facilitar toda la información necesaria sobre el programa: objetivos, estructura de las sesiones y los roles a asumir por cada uno de los participantes durante el desarrollo del programa familiar. Exploramos juntos el espacio para que empiecen a moverse con familiaridad y les presentamos al personal del museo.

Cada sesión tiene una duración de una hora y media, y son los padres quienes asumen el liderazgo, encargándose de diseñar, apoyados por el equipo educativo, los contenidos y actividades, así como los soportes necesarios para que cada niño pueda disfrutar de manera autónoma. Las sesiones se desarrollan entre las salas del museo y el taller y siempre tienen la misma estructura: asamblea de bienvenida, exploración del espacio expositivo para convivir con otros públicos y visibilizar el programa mientras conocemos la exposición. Y después, una actividad en el taller relacionada con la temática de la exposición.

A partir de las actividades vinculamos a las familias de manera experiencial con el museo a través de lenguajes artísticos contemporáneos que varían desde propuestas corporales, sensoriales a diversas aproximaciones que nos permitan establecer una comunicación con cada niño a partir de los diferentes lenguajes expresivos. Todas las actividades se preparan previamente, garantizando una rutina estructurada y los recursos educativos y soportes de accesibilidad para que cada niño pueda anticipar la actividad y participar con la mayor autonomía que sea posible.

Una vez finalizada la sesión, el equipo de familias se reúne con el equipo de educación para evaluar la actividad y determinar cuáles



han sido los aciertos, fracasos y malestares, de cara a incorporar las adaptaciones necesarias en las siguientes sesiones.

En paralelo al programa familiar, los padres participan en un programa de entrenamiento que busca fomentar la participación y la pertenencia al museo como espacio de aprendizaje y facilita las herramientas necesarias para que, de manera autónoma, puedan visitar con sus hijos otros museos e instituciones culturales.

### Datos útiles

- Duración del programa: ciclo de 8 sesiones.
- Número de educadores /mediadores por sesión: 2.
- Duración de la sesión: 90 minutos como máximo (evitar una duración excesiva).
- Participantes: niños con Trastorno del Espectro del Autismo y sus familiares (padres, hermanos, tíos, abuelos...).
- Edad recomendada: entre 6 y 12 años.
- Número máximo de participantes: 6/7 familias por grupo (20/25 personas).

### Explorar, aprender, visibilizar

A lo largo de estos años, el Museo ICO se ha transformado en un espacio en el que estar, reencontrarse, experimentar y aprender. La comunidad de familias ha visibilizado el autismo y transformado el museo, y en esta transformación se han generado oportunidades de encuentro en las que establecer diálogo y comunicación con otros públicos y con los profesionales del museo.

Nuestra presencia en el Museo ICO nos ha permitido disfrutar de cada una de las dieciocho exposiciones recorridas a lo largo de estos años, pero, sobre todo, ha resignificado el espacio museo al introducir, en cada sesión, nuevas formas de estar y de ser en las salas del museo.

El programa familiar cumple con dos objetivos: por un lado, supone la posibilidad de poder realizar una actividad en familia y, por otro lado, implica un aprendizaje situado que permite a los padres adquirir las herramientas necesarias para visitar un museo con mayor seguridad, una vez finalizado el ciclo de ocho sesiones.

Es importante que las familias se sientan tranquilas y seguras, que la apropiación del espacio se realice desde los tiempos y posibilidades de cada persona: podemos encontrarnos con padres que en la primera sesión se sienten en casa, y otros que, a pesar de utilizar similares estrategias de mediación, tenga una relación más distante con la institución, el espacio y el grupo. Son muchas las familias que han tenido experiencias negativas en otras instituciones culturales, por lo tanto, no busquemos respuestas automáticas, observemos y permitamos que cada persona se vaya incorporando a su ritmo.

Con las familias ponemos en práctica cada uno de los elementos que forman parte de las sesiones, diseñamos conjuntamente

Secuencia de una sesión liderada por padres del programa en el Museo ICO. Exposición “Gabriele Basílico. Entropía y espacio urbano”.



materiales y soportes para que sus hijos los utilicen durante la experiencia en el museo, les facilitamos claves para que puedan comunicar la actividad al grupo cuando asumen el rol de líder, y ponemos en práctica la estructura de la sesión.

Poner en práctica los aprendizajes en contexto es fundamental para que los padres puedan incorporar las secuencias con naturalidad. Durante el ciclo de sesiones, asumen diferentes roles: desde ayudar en la actividad del taller a liderar una sesión, asumiendo el rol de explicar y apoyar al grupo de niños durante la exploración en sala o la actividad en el taller). La idea es que, una vez finalizado el ciclo de ocho sesiones, todos los padres del grupo hayan entrenado, al menos, uno de los roles.

Durante el entrenamiento se trabajan los siguientes aspectos: comunicación, elaboración de materiales adaptados y práctica de la estructura de sesión.

## Comunicación

En el programa familiar participan niños con diversas condiciones de autismo y puede ser que, en el mismo grupo, alguno de ellos necesite que apoyemos la comunicación mediante Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC). Éstos son formas de expresión que tienen como objetivo apoyar la comunicación en aquellos casos en los que haya dificultades comunicativas y de lenguaje. Hablamos de símbolos gráficos (fotografías, dibujos, pictogramas, palabras o letras) y gestuales (gestos o signos manuales)

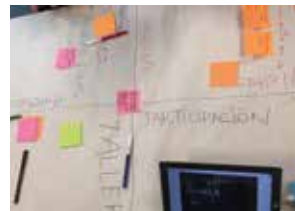
De forma general, la comunicación debe ser clara en todo momento, hablando de forma pausada y utilizando un lenguaje sencillo que evite las abstracciones. Mirar a cada niño para captar su atención durante la explicación, garantizando que está entendiendo y que no hay elementos que interfieren en la comunicación. Para asegurarnos, podemos hacer preguntas sencillas que garanticen que se ha comprendido la explicación.

Como ya hemos destacado en el capítulo anterior, las personas con TEA son grandes pensadores visuales. Tienen mucha memoria, pudiendo recordar gran cantidad de detalles con exactitud, detalles que la mayoría, quizás, pasaríamos por alto. Esta secuencia de capacidades, imagen, memoria y detalles, la incorporaremos para presentar la información durante las sesiones, utilizando en todos los materiales que elaboremos: imagen real y/o pictogramas para presentar visualmente la información.

Nosotros utilizamos los pictogramas de ARASAAC<sup>28</sup> porque son los más utilizados por padres y niños.

## Materiales adaptados

El diseño de los materiales ha respondido en todo momento a las necesidades de cada uno de los grupos de niños que han participado en *Empower Parents*. En su diseño tenemos en cuenta la



28. Portal aragonés de comunicación aumentativa que cuenta con una completa base de datos bajo licencia *Creative Commons*.

individualidad de cada niño y, a su vez, que siempre sean accesibles para la mayor parte del grupo.

De cara a la elaboración de los materiales, es importante tener en cuenta que:

- Utilizaremos pictogramas e imagen real.
- Para comunicar mediante imágenes una acción, es recomendable que la secuencia sea corta para facilitar la comprensión de todos, no superando las tres acciones.

En todas las sesiones hemos utilizado los siguientes materiales:

- *Normas y presentación del museo*: de forma visual, planteamos cómo debemos comportarnos y nos acercamos a la idea de “museo” a partir de imágenes y pictogramas.
- *Agenda visual*: este material se envía a las familias con unos días de antelación para que puedan anticipar la sesión con sus hijos. Este material debe responder, al menos, a las siguientes preguntas: ¿dónde van a ir? ¿cuándo es la sesión? ¿a quiénes van a encontrar en el museo? ¿qué van a hacer? ¿durante cuánto tiempo? ¿qué va a pasar al terminar?
- *Claves visuales*: durante el desarrollo de la sesión utilizamos tres claves visuales diferentes.

*Rutina general de la sesión*: explica las diferentes secuencias y actividades a realizar. Este material lo utilizaremos durante toda la sesión, repitiendo aquello que ya hemos trabajado y lo que queda pendiente para que puedan ubicarse temporalmente.

*Clave para el trabajo en sala*: de manera específica, plantea la secuencia de actividades que se realizará en el espacio expositivo.

*Clave para el trabajo en taller*: de manera específica, plantea la secuencia de actividades que se realizará en el taller.

- *Evaluaciones*: mediante su utilización, podemos obtener la visión de cada niño con relación a la actividad desarrollada: cómo se – ha sentido, qué le ha gustado, con quién ha estado a gusto, etc.

Las evaluaciones tienen dos modalidades:

- Una primera, a completar por los niños con una capacidad – comunicativa más avanzada, en la que son ellos los que dibujan y seleccionan con lápices lo que más les ha gustado del taller, así como sus emociones respecto a las actividades desarrolladas.
- Una segunda evaluación, que se plantea como una alternativa

Preparación colectiva de contenidos y materiales en Medialab-Prado.

págs. 152/153: Evaluación de la sesión por parte de los niños y niñas en el Museo ICO.





táctil y de selección para aquellos niños que tienen más facilidad de comunicación cuando manipulan físicamente las respuestas a partir de pictogramas plastificados y plantillas.



“Las rutinas ayudan a las personas con TEA a comprender y predecir lo que ocurre a su alrededor, disminuyendo el estrés que les provoca lo desconocido y ayudándoles a desarrollar habilidades”

Evaluación a partir de un material diseñado para facilitar la manipulación y selección.

### Estructura y rutinas

Las rutinas ayudan a las personas con TEA a comprender y predecir lo que ocurre a su alrededor, disminuyendo el estrés que les provoca lo desconocido y ayudándoles a desarrollar habilidades. La ausencia de rutinas puede provocar que, en algunos casos, desarrollen las suyas propias, pudiendo éstas ser menos adecuadas o seguras. Los niños con TEA aprenden por repetición, siendo necesario establecer rutinas estructuradas en cada contexto, que puedan ensayar y repetir.

Rutinas como entrar en el museo, saludar, dejar el abrigo e ir al espacio de la asamblea de presentación, pueden ayudar a reducir o eliminar otras menos adecuadas como chillar o salir corriendo. La repetición de esta rutina durante todas las sesiones ayuda a que los niños la incorporen, asociándola en un primer momento al contexto Museo ICO, para después generalizarla a otros museos y/o entornos como el educativo u otros.

Hay que tener en cuenta que cuando hablamos de rutinas, nos referimos a definir una estructura que sea predecible para los niños con TEA pero que la siga todo el grupo por igual (hermanos, amigos, vecinos, etc.). Es importante que estén planteadas con cierta flexibilidad para que funcionen como un aprendizaje de la realidad, en la que hay cambios de manera constante.

Las sesiones se estructuran en tres secuencias que se realizan en diferentes espacios, con objetivos y rutinas específicas.

- Secuencia 1: bienvenida y presentación.
- Secuencia 2: experiencia en espacio expositivo.
- Secuencia 3: experiencia en el taller.

#### *Pausas y transiciones*

Las transiciones tendrán una duración aproximada de cinco minutos y se realizarán entre la secuencia dos y tres, coincidiendo con el cambio de actividad del espacio expositivo a la sala de taller. Las transiciones se comunicarán previamente, así como la duración de éstas.

Es importante tener previsto en el museo una *zona de tranquilidad* para aquellas situaciones en las que sea necesario que los niños estén en calma y en silencio, libres de estímulos.

#### *Evaluación de la sesión*

Al finalizar la sesión en el museo, un grupo de padres se reunirá junto al equipo educativo para valorar la sesión:

- ¿Cómo se han sentido los líderes? ¿Qué aspectos se deben mejorar y qué destacarían?
- ¿Cómo se han sentido los familiares? Explorar si ha habido – alguna incidencia.
- Éxitos y fracasos.
- Decisión colectiva sobre si es necesario realizar alguna modificación de cara a la siguiente sesión.

### La sesión en el museo

Las sesiones de *Empower Parents* se estructuran en tres secuencias que definimos a continuación y se complementan con unas breves notas, dirigidas al equipo de educación que vaya a ponerlas en práctica.

En este apartado compartimos la metodología del programa de actividades, entendiéndola como un formato flexible y susceptible de ser adaptado. Nosotros planteamos las secuencias completas, pero se pueden adaptar a las necesidades del programa, pudiendo realizar la sesión completa en el espacio expositivo o en el taller, esto dependerá de los objetivos y contenidos de cada actividad.

“Las sesiones de *Empower Parents* se estructuran en tres secuencias”



*Secuencia 1: bienvenida-presentación*

La bienvenida es el momento de los abrazos, de los reencuentros desde la sesión anterior, de preguntar cómo ha ido todo desde la última vez que nos vimos. Es un momento de especial cuidado ya que a partir de ahí comenzamos a construir los vínculos y las relaciones con las familias.

Acciones:

- Nos sentamos juntos en el suelo, en círculo, y a partir del juego comenzamos a presentarnos.
- Tras la presentación del grupo, las personas que se encarguen de liderar la sesión presentarán la actividad, apoyándose en los recursos visuales y materiales.

Objetivos:

- Presentación de los participantes.
- Exposición de la secuencia de la actividad por parte de los líderes.

Ubicación:

Es preferible que sea un espacio amplio, a la entrada del museo, que nos permita reunirnos en asamblea con un grupo formado por un grupo de 6/7 familias de aproximadamente 20/25 personas. El lugar elegido deberá ser visible para entrar en comunicación con el resto de público del museo y visibilizar el programa.

Duración: 10 minutos.

Materiales:

- Normas y presentación del museo.
- Clave visual: rutina general de la sesión. Este apoyo lo utilizaremos durante toda la sesión, repitiendo aquello que ya hemos trabajado y lo que queda pendiente para que los niños puedan ubicarse temporalmente durante la actividad.

Nota para educadores:

Las personas con TEA no llevan bien las esperas, posiblemente por la dificultad para entender los contextos sociales; por ello, es fundamental que las actividades comiencen a la hora fijada.



Secuencia de sesión: bienvenida-presentación.

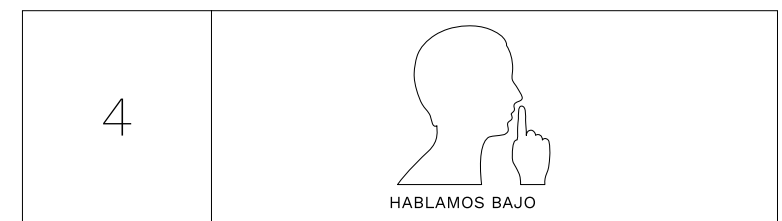
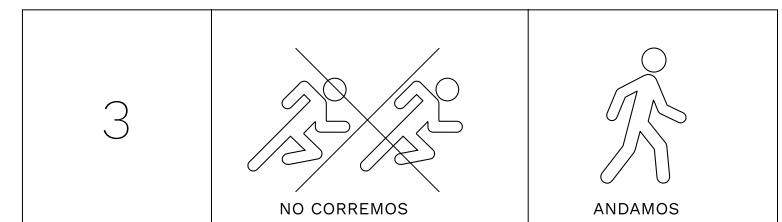
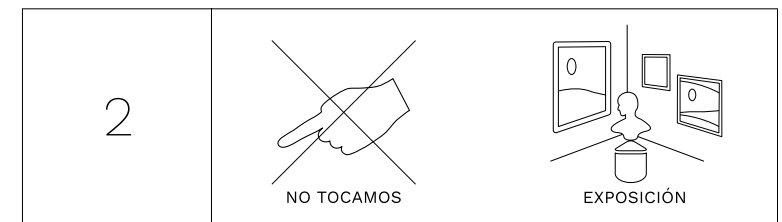
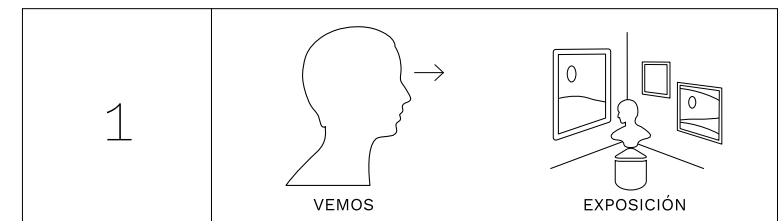


Secuencia de bienvenida en el Museo ICO.

Iniciar la actividad con la *presentación del grupo* permite comenzar la actividad y, a su vez, que se puedan ir incorporando, con naturalidad, aquellas familias que lleguen con retraso. De esta forma no frenamos el inicio de la sesión, evitamos que se produzcan situaciones de espera innecesarias y permitimos una incorporación más flexible.

Para evitar que la presentación del grupo se alargue demasiado podemos hacerla únicamente con los niños. Esto dependerá del número de personas que participen en la sesión.

Es posible que algunos niños entren al museo nerviosos o agitados, por lo que es importante que iniciemos la actividad de forma pausada. La *exposición de la actividad* es el momento de comunicar qué vamos a hacer, durante cuánto tiempo y en qué lugares. Este inicio les permite ubicarse y conectarse con el espacio y con el resto de público, a su ritmo y sin exigencias.



“Este apoyo lo utilizaremos durante toda la sesión, repitiendo aquello que ya hemos trabajado y lo que queda pendiente para que los niños puedan ubicarse temporalmente durante la actividad”

*Secuencia 2: experiencia en las salas del museo*

El cuerpo, el movimiento, el sonido... las sensaciones que nos evoca el espacio serán los recursos que utilizaremos para explorar de forma lúdica el museo. Ocuparlo, caminarlo, bailarlo, escucharlo.... El espacio expositivo como lugar, independientemente de su contenido. En otro plano, la exposición que funcionará como recurso para establecer un diálogo entre el grupo y con otros públicos.

La exploración y el juego nos llevarán a las piezas seleccionadas, ubicadas en diferentes puntos del espacio expositivo.

Acciones:

- Explorar el espacio expositivo, recorriendo las salas del museo y entrando en comunicación con el resto de los públicos.

Objetivos:

- Crear una experiencia positiva que permita a cada niño conectarse con el espacio desde su singularidad.
- Fomentar aprendizajes significativos dentro del espacio museo que puedan incorporar en su día a día.
- Comunicación y diálogo con el resto de los públicos y profesionales del museo.
- Buscar las diferentes formas de habitar el espacio.
- Visibilizar el autismo.

Ubicación: Salas del museo.

Duración: 20 minutos.

Materiales: Clave visual para el trabajo en sala.

Nota para educadores:

Antes de la sesión, las familias y los profesionales explorarán las salas del museo identificando posibles distractores sensoriales (audios, videos, etc.).

El recorrido a realizar por el espacio expositivo debe estar planificado para evitar improvisaciones, cambios y esperas innecesarias. El recorrido, así como las actividades que realizaremos en sala, aparecerán en la agenda visual que enviemos a las familias previamente.



Secuencia de sesión: experiencia en las salas del museo.



Grupo de madres liderando una sesión de Empower Parents en el Museo ICO.

Seleccionamos una media de tres piezas con las que buscaremos la conexión a partir de lo sensitivo, generando apoyos con imágenes para cada una de las explicaciones.

Evitaremos el exceso de comunicación y las preguntas innecesarias dirigidas a los niños.

Los educadores se vuelven invisibles, observando la sesión mientras son los padres quienes la lideran.

1	<p>NOS SENTAMOS</p> <p>SALUDAMOS</p>
2	<p>VEMOS</p> <p>LA EXPOSICIÓN</p>
3	<p>TALLER</p>
4	<p>EVALUACIÓN</p> <p>DESPEDIDA</p>

“Explorar el espacio expositivo, recorriendo las salas del museo y entrando en comunicación con el resto de los públicos”

Secuencia 3: experiencia en el taller

Independientemente de la actividad creativa que se realice, es importante generar un espacio para experimentar y sentir. Lo sensorial sigue presente. Dar un tiempo para que puedan explorar los materiales, sentirlos para, en un segundo paso, plantear un trabajo colectivo que ayude a que se desarrolle una conexión entre personas. El trabajo en grupo es la excusa perfecta para provocar un momento en el que estar juntos, compartir y establecer vínculos.

Acciones:

- Desarrollo de una actividad creativa diseñada y liderada por el equipo de familias.

Ubicación: Sala de taller/espacio expositivo.

Duración:

Actividad: 35 minutos.

Refuerzo: 5 minutos.

Recogemos y nos despedimos: 15 minutos.

Materiales:

- Clave visual para el trabajo en taller: actividad en tres pasos con la opción de marcar cada paso cuando esté terminado, gestionando de manera autónoma la actividad y funcionando— como un sistema de trabajo.

Notas para el educador:

Los educadores se vuelven invisibles, observando la sesión mientras los padres la lideran.

Esta es la parte más creativa y es una continuación del trabajo realizado en el espacio expositivo.

En el taller, los niños se sentarán por mesas siguiendo los grupos de trabajo planteados en la sala. Estos grupos pueden variar dependiendo de las sesiones, con el objetivo de fomentar la interacción entre ellos. Dependiendo de la sesión, el trabajo se realiza en mesa o en el suelo, en la sala de talleres.

Es importante generar los apoyos necesarios para que los niños puedan trabajar desde sus capacidades con el mayor grado de autonomía posible.

Una vez terminada la actividad, reforzaremos el trabajo de cada niño. Es importante que se sientan orgullosos con el trabajo

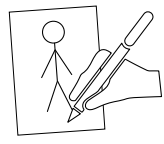

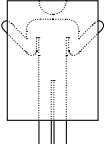



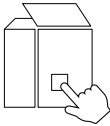
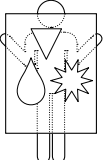
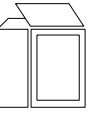

Secuencia de sesión: experiencia en el taller.


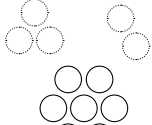
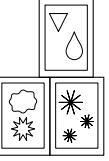



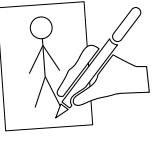
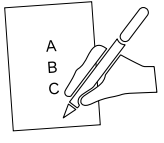

Utilización de la clave visual durante una actividad en el taller del Museo ICO.

realizado y que cada niño tenga su tiempo para poder explicar qué ha hecho. El refuerzo debe ser público, visible e inmediato.

1	   
	DIBUJAR      FORMAS      PAPEL TRANSPARENTE



2	   
	PEGAR      DIBUJO      CAJA CARTÓN

3	   
	COLOCAMOS      JUNTOS      LAS CAJAS

  
---

“Actividad en tres pasos con la opción de marcar cada paso cuando esté terminado”

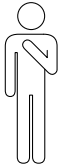
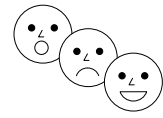





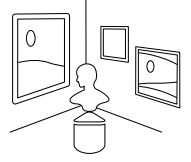



NOMBRE .....

FECHAS .....

**Modelo de evaluación utilizado al finalizar cada taller. Los niños pueden seleccionar lo que más les ha gustado de la sesión, así como sus emociones respecto a las actividades desarrolladas.**

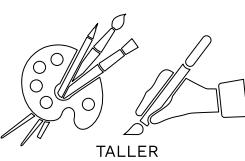









¿CÓMO ME HE SENTIDO HOY EN EL MUSEO ICO?

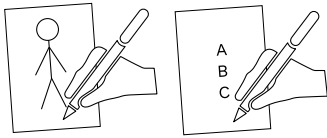
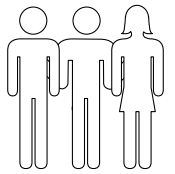
EXPOSICIÓN

CONTENTO TRISTE NERVIOSO

TALLER

CONTENTO TRISTE NERVIOSO

DIBUJA LOS AMIGOS CON LOS QUE HAS ESTADO

## Referencias

[Autismo diario \(2020\). \*El método Teacch\*. https://autismodiario.com/wp-content/uploads/2011/03/resumenTEACCH.pdf](https://autismodiario.com/wp-content/uploads/2011/03/resumenTEACCH.pdf)  
[consulta: 15/05/2020]

[Autismeurope \(2019\). \*People with Autism Spectrum Disorder. Identification Understanding Intervention\*. https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2019/11/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.-Identification-Understanding-Intervention\\_Spanish-version.pdf](https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2019/11/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.-Identification-Understanding-Intervention_Spanish-version.pdf) [consulta: 16/05/2020]

Mesibov, G. Y Howley, M (2011). *El Acceso al currículo por alumnos con trastornos del Espectro del Autismo: uso del Programa TEACCH para favorecer la inclusión*. Ávila: Autismo Ávila.

López, MY Candiano, J (2010). [Room to Grow. A Guide to Arts Programming in Community Spaces for Families Affected by Autism](http://www.hablarenarte.com/uploads/proyectos/155_1314.pdf). Nueva York: Queens Museum of Art. [http://www.hablarenarte.com/uploads/proyectos/155\\_1314.pdf](http://www.hablarenarte.com/uploads/proyectos/155_1314.pdf) [consulta: 15/05/2020]



*Presidente:*  
José Carlos García de Quevedo Ruiz

*Director:*  
Lucinio Muñoz Muñoz

*Responsable del Área de Arte:*  
Gonzalo Doval Sánchez

*Área de Arte:*  
Alicia Gómez Gómez  
Silvia Consuegra Rodríguez

*Editado por:* Fundación ICO

*Textos, concepto editorial y coordinación general:*  
Laura Donis Quintana

*Edición de textos:* Feliciano Tisera  
*Corrección de textos:* Ignacio González  
*Coordinación Fundación ICO:* Silvia Consuegra  
*Diseño Gráfico:* Jaime Narváez  
*Impresión:* Brizzolis  
*Encuadernación:* Ramos  
*Imágenes:* Andrea Beade, Maira Villela, hablarenarte

*Agradecimientos:* Quisiéramos expresar nuestro más sincero agradecimiento a Michelle López, Jennifer Candiano y Mitra Dejkameh del *Department of Art Access of Queens Museum* de Nueva York que, junto a Sofia de Juan, Tanit Lagüens y Álvaro Molina, de hablarenarte, y Alicia Gómez, de Fundación ICO, se empeñaron en hacer realidad esta aventura.

A Mónica de Linos, directora de la Fundación ICO desde marzo de 2012 hasta 2016 por su generosidad y siempre complicidad en el programa.

Al equipo de educación de hablarenarte que, a lo largo de estos años, ha formado parte de *Empower Parents*, por su trabajo y compromiso.

Extendemos nuestro agradecimiento a la Embajada de Estados Unidos en Madrid, la Confederación Autismo España, la Federación Plena Inclusión Madrid, la Asociación Pauta, la Asociación Trastea, la Asociación TEA Talavera y la Asociación Aleph. Gracias por colaborar en todo momento y formar parte de esta red de trabajo.

A los entrevistados (Michelle López, Alicia Gómez, Ana Lozano, Lucía Loren, Irene Cantero,

Gemma Domínguez, Isabel Melguizo, David González, Nuria González, José Luis Morales, Ana Gómez y Marta, Fran y Miguel), por su apoyo a esta publicación.

A la gran comunidad de familias de *Empower Parents* en torno al Museo ICO de Madrid y el *Queens Museum* de Nueva York, así como a aquellas familias que participaron en las réplicas realizadas en el Museo Thyssen-Bornemisza, Museo de la Ciencia de Valladolid, Museo del Traje. CIPE, Espacio Fundación Telefónica de Madrid y La Fábrica de la Luz. Museo de la Energía de Ponferrada. Gracias por vuestro entusiasmo y compromiso.

Al equipo que ha asumido el reto de crear la Asociación *Empower Parents* para tomar el testigo y llevar la magia del programa a nuevos espacios.

Y de forma muy especial a los pequeños y grandes artistas, amantes de la botánica, fotógrafos, precoces paleontólogos, melómanos, bailarines, inventores de ciudades inimaginables, expertos en laberintos urbanos. Niños y niñas con un don para orientarse en lugares desconocidos y que, si pudieran, muchos de ellos vivirían bajo el mar... Gracias por enseñarnos a mirar el mundo de forma distinta y plantearnos, cada sábado, nuevos retos que nos han permitido aprender tanto a lo largo de estos años. Gracias.

© de la presente edición, Fundación ICO y hablarenarte 2020  
© de los textos, sus autores  
© de las imágenes, sus autores

Los textos de esta publicación están bajo la protección, términos y condiciones de la licencia Creative Commons "Reconocimiento- No comercial-Sin obras derivadas 4.0 España". Por lo tanto, se permite la copia en cualquier formato, mecánico o digital, siempre y cuando no esté destinada a usos comerciales, no se modifique el contenido de los textos, se respete su autoría y se cite de forma correcta. Cualquier uso que no sea el descrito en la licencia antes mencionada requiere la aprobación expresa de los autores y del editor.

En los textos se ha decidido respetar el uso de expresiones que representan una neutralidad de género.



ISBN: 978-84-948744-3-7  
Depósito legal: M-27773-2020

El contenido de esta edición es descargable a través de las páginas web: [empowerparents.net/fundacionico.es/](http://empowerparents.net/fundacionico.es/) [hablarenarte.com](http://hablarenarte.com)





Este libro es una pausa para sistematizar y reflexionar sobre el trabajo realizado, desde 2013, a través del programa *Empower Parents*, una experiencia innovadora en España con familias con hijos con autismo que nos permitió crear una comunidad estable en torno al programa y definir una práctica que se recoge en esta publicación y pretende funcionar como una herramienta de trabajo que pueda activarse en otros museos e instituciones culturales.

También supone un momento para conversar y para dar las gracias a todos los colaboradores que han participado en el programa a lo largo de estos años. Hemos recogido once conversaciones mantenidas con diferentes agentes sociales, culturales, artistas y familias, quienes representan una voz colectiva a través de sus relatos, narrando sus experiencias, compartiendo sus inquietudes y deseos y, sobre todo, exponiendo sus puntos de vista sobre la necesidad de incorporar una mirada más transformadora, que convierta las instituciones culturales en espacios comunes, en los que podamos estar y ser desde diferentes identidades.

Transformar las instituciones culturales para que, de verdad, sean espacios para todos, es el sentido de la comunidad EMPOWER. Os invitamos a entrar y a formar parte de ella.