

“Mientras camino de sala en sala me sorprendo a mí mismo sonriendo, con una extraña sensación de alegría. Me encanta el ambiente del Museo”.

Impacto del desarrollo de programas de museos para individuos con demencia o la enfermedad de Alzheimer
Museo de Arte Moderno (MoMA)

30 de junio de 2011

Marianna Adams, Doctora en C. de la Educación
Nancy Cotter
Audience Focus, Inc.

SÍNTESIS
Impacto del desarrollo de programas de museos para individuos con
Demencia o la enfermedad de Alzheimer
Museo de Arte Moderno (MoMA)
30 de junio de 2011
Marianna Adams y Nancy Cotter
Audience Focus, Inc.

Como parte del Proyecto Alzheimer del MoMA, el Museo de Arte Moderno (MoMA) y Audience Focus, Inc., han investigado programas de museos diseñados para individuos con la enfermedad de Alzheimer y demencia (AD/D, en inglés) y sus cuidadores. El Proyecto Alzheimer del MoMA es la expansión a nivel nacional e internacional de los programas de arte y demencia diseñados por este Museo para personas con la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores. Financiado mediante una importante subvención de la Fundación MetLife, este proyecto amplía el alcance de estos programas a través del desarrollo de recursos que pueden ser utilizados por los museos, instalaciones de vida asistida, y otras organizaciones comunitarias que atienden a individuos con demencia y a sus cuidadores.

El estudio de evaluación se basó en las siguientes preguntas: 1) ¿Qué tipos de programas han surgido gracias a la ayuda del Proyecto Alzheimer del MoMA, y cómo han evolucionado? 2) ¿De qué manera afecta dicha programación a los museos que implementan este tipo de programas y a su relación con su comunidad?

Los datos para este estudio se reunieron a través de una encuesta en línea y se invitó a participar a los educadores directamente responsables de la ejecución del programa.

El Proyecto Alzheimer del MoMA ha ejercido gran influencia, en un tiempo relativamente corto, en muchos museos nacionales e internacionales. La mayoría de los museos incluidos en el estudio se encuentran en la fase de prueba piloto de su programa AD/D o lo han implementado plenamente durante dos años o menos. Si bien estos programas sirven para todas las etapas de la enfermedad de Alzheimer, la mayoría de ellos sirven para las etapas 2 y 3, es decir, personas con deterioro cognitivo muy leve o leve.

La mayoría de los programas de AD/D se llevarán a cabo en las salas del museo, e incluyen "mirar arte" y "hablar de arte". Muchos programas, sin embargo, también tienen un componente de salón de clase —por lo general, una actividad para crear arte— pero que puede incluir música, bailes de salón, poesía y otras experiencias prácticas. Casi todos los museos están asociados en mayor o menor medida con su Asociación de Alzheimer local, y muchos de ellos colaboran con las instalaciones locales para la atención y cuidado de personas mayores. Algunos sitios forman parte de una colaboración multimuseo.

Los recursos de impresión, sitio *web* y personal que el MoMA ofrece a los profesionales de museos para la planificación y ejecución de programas de AD/D son muy demandados. Los recursos del MoMA tienden a influir en las decisiones de los profesionales acerca de cómo facilitar los debates de grupo y la forma de comunicarse con este público, así como las metodologías de enseñanza que se planea utilizar en los programas.

El financiamiento para estos programas proviene de fuentes variadas. Muchos programas no tienen fondos especiales ya los gastos se pagan con el presupuesto del departamento (por lo general, el Departamento de Educación).

Varios programas reciben financiación de donantes o un subsidio especial dedicados exclusivamente a programas de AD/D, mientras que otros museos incluyen el programa dentro de las fuentes de financiación de los programas generales o de iniciativas de programas de acceso especial.

La mayoría de los profesionales han indicado que sus programas de AD/D son evaluados. Cuando se les preguntó por sus principales conclusiones, la mayoría de ellos afirmaron que los participantes consideraron que las sesiones fueron positivas, y valoraron que el museo les ofreciera esta oportunidad. Algunos profesionales de la salud señalaron que sus evaluaciones reflejaban cómo se beneficiaron los visitantes de este programa, y en particular, cómo fomenta más profundamente las relaciones significativas entre la persona que padece la enfermedad y sus cuidadores. Sólo unos pocos profesionales observaron que los resultados de la evaluación influyeron en su propia práctica educativa en el programa, pero, en esos casos, las conclusiones de la evaluación pusieron de relieve la importancia de limitar el número de obras de arte que se ven en una sesión, así como la importancia de tratar siempre con respeto y dignidad a quienes sufren AD/D.

Normalmente, estos programas involucran a los departamentos de educación, seguridad y servicios al visitante. No obstante, muchos museos hacen que se involucren muchos más departamentos, si no todos. El programa de AD/D ha estimulado la concienciación interdepartamental, la sensibilidad hacia los problemas del envejecimiento, y las conversaciones en tono a este tema.

Fue gratificante encontrar que tantos profesionales de los museos han asumido el enfoque pedagógico de su público con AD/D y lo han aplicado, en su totalidad o en parte, a su práctica educativa en otras áreas. Se han aplicado enseñanzas y estrategias de aprendizaje de AD/D a estudiantes de escuela, así como a otras audiencias adultas. Además, muchos profesionales han encontrado que trabajar más cerca de esta audiencia los ha llevado a pensar de forma diferente acerca de la experiencia del museo en general. Pocos profesionales experimentaron la circunstancia contraria: que su enfoque pedagógico haya influenciado su programa pedagógico de AD/D. Estos profesionales ya empleaban, en general, un enfoque más coloquial y participativo en el aprendizaje general en salas.

La implementación de un programa de AD/D ha dado lugar a una serie de programas o iniciativas relacionadas con el mismo. Por ejemplo, algunos museos y sus comunidades han participado en debates públicos en torno a la creatividad y los problemas del envejecimiento, y han patrocinado para la comunidad talleres relacionados con temas relativos al envejecimiento. Estos esfuerzos también dan como resultado nuevas asociaciones comunitarias, y muchos museos ofrecen sus instalaciones como un lugar de encuentro para las organizaciones y grupos de apoyo relacionados con el envejecimiento. Además, muchos profesionales de museos toman en cuenta que el museo se ve continuamente abordado por otros terceros que trabajan para la comunidad de personas mayores, y que quieren participar activamente en este programa. Por ello, los miembros del personal del museo son invitados con frecuencia a participar en mesas redondas y conferencias relacionadas con el programa.

La mayoría de los museos dan a conocer sus programas a través de los medios clásicos de promoción, como, por ejemplo, el boletín del museo o una revista. Además, muchos programas han recibido atención de los medios, como diarios de noticias, radio y televisión locales o regionales. Muchos profesionales afirmaron que su programa ha sido presentado en una publicación en Internet, principalmente en el boletín electrónico o revista electrónica de su Asociación de Alzheimer local.

En el futuro, la mayoría de las organizaciones quieren atraer a más personas a participar en los programas, ofrecer más programas, mejorar la capacitación del personal y los voluntarios, y asegurarse de que cuentan con la financiación necesaria para realizar esas tareas.

Algunas organizaciones desean añadir un componente de creación artística, llevar a cabo programas fuera de sus instalaciones, cambiar algún aspecto logístico, (como el calendario o el horario del programa), o la zona de entrada de los visitantes, aumentando su accesibilidad con audífonos, sillas de ruedas, y elementos similares.

El consejo más frecuente que ofrecen los profesionales a otras personas que deseen implementar un programa similar es trabajar con aquellos expertos que saben acerca de este grupo: más concretamente, con su Asociación de Alzheimer local, el MoMA y otros profesionales de su zona. Además, estos profesionales vieron el gran beneficio que representa iniciar una pequeña prueba piloto del programa estableciendo metas realistas acerca de lo que puede lograrse, y esperando pacientemente a que el programa evolucione como debe. La capacitación frecuente y de alta calidad con expertos fue otro de los consejos más repetidos por estos profesionales, así como la importancia de la contratación de personal flexible y el reclutamiento de voluntarios, que resultaron eficaces con este segmento de población. Otros dos aspectos considerados importantes fueron aumentar la capacidad de escucha en todos los aspectos del programa y mantenerse siempre flexibles.

Si bien existe una gran variedad de aspectos logísticos en este programa —por ejemplo, su duración, quién lo ofrece o con qué frecuencia lo ofrece— hay componentes clave que aparecen en todos los programas. Pueden ser considerados, mejor, como las condiciones necesarias para el éxito de un programa de AD/D. En concreto, esas condiciones son: un enfoque abierto y coloquial, para mirar el arte y hablar sobre el arte, que se nutre de la experiencia personal, de la asociación con personas y organizaciones locales que tienen conocimiento y experiencia trabajando con esta audiencia a largo plazo, el tiempo suficiente para planificar y poner en marcha un programa piloto, un personal flexible y sensible, o voluntarios que trabajen con el público, y una capacitación inicial y continua del personal en las necesidades y habilidades de los individuos con AD/D.

A lo largo de este estudio, a los evaluadores les sorprendieron la pasión y la compasión con la que estos profesionales hablaban o escribían acerca de sus programas de AD/D. La implementación de este tipo de programas parece estimular a dichos profesionales de museos a reflejarla de manera sensible y profunda en su actividad profesional, y, a su vez, influye en muchos de ellos y les hace pensar de manera diferente acerca de la experiencia del museo en general para todo tipo de públicos. En las evaluaciones de otros tipos de programas del museo —para familias, maestros, estudiantes, y público adulto en general—

rara vez, o nunca, se escucha a los profesionales hablar de la importancia del humor, el respeto y la paciencia en la ejecución de un programa público. Estas son virtudes que no sólo producen experiencias significativas para los visitantes del museo, sino que, asimismo, aportan un significado más profundo a las personas que implementan estos programas. Además, existen datos que confirman que estos programas hacen que el museo en su conjunto sea más consciente de las necesidades y capacidades del público con AD/D.

El enfoque coloquial y orgánico de la experiencia del arte que adoptan los programas de AD/D es una consecuencia natural de la estrategia pedagógica de la investigación. Resulta particularmente gratificante que este enfoque se haya aplicado a otros públicos que visitan los museos, como los estudiantes de escuelas y los visitantes adultos habituales. Esto no sólo representa una aceptación cada vez mayor, sino un paso adelante en el reconocimiento de las necesidades y motivaciones de todos los públicos del museo. Los visitantes en general, estudiantes y familias, cuando deciden visitar un museo, claramente vienen a aprender, pero también quieren aprender a su manera y a su ritmo, de acuerdo con sus intereses individuales, y sobre la base de su propia experiencia. El enfoque pedagógico de los programas de AD/D se centra en lo que los visitantes realmente quieren hacer en un museo.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	2
METODOLOGÍA.....	2
RESULTADOS Y DEBATE	3
DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA	3
PREGUNTA DE EVALUACIÓN 1. TIPOS DE IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA.....	4
<i>Logística</i>	4
<i>Uso de recursos</i>	6
<i>Socios de la comunidad</i>	8
<i>Financiación</i>	8
<i>Evaluación</i>	9
PREGUNTA DE EVALUACIÓN 2. EFECTO SOBRE LA PRÁCTICA DEL MUSEO Y LAS RELACIONES CON LA COMUNIDAD	13
<i>Cambios en la práctica y percepción internas</i>	13
<i>Involucración de otros Departamentos</i>	13
<i>Efectos en la práctica</i>	17
<i>Impacto institucional</i>	22
<i>Ampliación y fortalecimiento de las relaciones comunitarias</i>	22
<i>Programas y colaboraciones adicionales: en el museo y en la comunidad</i>	22
<i>Prensa</i>	24
DIRECTRICES FUTURAS Y CONSEJOS	25
<i>Directrices futuras para el Programa</i>	25
<i>Consejos para profesionales que estén pensando en poner en marcha un programa de AD/D</i>	26
CONCLUSIONES Y REFLEXIONES.....	28
RESUMEN DE CONCLUSIONES	28
REFLEXIONES	31
<i>APÉNDICE A: ESTUDIO DE CASO: WALKER ART CENTER</i>	32
<i>APÉNDICE B: VIRGINIA MUSEUM OF FINE ARTS (MUSEO DE BELLAS ARTES DE VIRGINIA)</i>	33
<i>APÉNDICE C: MUSEUM OF WISCONSIN ART (MUSEO DE ARTE DE WISCONSIN)</i>	43
<i>APÉNDICE D: AMERICAN FOLK ART MUSEUM</i>	46
<i>APÉNDICE E: PROTOCOLO DE ENCUESTA EN LÍNEA</i>	50
<i>APÉNDICE F: LISTA DE MUSEOS PARTICIPANTES</i>	54

**Impacto del desarrollo de programas de museos para individuos con
Demencia o la enfermedad de Alzheimer (AD/D)
Museo de Arte Moderno (MoMA)
30 de junio de 2011
Marianna Adams y Nancy Cotter
Audience Focus, Inc.**

Introducción

Como parte del Proyecto de Alzheimer del MoMA, y con la orientación y el apoyo del propio Proyecto, el Departamento de Educación del Museo de Arte Moderno (MoMA) encargó a Audience Focus, Inc., que realizara una investigación de los programas del museo desarrollados para individuos con la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores. El Proyecto Alzheimer del MoMA es la expansión a nivel nacional e internacional de los programas de arte y demencia diseñados por este Museo para personas con la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores. Financiado mediante una importante subvención de la Fundación MetLife, este proyecto amplía el alcance de estos programas a través del desarrollo de recursos que pueden ser utilizados por los museos, instalaciones de vida asistida, y otras organizaciones comunitarias que atienden a individuos con demencia y a sus cuidadores. El estudio de evaluación se basó en las siguientes preguntas:

- ¿Qué tipos de programas han surgido gracias a la ayuda del Proyecto Alzheimer del MoMA? Estos tipos de implementación, ¿cómo han evolucionado y por qué?
- ¿En qué medida afecta esta programación a los museos y a su relación con la comunidad?
 - Cambios en la práctica y percepción internas
 - Cambios en la percepción del museo y la comunidad

Metodología

La primera fase de este estudio consistía en realizar cuatro "mini-estudios de casos" junto con las instalaciones de museos que han desarrollado programas para personas con demencia y sus cuidadores, todo ello, con el apoyo del Proyecto de Alzheimer del MoMA. Las reseñas de estos estudios de casos se incluyen en los Apéndices A-D.

Los evaluadores utilizaron los estudios de casos para diseñar la encuesta final en línea. Se invitó a participar a los educadores responsables directos de la ejecución del programa, así como a otros educadores, a voluntarios y a personas de las organizaciones colaboradoras. En el Apéndice E puede verse el protocolo de la encuesta en línea.

Resultados y debate

Descripción de la muestra

Se invitó a participar en la encuesta en línea final a cuarenta museos, de los cuales 33 respondieron a la misma¹, lo que se tradujo en un total de 66 personas. Las respuestas indican que 66 personas de 33 museos participaron, aunque el campo del nombre del museo se dejó en blanco en 5 estudios. (Para obtener una lista completa de los museos participantes, consúltese el Apéndice F.) La Figura 1 muestra el cargo que ejercen los encuestados dentro de sus organizaciones.

Los participantes indicaron su(s) cargo(s) dentro del programa de Alzheimer / Demencia (AD/D) implementado por su institución. A partir de los resultados de la Figura 2, es evidente que las funciones se superponen entre sí, ya que muchos encuestados ejercen más de un cargo dentro del programa. La mayoría de los encuestados

gestionan y/o dirigen sus programas de AD/D. Dos personas que respondieron "Otras", indicaron que actualmente están capacitándose junto con responsables de la ejecución del programa; otra persona capacita a docentes que ofrecen los recorridos, y un último encuestado diseña el programa.

Figura 1. Funciones de los encuestados

Supervisa al personal del programa	19
Gestiona el programa	37
Ofrece apoyo para el programa	23
Enseña/lidera	39
Otras	4
TOTAL	122

Figura 2. Cargos que ejercen los encuestados dentro de sus programas de AD/D

Otros	2 %
No remunerado/voluntario/docente	35 %
Remunerado de tiempo parcial o personal contratado	17 %
Personal remunerado de tiempo completo	46 %

¹ En cinco encuestas no se incluyó el nombre del museo, por lo cual es posible que participaran más de 33 museos.

Pregunta de evaluación 1. Tipos de implementación de programas

- ¿Qué tipos de programas han surgido gracias a la ayuda del Proyecto Alzheimer del MoMA? Estos tipos de implementación, ¿cómo han evolucionado y por qué?

La encuesta en línea tenía como objetivo documentar las diferentes formas en que se implementaron los programas. Esta sección incluye preguntas relativas a la logística, los recursos, los socios comunitarios, la financiación y la evaluación del programa.

Logística

Varias preguntas de la encuesta se referían a los aspectos logísticos de llevar a cabo programas de AD/D: por ejemplo, por cuánto tiempo se ha implementado el programa, frecuencia de los programas, lugar donde se llevaron a cabo, quiénes fueron los participantes, el costo para los participantes, y qué actividades se realizaron.

Un poco más de la mitad de los participantes en la encuesta indicaron que su programa ha estado funcionando por entre 1 y 2 años (55 %); un 24 %, por más de 2 años, y un 21 % se hallan en las etapas iniciales (haciendo pruebas piloto; realizando el programa durante menos de un año). La mayoría de los encuestados describieron la frecuencia de su programa de AD/D como un programa actualmente en vigor en intervalos periódicos: generalmente, una o dos veces por mes (véase la Figura 3).

Figura 3: Frecuencia de los programas de AD/D

En vigor, ofrecido de forma
periódica
A solicitud, para INDIVIDUOS
Como serie

Algo muy interesante es que los programas de AD/D se dirigen a una amplia gama de etapas de la enfermedad de Alzheimer/Demencia (véase la Figura 4). Casi todos los programas se dirigen a individuos en etapa 3 de la enfermedad. Estas etapas se corresponden con la *Descripción de Etapas* de la Asociación de Alzheimer.

- Etapa 1. Ausencia de daño cognitivo

Figura 4: Etapas a las que prestan servicios los programas de AD/D

Etapa 1:

Etapa 2:

Etapa 3:

Etapas 4 y 5

Etapas 6 y 7

- Etapa 2. Disminución cognitiva muy leve
- Etapa 3. Disminución cognitiva leve
- Etapas 4 y 5. Disminución cognitiva moderada a moderadamente grave
- Etapas 6 y 7. Disminución cognitiva grave a muy grave

Además de los individuos con pérdida de memoria, casi todos los programas se dirigen también a los cuidadores familiares (95 %) y a los cuidadores profesionales (88 %). Tres cuartas partes de los encuestados (75 %) mencionaron que miembros del personal de las instalaciones y organizaciones de cuidado de personas mayores asistieron al programa; y una persona mencionó a amigos de los cuidadores y personas mayores sin demencia. Todos los programas incluyen a otros individuos; ninguno es absolutamente exclusivo para personas con la enfermedad de Alzheimer y con demencia.

Tres cuartas partes (75 %) de los programas son gratuitas para todos los participantes. En los casos donde se cobra una tarifa, un 22 % se la aplica a la organización comunitaria (o bien es pagada por la instalación de cuidados correspondiente); un 17 % se la cobra a los individuos participantes con demencia, y un 5 % se la cobra al cuidador. Dos personas indicaron que en algunos casos se aplican otras tarifas aparte de la tarifa de admisión, incluidos cargos por participación en talleres de arte. Otra persona especificó que en sus instalaciones se pueden contratar programas privados de AD/D, y que, en ese caso, el museo cobra una tarifa. Otro participante explicó los cargos de su institución de la siguiente forma: "La participación una vez por mes en un programa para individuos con demencia y cuidadores que viven con ellos es gratuita, pero los centros de atención y cuidados que vienen como grupo los demás días sí pagan por participar".

Muchos de los programas se llevan a cabo en más de una ubicación. Casi todos los programas (98 %) se realizan en las salas de los museos; un 45 %, en un salón de clase, estudio de arte o espacio no dedicado a sala (en los museos); un 18 %, fuera del museo, en un centro de atención u otra organización de cuidado de personas mayores; y una persona declaró que su programa se realiza a veces en los jardines de su museo. Los encuestados podían seleccionar múltiples respuestas, razón por la cual los porcentajes totales son superiores al 100 %.

Los participantes en la encuesta explicaron qué tipos de actividades ofrece su programa a los públicos con la enfermedad de Alzheimer y demencia. (Véase la Figura 5.) Casi todos los programas animan a sus públicos a participar "mirando arte" y "hablando de arte". Muchos museos ofrecen una amplia gama de actividades dentro de un único programa. Entre aquellos que eligieron la

respuesta “Otras”, dos personas mencionaron “jardines”,

Figura 5: Tipos de actividades que se ofrecen

“Mirar el arte”
“Hablar de arte”
Socialización previa o “ tocar objetos”
Hacer/crear arte
Música
Otras

“visitas guiadas”, “experiencias sensoriales/recorridos guiados”, “contar creativamente historias y poesía”, “bailes de salón” y “actividades temáticas de medios de transporte” (que cubren temas como la bicicleta, el tranvía eléctrico y los automóviles de la realeza). Una de estas personas agregó “almuerzos”, un “Museo de Historia Natural” (actividad no artística) y “teatro”.

Uso de recursos

La encuesta pidió a los participantes que identificaran los recursos del Programa de Alzheimer del MoMA que utilizaron para desarrollar sus programas, y que describieran cómo influyeron esos recursos en las decisiones del programa. Según se refleja en el cuadro de la Figura 6, está claro que muchos museos usaron más de un recurso del MoMA para planear su programa. Entre aquellas personas que respondieron “Otros”, dos mencionaron conversaciones con Carrie McGee, que describieron como “instrumentales, valiosas, inspiradoras y muy útiles”. Otros dos encuestados declararon que no usaron recursos del MoMA para desarrollar su programa, pero uno de ellos asistió con posterioridad a un seminario del MoMA y la otra persona explicó que basó su programa en el programa del museo de bellas artes de Boston antes de comunicarse con el MoMA. Otro participante citó una conferencia organizada por Optimal Life Designs, en la cual participaron personal del MoMA y expertos médicos.

Reuniones o conversaciones con el personal del MoMA	78 %
Libro del proyecto de Alzheimer del MoMA	73 %
Capacitación para educadores y docentes realizada en persona por miembros de la plantilla del MoMA	69 %
Sitio <i>web</i> del proyecto de Alzheimer del MoMA	64 %
Presentaciones del MoMA en conferencias, simposios y seminarios en línea (<i>webinars</i>)	49 %
Otros	8 %

Figura 6: Uso de los recursos del MoMA

A continuación, reproducimos algunos de los comentarios escritos por los profesionales acerca de la efectividad de los recursos del MoMA para programas de AD/D.

Aunque terminamos tomando un camino ligeramente diferente, los excelentes materiales escritos del MoMA nos resultaron absolutamente inestimables. La conferencia también incluía a personas locales que trabajaban en las artes y este segmento de población. Hemos instituido un enfoque de "aprender sobre la marcha" con dos organizaciones (un centro residencial y un centro de cuidados de día) que tienen una gran reputación por la excelencia de sus prácticas y su investigación.

El MoMA ha sido la inspiración inicial para que germinara en nuestro museo el interés por

desarrollar programas para individuos con Alzheimer y pérdida de memoria. Los programas del MoMA constituyeron el impulso originario para que la Fundación Helen Bader comenzará a trabajar con museos de Wisconsin, facilitara el financiamiento necesario para investigación y capacitación, y pusiera en marcha un programa de museo basado en la pérdida de memoria.

El personal del Departamento de Educación del MoMA fue en sí mismo un magnífico recurso, especialmente durante la fase inicial, cuando estábamos recopilando ideas e información para desarrollar la estructura del programa. A través del conocimiento, los ejemplos, las sesiones de capacitación y los recursos impresos y en línea que ofrece el MoMA, vimos realizar el planeamiento y la fase piloto de nuestro programa sin problemas y con éxito.

La gran respuesta de los participantes en el programa ha reflejado la actitud del propio Programa del MoMA, la importancia del arte y la influencia de la belleza en las vidas de los individuos con Alzheimer y demencia —y, asimismo, la importancia de desbloquear la respuesta emocional y la experiencia en un bello entorno de sala de arte.

El público al que sirve este programa es tan complejo y heterogéneo como el público general. Por tanto, las estrategias respaldadas por el MoMA prueban cómo, mediante ajustes visuales (tener conciencia de determinadas cosas), el programa se podría dirigir como cualquier otro programa de sala. Usamos de la misma manera nuestro método de investigación, los materiales prácticos, los temas y otras estrategias.

Los participantes en la encuesta también explicaron cómo afectaron los recursos, el personal y/o la capacitación del MoMA a sus decisiones sobre el diseño del programa y los componentes de implementación.

Como se muestra en la Figura 7, los recursos del MoMA son claramente importantes para la mayoría de los profesionales en las áreas de “Estrategias de facilitación y comunicación” y “Metodologías didácticas”.

Esta es la descripción completa de todas las opciones de respuesta que tenían los participantes en la encuesta:

Figura 7: Medida en que afectaron los recursos del MoMA a las decisiones del programa

Consideraciones logísticas y medioambientales
Estrategias de facilitación y comunicación
1= Nada en absoluto
2= Un poco
3= Bastante
4= Mucho

- ▮ **Consideraciones logísticas y medioambientales** (por ejemplo, disponibilidad de dispositivos de amplificación de sonido, taburetes, distribución de etiquetas para el nombre, realización del programa en períodos de baja asistencia)
- ▮ **Metodologías didácticas** (por ejemplo, enfoque escalonado o estructurado para mirar el arte y hablar del arte, actividades de debate, presencia de un tema relevante, seminarios de creación artística basada en materiales)

- ▮ **Estrategias de facilitación y comunicación** (por ejemplo, repetir respuestas y preguntas, tomar conciencia de los escenarios, adaptar estrategias de investigación)
- ▮ **Actividades de extensión y eventos especiales** (por ejemplo, creación de arte, exhibición o muestra de los trabajos artísticos realizados por los participantes, eventos especiales de socialización, reproducciones de obras artísticas para llevar a casa)

Los siguientes son algunos comentarios facilitados por los participantes y relativos a otras influencias en el desarrollo y la implementación de programas individuales de AD/D:

Estaba interesado en las metodologías de investigación aplicadas por el MoMA y la Facultad de Medicina del Mount Sinai, y desarrollé mis propias herramientas para evaluar la efectividad del programa que ofrecí.

Nuestro programa se lleva a cabo mediante la colaboración entre docentes y curadores, de forma que todos nos influenciamos mutuamente basándonos en nuestra experiencia y nuestras ideas sobre cómo debería desarrollarse dicho programa.

Mi propia investigación y mi experiencia directa en sala con este público ha sido la base de muchas, muchas decisiones acerca de la estructura del programa.

La frecuencia y la hora del día son dos aspectos que contrastamos exhaustivamente con otras instituciones que ofrecen este tipo de programa, incluido el MoMA.

Se produjo un debate acerca del mejor horario para realizar la actividad. Optamos por llevar a cabo la actividad durante las horas en que estamos abiertos al público, y eso no ha representado un problema. De hecho, creo que los grupos disfrutaban estando en un ambiente en el que no se sienten discriminados.

(Nos ha influido) la forma en que el Instituto de Arte de Minneapolis implementó su programación para individuos con pérdida de memoria.

Socios comunitarios

Muchos museos colaboran con más de una organización externa para implementar los programas de AD/D (véase la Figura 8). La mayoría de las instituciones colaboran con su Asociación de Alzheimer local y/o con un centro de vida asistida en la zona. Casi 2/3 de los encuestados indicaron que también se habían asociado con un centro de cuidados de día para adultos. De las 15 personas que respondieron “Otros”, seis indicaron que trabajaban con otros museos y dos mencionaron específicamente al MoMA. Dos personas afirmaron trabajar con la Clínica Cleveland, y otras dos mencionaron que trabajaban con organizaciones de fuera de los circuitos del arte (o *outside arts*), en concreto, Arts & Minds, Inc., y Art to Go.

Financiamiento

Casi la mitad de los programas de AD/D no tienen una partida especial de financiamiento, ya que sus costos suelen ser absorbidos por los presupuestos de los departamentos (véase la Figura 9). Aproximadamente una cuarta parte de los programas tienen financiamiento proveniente de subvenciones especiales. Entre los participantes que respondieron “Otros”, tres personas no sabían cómo describir su tipo de financiamiento; otras tres personas indicaron que sus fondos provienen en parte o en su totalidad de donantes privados; otro encuestado explicó que su socio, Arts & Minds, Inc., cubre prácticamente todos los gastos del programa (costos relativos a educadores, materiales, comida/bebida), y

finalmente, otra persona indicó que su programa no tiene financiamiento.

Figura 8: Tipos de socios

Asociación de Alzheimer local
Centro residencial de vida asistida
Centro de cuidados de día para adultos
Universidad (Departamento o profesores)
Otros
Ninguno

Los participantes indicaron si habían buscado o estaban buscando nuevas fuentes de financiamiento para, o como resultado de, haber establecido este programa, y, en caso afirmativo, si el financiamiento se limitaba a programas para individuos con demencia, o se ofrecería también a otros públicos (por ejemplo, adultos de edad avanzada, individuos con discapacidad cognitiva, o iniciativas y programas de acceso general). Un 61 % de los encuestados indicaron que no habían buscado nuevas fuentes de financiamiento, en tanto que el resto (un 39 %) afirmó que si habían buscado nuevas fuentes de financiamiento para este programa.

De ese 39 % que sí había buscado financiamiento extraordinario, un poco más de la mitad (53 %) sólo financió programas para cuidadores y/o individuos con demencia. Un 47 % mencionó que su financiamiento cubre un amplio abanico de programas. Cuatro participantes citaron programas para personas mayores, y cada una de las siguientes opciones fue citada por una persona: programas de educación; programas para públicos diversos; programas e iniciativas de acceso general; programas para problemas generales de salud, y programas para individuos con discapacidad cognitiva. Otra persona indicó que no sabía cómo responder a esta pregunta.

Figura 9: Financiamiento para programas de AD/D

Sin financiamiento especial
Financiamiento mediante subvenciones exclusivas para el programa
Financiado con parte de una subvención para otros programas
Otros

Evaluación

Dos terceras partes de la muestra indicaron que habían realizado una evaluación de su programa. A los participantes que habían evaluado su programa de AD/D, se les pidió que describieran una cosa que habían aprendido de la evaluación. Muchas personas mencionaron que los comentarios y opiniones de los visitantes habían sido abrumadoramente positivos. Los individuos valoraron su participación en el programa y se divirtieron. Una persona señaló la necesidad de realizar más programas como este, pero también recordó la importancia de "mejorar la comercialización y tener un financiamiento más consistente"; otro encuestado declaró haber aprendido que la evaluación es una parte clave para el éxito de su programa. Los encuestados también mencionaron cómo este

programa beneficia tanto al cuidador como a la persona que recibe los cuidados, pues mejora el estado anímico y las relaciones personales de ambos. Las siguientes citas explican lo que los profesionales de los museos han aprendido de la evaluación de sus programas:

Relaciones y conexión social

El programa es muy apreciado por los familiares, quienes están agradecidos por el tiempo dedicado a sus seres queridos en un ambiente estimulante.

Los cuidadores valoran especialmente el tiempo para involucrarse de forma creativa con otras familias que están en la misma situación y la oportunidad de hacer algo con un ser querido que le hace disfrutar de manera tan inesperada, y provoca la alegría, los recuerdos y las palabras que pensaban que habían perdido para siempre.

Es fundamental ser inclusivos con los cuidadores. Nuestro programa ofrece un tiempo de relax a los cuidadores, así como la oportunidad de ver a su ser querido o a la persona que recibe sus cuidados bajo una nueva luz: activo(a) en su comunidad.

Tenemos investigaciones que avalan la idea de que nuestro programa fortalece la relación entre los cuidadores profesionales y los individuos con demencia.

La mayoría de nuestros visitantes vuelven mes tras mes. Les gusta la interacción social positiva con otras parejas y con los docentes.

Valor para los participantes con AD/D

[Hemos aprendido acerca de] la importancia del desarrollo del programa. Hay muchos en el programa que no sólo recuerdan fragmentos de sus vidas, sino que además son capaces de compartir sus recuerdos con los demás en el grupo. Los participantes están menos agitados y más felices, y el personal de enfermería los encuentra más fáciles de calmar, sobre todo, tras la visita y, en algunos casos, durante varios días después. La entrega de las tarjetas postales también ha ayudado a conservar los recuerdos de la visita, y a que no olviden lo felices que fueron durante su recorrido por la sala.

A los participantes les encanta el programa, y regresan una y otra vez. Valoran tener un lugar especial al que pueden acudir y donde sus diferencias no son un obstáculo para participar.

Nuestra evaluación se ha centrado en el personal (evaluación del cuidador) con respecto a los cambios en el estado de alerta, el estado de ánimo, la capacidad de respuesta, y las expresiones o señales de disfrute en el individuo con pérdida de memoria, que han sido muy comentados por los cuidadores en plantilla.

Nuestros participantes valoran tanto el aprendizaje como la dimensión rememorativa.

Importancia del Arte

[Hemos aprendido acerca de] la importancia del arte para las personas que viven con Alzheimer y demencia.

Los participantes en la encuesta también se refirieron a la evaluación y a su efecto en su enfoque del programa: qué aspectos estaban funcionando y qué cosas debían cambiar. Las siguientes citas reflejan sus experiencias:

El programa "Memory Lane" fue recibido con un gran aprecio y gratitud, tanto por los pacientes como por sus cuidadores. Es necesario disponer de tiempo suficiente para el recorrido guiado —por ejemplo, usando los ascensores, etc. No se deben incluir demasiadas obras de arte en la visita; entre 3 y 5 son suficientes. Los objetos relacionados con las obras de arte funcionaron muy bien (un trozo de corteza de abedul, una pastilla de jabón de pino especial que se utiliza en el campo para lavar las alfombras, un cepillo, un pañuelo de seda, un barco hecho con corteza, etc.). Muchas veces los inspiran y despiertan una conversación animada.

Llevamos a cabo evaluaciones de cada recorrido guiado mediante un formulario de evaluación que completa el coordinador del grupo. Los docentes voluntarios escuchan con mucha frecuencia que las personas del grupo deben ser tratadas como adultos y que no se deben rebajar las expectativas con respecto al tipo de información que se comparte. La mayor lección: una sonrisa es tan gratificante e indicativa de la comprensión como una respuesta verbal.

Hemos aprendido que un programa para un público formado por personas mayores tiene que ser flexible en todo momento, y exige usar un conjunto diverso de estrategias. Lo que funciona para un grupo no sirve necesariamente para otro. Para que el programa tenga éxito se requiere paciencia al desarrollar estrategias, y estar dispuesto a aplicar cambios a medida que evoluciona la situación.

Los participantes y directores de actividades de las organizaciones de personas mayores que visitamos con nuestros programas de participación para individuos sin Alzheimer prefieren un enfoque y un debate más interactivos, implementados por nuestros voluntarios.

Tenemos que ayudar a que las personas se sientan cercanas a la obra de arte, pero a nadie le gusta ponerse en primera línea. Por ello, hemos creado grandes reproducciones para repartir entre los participantes y que así puedan ver la obra de arte más fácilmente. Los participantes se llevan las tres reproducciones a casa.

Muchas de las personas que indicaron que no habían llevado a cabo ninguna evaluación formal de su programa de AD/D pidieron, sin embargo, opiniones y comentarios regulares a través de cuestionarios y encuestas informales, sí como del propio diálogo con los participantes, los observadores, y los colegas. Las siguientes citas representan algunos de sus puntos de vista:

Sólo hemos realizado una evaluación informal. Por los comentarios, (el programa) parece haber tenido mucho éxito, y haber provocado estados de ánimo positivos e intercambios familiares armónicos. Parece que encantó a todos, incluidos los

docentes, quienes se sienten privilegiados por su participación.

Se habla a menudo de manera informal, después del recorrido guiado, para debatir los problemas y las posibles mejoras.

Pasamos todo un año haciendo recorridos piloto con un grupo local, pero antes de hacerlo público de forma oficial con un evento especial esta semana, hemos llevado a cabo varios proyectos piloto de "bajo perfil" con individuos seleccionados por la Asociación de Alzheimer. Por ello, hemos centrado considerablemente nuestra atención en la logística, pero no contamos aún con la coordinación adecuada para desarrollar ningún instrumento de evaluación reglado, en la forma que sea. Hemos obtenido reconocimiento no oficial tras cada visita por parte del socio responsable de pilotar el proyecto en nuestra comunidad (quien ha recibido capacitación del MoMA y ha empleado las técnicas de recorridos guiados con sus propios grupos durante años), y de nuestros colegas de la Asociación de Alzheimer. Nos encantaría que se compartieran entre los distintos museos los instrumentos de evaluación para estas visitas guiadas, si corresponde.

Todavía es pronto, aunque debatimos y evaluamos de manera informal cada visita con los líderes de grupo y el personal y los voluntarios involucrados.

Sólo hemos llevado a cabo dos sesiones piloto. Hemos debatido el programa con los visitantes de manera informal, pero no hemos organizado una evaluación exhaustiva.

La evaluación fue muy informal, y se hizo mediante cuestionarios rellenados al final del primer año de programa. Me gustaría organizar algo un poco más formal, pero el tiempo y los recursos son factores que debemos considerar.

No hemos tenido la financiación necesaria para organizar una evaluación completa, pero es algo que realmente nos gustaría llevar a cabo en el futuro.

Cuatro personas indicaron que su programa estaba aún en su etapa inicial, y además no estaba listo aún para ser evaluado; dos personas mencionaron la escasez de recursos. Una de estas personas indicó las siguientes razones para retrasar una evaluación: otras prioridades, falta de participantes en el programa para que este pudiera ser estadísticamente significativo, acceso a otra evaluación (dirigida por su Asociación de Alzheimer local, quien ya había evaluado su programa), y cambios de personal en su institución asociada. Otra persona explicó que, en este momento, no veía la necesidad de una evaluación, pero no explicó los motivos con detalle. Las siguientes citas reflejan en qué punto del proceso de evaluación se encuentran algunos de los profesionales:

Ahora estamos trabajando en un componente de evaluación generado por el museo. La implementación de nuestro programa ha durado un poco más de un año. Durante este año, nos hemos concentrado en la capacitación de los docentes. Teníamos de hecho un cuestionario, pero las preguntas eran demasiado amplias y los participantes no querían contestarlo. Hemos recibido cartas con respuestas favorables por parte de los individuos involucrados.

Estoy en el proceso de seleccionar un evaluador que lleve a cabo la evaluación del

programa.

Nuestro programa se ha desarrollado muy significativamente durante nuestro primer año y estamos llegando ya al punto de obtener un programa consistente, listo para ser evaluado. El año próximo realizaremos evaluaciones.

Pregunta de evaluación 2. Efecto sobre la práctica del museo y las relaciones con la comunidad

- ¿En qué medida afecta dicha programación a los museos que implementan este tipo de programas y a su relación con su comunidad?

En este estudio, tenían particular interés las formas de influencia de este programa en la práctica profesional con respecto a otras áreas. En concreto, el estudio buscaba información acerca de las maneras en que los profesionales del programa AD/D han trabajado con otros departamentos del museo, y cómo han influido las estrategias pedagógicas en la práctica educativa. Además, el estudio exploró las maneras en que el programa AD/D cambiaba las percepciones de y por los socios.

Cambios en la práctica y percepción internas

Involucración de otros Departamentos

Departamento de Seguridad	11
Departamento de Educación	9
Departamento de Servicios al Visitante/Voluntarios	8
Todos los Departamentos	7
Departamento de Conservación/Exposiciones	7
Departamento de Marketing y RR.PP.	7
Departamento de Desarrollo	4
Departamento de Arte	3
Departamentos de Instalación/Operaciones	3
Otros	4

El estudio preguntó a los participantes en qué forma habían involucrado a otros departamentos dentro del museo cuando desarrollaron su programa de AD/D. La figura 10 enumera los distintos departamentos que se mencionaron. Muchos profesionales comentaron que había más de un departamento implicado en su programa de AD/D. Un profesional del museo se refirió a un aumento en la comunicación interdepartamental: "A medida que el programa ha ganado en atención internamente, están aumentando el interés y las conversaciones sobre nuestros visitantes de más edad". Estas son algunas citas adicionales de comentarios realizados por los profesionales:

Figura 10: Rango de Departamentos implicados en Programas AD/D

Departamento de Seguridad

Nuestro programa se ofrece cuando el museo está cerrado al público. Por esta razón, trabajamos más estrechamente con nuestro Departamento de Seguridad, para asegurarnos de que se sigue dando la bienvenida al museo a los visitantes, y que

pueden acceder sin complicaciones a nuestro punto de encuentro.

Observamos que, cuando avisamos con antelación con respecto al tipo de visita que tendrá lugar en su sala, el personal de seguridad correspondiente se muestra extremadamente solidario.

Dado que ofrecemos el programa en un día en que el museo está cerrado al público, trabajamos mano a mano con nuestro personal de seguridad para asegurarnos de que las puertas estén abiertas, y las luces encendidas, en las salas correspondientes.

Servicios al Visitante/Voluntarios

Esta es una experiencia educativa, y por ello, los profesores y facilitadores proceden del Departamento de Educación, pero son también voluntarios. Por ello, los consideramos parte de nuestro Departamento de Servicios al Visitante.

Tanto el responsable de Servicios al Visitante como los voluntarios ayudan a realizar las tareas administrativas relacionadas con este programa.

El programa sigue avanzando en constante cooperación con nuestro Departamento de Servicios al Cliente, que recibe las reservaciones y transmite las necesidades y deseos de los grupos e individuos de Memory Lane a los guías de dicho programa.

Nuestro coordinador docente está muy involucrado en la selección de los educadores mejor capacitados para el trabajo.

Se recluta a docentes de otros programas educativos.

TODOS los Departamentos (Capacitación)

TODO el personal y todos los Departamentos realizaron un programa de capacitación con la Asociación de Alzheimer con el fin de concienciarse y aprender técnicas y consejos para interactuar con individuos con la enfermedad de Alzheimer y pérdida de memoria.

Se ofreció a otros Departamentos la opción de llevar a cabo una capacitación general en Alzheimer, la cual fue de gran ayuda cuando el personal se encontró con los grupos que estaban fuera, en el jardín.

Departamento de Conservación

Hemos trabajado con nuestros departamentos de Conservación y Operaciones para que el entorno sea más cómodo para las personas mayores que asisten a los programas de nuestro museo. Esto ha tenido como consecuencia más zonas de descanso, textos de exposiciones de mayor tamaño, propuestas de subvenciones para dispositivos de escucha asistida (ALD), etc.

Nuestro Departamento de Educación trabaja con el Departamento de Exposiciones para comprender tanto las exposiciones abiertas en la actualidad como las que se realicen en el futuro, y para capacitar a los educadores respecto a la información relativa a las mismas, un aspecto clave para el desarrollo del contenido de los programas de Alzheimer.

Nuestro personal está compuesto por cuatro empleados; trabajamos todos mano a mano en prácticamente todas las tareas. El Curador de Colecciones ayuda a seleccionar y a hacer accesibles obras de arte específicas para nuestro programa SPARK.

He participado con el Departamento de Exposiciones en la selección de obras para las distintas salas.

Marketing/RR. PP.

He involucrado al Departamento de Marketing para cubrir nuestras necesidades de Relaciones Públicas.

Hemos estado en estrecho contacto con nuestro equipo de marketing, diseño y redacción para el desarrollo de la identidad del programa.

Departamento de Desarrollo

El Departamento de Educación también trabaja en estrecha colaboración con el Departamento de Desarrollo para conseguir fuentes de financiamiento y explorar nuevas direcciones para el programa del Alzheimer.

Le pido constantemente al Departamento de Desarrollo que busque nuevas fuentes de financiamiento.

El Departamento de Desarrollo tiene nuestra "lista de deseos" de Art & About para potenciales financiadores del programa.

El equipo de desarrolladores ha estudiado el programa con detenimiento para promocionarlo mejor frente a los futuros financiadores.

Departamento de Operaciones

Alertamos al personal de mantenimiento sobre qué partes del museo se usarán, y de esa forma pueden ajustar su horario si lo consideran necesario.

Los Servicios de Seguridad y Atención al Visitante forman parte del equipo de planificación, y continúan siendo vitales para conseguir una correcta ejecución del problema.

Otros

La biblioteca nos ha ayudado en la investigación de objetos. El Departamento de Educación ha dado un gran impulso a este programa.

El director ayuda a promocionar el programa.

Hemos colaborado con nuestro Departamento de Artes Escénicas para crear oportunidades de este tipo de artes para los grupos con pérdida de memoria. En la actualidad tenemos una exposición con nueve salas dedicadas al tema de la "memoria" en las artes.

También hay un componente de creación de arte en nuestro programa.

Hemos mantenido diálogos con el Departamento de Medicina El conservador adjunto del programa de acceso para personas con demencia ha realizado una presentación

*junto con el gerente de proyecto Amir Parsa en el 23° Congreso de Historia Médica
Nórdica, organizado por el Departamento de Medicina.*

La encuesta también preguntó a los participantes cómo habían pensado involucrar a otros departamentos en el futuro (Figura 11). Las siguientes citas reflejan las respuestas a esta pregunta:

La Fundación Arte Musica, que se aloja aquí en el museo y coordina la programación musical en nuestra nueva sala de conciertos, organizará conciertos especiales para algunos de nuestros participantes (y para otros públicos especiales).

Nos gustaría involucrar al Departamento de Educación en el programa y ofrecer actividades de creación de arte para el servicio a la comunidad “Arte y Memoria”.

Departamentos de Arte/Música	6
Departamentos de Marketing y Comunicaciones	5
Departamento de Desarrollo	4
Departamento de Educación	3
Departamentos de Conservación/Exposiciones	3
Departamento de Servicios al Visitante	1
Departamento de Programación Familiar	1
Todos los Departamentos	1

Figura 11: Departamentos a los que se desea involucrar en el futuro

Me imagino que el Departamento de Educación y el Departamento de Creación Artística, usando los múltiples talentos de su personal de sala, podrán ofrecer una gran variedad de programas para personas con Alzheimer y demencia. Igual que ofrecen programas innovadores para niños, la sala debería poder poner en marcha programas para personas mayores, quienes además tienen mucho que contribuir a la sociedad abriendo de nuevo su experiencia vital a los demás.

No hace mucho que hemos comenzado a hacer uso de otra faceta del Departamento de Educación. Art to Go es un “programa móvil” que se desplaza a los centros de vida asistida y se representa ante los grupos que no pueden desplazarse hasta el museo. También hemos lanzado un proyecto piloto para, siempre que fuera posible, trasladar a esos grupos al museo y tener un grupo completo en el CMA. Nuestras sesiones habituales de los martes, que celebramos mensualmente, se nutren sobre todo de individuos y sus cuidadores que se inscriben en el programa.

[Planeamos] trabajar con el Departamento de Asuntos Comunitarios para promover mejor la oportunidad para los centros de vida asistida y centros de día.

Los programas de Educación y Público pueden conseguir un esfuerzo de divulgación con la participación de docentes que hayan tenido experiencias muy positivas. Estos docentes pueden identificar iglesias, centros asistenciales y otros organismos potenciales

que se beneficiarían de la participación en estas visitas. Las visitas al Museo de Bellas Artes de Houston han tenido mucho éxito en cuanto a la oferta de interacción tanto intelectual como social. No sólo ha constituido un beneficio para los participantes... los docentes han intercambiado artículos acerca de los resultados de nueva líneas de investigación que podrían mejorar la comunicación en estas visitas. Eso no es un departamento... es un beneficio: lo sé.

Seguiremos trabajando con los Departamentos de Exposiciones y Desarrollo a medida que nuestros programas vayan avanzando y creciendo. El personal de marketing del museo constituye una pieza clave para el avance del programa de Alzheimer.

Nos gustaría que nuestros departamentos de Conservación y Diseño de Exposiciones pensarán acerca de la selección y distribución espacial de las imágenes tomando en cuenta las necesidades de nuestros participantes con Alzheimer y demencia.

Me encantaría incluir al (Departamento de) Conservación en la conversación en torno a este programa cuando analicen la selección, la distribución y los aspectos didácticos de las obras de arte, puntos todos que producen un impacto en la forma en que los públicos experimentan el arte.

Estamos trabajando para involucrar a los voluntarios de Servicios al visitante en la forma de dar la bienvenida a los grupos y la logística de ingreso al museo (hasta el momento, solamente lo hemos hecho con los docentes y los representantes de la Asociación de Alzheimer).

Creo que sería potencialmente beneficioso incluir en nuestra programación actividades de tipo intergeneracional dentro de programas diseñados para las familias.

Me gustaría que todos nuestros Departamentos asistieran y participaran en nuestros programas de Alzheimer para ayudar a todo el personal del museo a comprender a este público y a valorar su presencia en nuestra institución.

Una persona indicó que su museo no vio la necesidad de involucrar a otros departamentos, y otros dos participantes en la encuesta escribieron acerca de colaboraciones externas al museo. Una de estas personas mencionó la posibilidad de trabajar con el Museo Carnegie de Historia Natural y con el Museo Warhol para desarrollar una serie de programas; la otra habló acerca del trabajo con “cuidadores y personas involucradas en programas de arte diseñados para estos públicos siempre y cuando decidamos capacitar y contratar más personal”.

Efectos en la práctica

La mayoría de los participantes en la encuesta hicieron referencia a cómo su enfoque pedagógico para los programas de Alzheimer y demencia se han

aplicado a otros programas y visitas organizadas en sus museos. Algunas personas mencionaron haber probado estrategias académicas de los grupos de Alzheimer —por ejemplo, métodos de indagación, objetos tangibles y una selección de obras de arte más limitada para los grupos— con otros tipos de públicos. Las siguientes citas representan algunos de sus puntos de vista:

Hemos repetido con frecuencia el enfoque que usamos para el programa SPARK en otro tipo de programas, especialmente en las visitas guiadas para escolares. Los facilitadores y yo planeamos de forma exhaustiva la visita guiada para el programa SPARK seleccionando tres obras de arte en base a nuestro tema, y evaluando después qué enfoque adoptar con cada una de ellas. Con frecuencia, una vez que ya hemos realizado este trabajo, usamos el mismo esquema de preguntas, actividades, poemas y canciones que empleamos con otros grupos.

En las visitas guiadas para escolares, hemos incorporado muchas de las estrategias de preguntas de respuesta abierta de las visitas, así como los procesos de narración de historias.

Nos recomendaron vivamente usar objetos que se puedan tocar, mirar u oler para conectarlos con las obras de arte. Usamos esta estrategia con otros grupos, como grupos de escolares. Los jóvenes sin discapacidades se sintieron encantados de probar una nueva forma de experimentar el arte.

El programa y la formación del MoMA han tenido una gran influencia en cómo involucrar a los participantes (sobre todo, estudiantes) en otras visitas guiadas. Un maestro dijo que había estado llevando grupos de alumnos a nuestro museo durante 11 años ¡y que esta había sido la mejor visita guiada que jamás había hecho!

Modelamos muchas de nuestras visitas guiadas no dedicadas a personas con Alzheimer tomando como base el enfoque interactivo e inclusivo, de las visitas para individuos con Alzheimer. Algunos experimentos pedagógicos que hemos probado en nuestros programas prácticos —tales como la oferta de experiencia con un tema primero y su conexión con el contenido en segundo lugar— son estrategias que estamos ensayando en los programas para escolares.

Me parece que el método de investigación es una manera eficaz y agradable de vivir el arte con nuestros visitantes del programa Elder HeART. También creemos que tiene mucha aceptación entre otros públicos, y este enfoque se está incorporando en visitas guiadas para escolares y adultos. Uno de los retos con los niños en edad escolar es cumplir con los objetivos curriculares de la escuela durante el recorrido, como parte de la ley No Child Left Behind (“Que ningún niño se quede atrás”). Esto se traduce en ofrecer más “información” que la que damos a nuestros visitantes del programa Elder HeART.

El programa ha influido en la forma en que se realiza todo el Programa de Acceso. Actualmente, estoy poniendo en práctica el aprendizaje basado en la investigación

como base del programa.

Los materiales del MoMA son un gran recurso para la reflexión en todos los programas de grupo en cuanto a qué obras de arte resulta mejor usar y cómo organizar su presentación física para adaptarse mejor al grupo. Ahora somos especialmente conscientes de la necesidad de seleccionar piezas que sean de fácil acceso y lo suficientemente bajas como para que los más pequeños puedan verlas.

El equipo se compone de seis docentes y el director de Educación. Para desarrollar este programa, hemos formado una comunidad de aprendizaje. Los docentes han dirigido este programa hacia un enfoque muy multisensorial con menos enseñanza verbal, en base a sus experiencias con grupos que quedan bastante alejados en el espectro. Incorporan actuaciones, música —especialmente canto— y tacto. Esto ha provocado otros debates sobre aprendizaje multimodal para otros adultos. Este programa plantea exigencias adicionales para nuestro personal y nuestras instalaciones, pero parece inspirar mucho a todo el mundo.

Ya utilizamos con muchos otros públicos un enfoque interactivo basado en la investigación, pero incorporando aspectos de la cultura popular: letras de números de “music-hall”, textos de revistas relacionadas con los temas de que hablamos en el programa... creemos que es algo único.

Otros participantes en la encuesta hicieron referencia a cómo ha influido su método didáctico existente en sus programas de Alzheimer y demencia. Las siguientes citas reflejan este tipo de experiencias:

Nuestro enfoque didáctico en el programa de Alzheimer es muy similar a nuestra técnica pedagógica para otro tipo de programas realizados en sala. Desarrollamos programas en torno a un tema central, seleccionamos aproximadamente cuatro obras de arte y formulamos preguntas que dan lugar a enriquecedores debates. Existen algunas pequeñas diferencias en la estructura y la estrategia de formulación de preguntas para este público, pero la estrategia didáctica de otros programas ha influido ampliamente en la manera en que dirigimos nuestros programas de Alzheimer.

Como indicó Amir en la sesión de formación (del MoMA) con los docentes, no es tan diferente a la forma en cómo tratamos a cualquier otro visitante. Queremos ser cálidos, cariñosos, y abordar los intereses de todos nuestros visitantes. El modelo interactivo y la apertura de la sesión al diálogo constituyen una estructura que hemos venido usando en todos estos programas educativos durante al menos ya 10 años. Nuestros docentes ya se habían inclinado por este enfoque más centrado en el visitante y creo que ha contribuido notablemente a que el nuevo proyecto de Alzheimer haya tenido tanto éxito.

Sinceramente, nuestro modelo pedagógico existente para las visitas guiadas y las experiencias prácticas de creación de arte ha desempeñado un importantísimo papel

en el desarrollo de nuestro programa de Alzheimer. Nuestro modelo de visitas guiadas es conversacional: se centra en conseguir que los participantes contribuyan a crear significado en torno a una obra de arte. Los guías de la visita facilitan el debate, el cual integra elementos como la observación detenida, las preguntas de respuesta abierta y la aportación de información histórico-artística. Se pretende que la visita guiada sea una experiencia social, autorreflexiva, que constituya una oportunidad para el aprendizaje a distintos niveles. En nuestras actividades de creación de arte, el coordinador del laboratorio de arte propicia un entorno social donde se otorga igual importancia a la creación y a la conexión con las demás personas a nuestro alrededor. Se otorga más importancia a la socialización en nuestras actividades de creación de arte del programa de Alzheimer que, por poner un ejemplo, a las actividades del nivel escolar K-12. Sea cual sea el público al que se dirige, la actividad siempre se modela y los participantes tienen siempre la oportunidad de presentar sus trabajos, si así lo desean. En las actividades de creación de arte de los programas de Alzheimer tendemos a usar a más voluntarios/miembros del personal involucrados para ayudar a seleccionar los materiales y a usar las herramientas. Eso constituye una diferencia.

El enfoque pedagógico de este programa corre paralelo al enfoque pedagógico de todas las demás actividades que llevamos a cabo en nuestras salas. Ello contribuye a que el programa encaje con la experiencia que ofrecemos en el museo, en lugar de desviarse inadecuadamente de lo que hacemos.

Yo uso el mismo enfoque interactivo que utilizo con otros grupos de adultos y niños (impulsar una participación activa de todos y personalizar la experiencia: es decir, recibir a nuestros visitantes fuera de las instalaciones, acompañarlos hasta dentro del museo, y charlar con ellos antes y después del programa

Muchos participantes escribieron acerca de cómo influyó directamente su experiencia con los programas de Alzheimer y demencia en su forma de encuadrar la experiencia general de todos los programas, y, por tanto, afectó a la comunicación de su grupo y a la facilitación de estrategias durante el proceso pedagógico:

Los individuos responden muy bien a un enfoque cálido, de bienvenida, y aunque el aspecto cognitivo es definitivamente muy importante, el programa es una excelente oportunidad para hablar de cómo las obras de arte despiertan recuerdos y sentimientos. Creo que esto es cierto probablemente en todos los grupos, especialmente en aquellos que son más frágiles en términos de salud física y mental.

Comencé a centrarme en la idea de ofrecer un espacio cómodo y acogedor, que ofrezca apoyo a todos los participantes en lugar de centrarse tanto y tan estrictamente en los contenidos y en los resultados. Trabajé para crear experiencias positivas “momento a momento”, es decir, experiencias que no se basen

exclusivamente en la memorización. También soy más consciente de las distintas situaciones desde las que trabaja cada individuo e intento dar cabida a esas necesidades, en lugar de centrarme en los individuos de alto rendimiento.

Trabajando con individuos que padecen Alzheimer, he aprendido a ir más despacio y a conceder más tiempo para las respuestas, y me he centrado un poco más en involucrar a cada participante de un grupo de una forma que funcione para los miembros de ese grupo.

Es importante dar respuesta a la necesidad de ir más despacio y disponer de intervalos de menor actividad o silencio. También es importante usar la formulación de preguntas directas con los participantes involucrados para animarlos a participar, a mirar el arte como una búsqueda, a desenterrar los conocimientos "dormidos", a disfrutar.

Aprender y usar nombres es esencial para centrarse, prestar atención y relacionarse. Caminar por los extremos y/o dirigirse hacia la persona que realiza las preguntas promueve el diálogo y el seguimiento. Se puede presentar un término artístico o una fecha importante mediante su impresión en un tipo de letra grande y mostrándolo en alto en el momento adecuado

He aprendido a ser muy flexible con respecto a mi plan de enseñanza y estar preparado para moverme en una amplia variedad de direcciones una vez comienza la clase. Aunque la clase se enfoca en la fotografía, he incorporado muchos elementos tangibles y teatrales que los participantes disfrutaban de verdad.

Tengo más paciencia, sobre todo esperando respuesta a mis preguntas. Me sorprende tomándome más tiempo para explicar cada pieza individual durante una visita guiada.

Nuestro programa ha elevado mi concienciación sobre la necesidad de tener dotes de comunicación efectivas. Ahora pongo mucho más cuidado en las pausas, formulo mis preguntas para que den lugar a respuestas más enfáticas, y permito que esas respuestas generen preguntas adicionales.

Nuestro personal docente está deseando participar en este programa cada mes. Tenemos siempre el mismo grupo central de personas que vienen cada vez que se realiza el programa, y hemos desarrollado una estrecha relación con ellos. Hemos aprendido lo importantes que son la conversación y el humor en nuestro trabajo.

Algunos de los participantes en las encuesta explicaron cómo su programa y su enfoque han impulsado el desarrollo docente y educativo, al facilitar oportunidades para incorporar nuevas técnicas pedagógicas, y al incrementar la sensibilidad y la concienciación con respecto a públicos diversos.

Nuestros profesores de sala (estudiantes de grado superior que se contratan como educadores de museo) dirigen estas sesiones con nuestro personal docente. Hemos descubierto que el enfoque multigeneracional ha contribuido a que los estudiantes de grado superior entiendan mejor en qué consiste envejecer, y ha dado lugar a profundas conversaciones y conexiones entre los visitantes y los profesores.

Nuestros voluntarios, que visitan las organizaciones comunitarias para personas mayores y llevan a cabo presentaciones en las mismas, siguen nuestro programa de Alzheimer. Este se ha convertido en un vehículo de formación adicional para los voluntarios, y ha contribuido a hacer realidad uno de nuestros objetivos de capacitación: Dirigir a nuestros voluntarios hacia un enfoque interactivo, de preguntas/respuestas y debate, en lugar del clásico formato de conferencia.

Ha contribuido a influir en las técnicas de los docentes en la galería, experiencias basadas en la conversación con todos los grupos de edad.

Creo que también les permite ser más flexibles con todos los grupos, para tener una mejor comprensión de la diversidad de público de los museos.

Entre los docentes, está aumentando la sensibilidad respecto a la gama de capacidades que ven en sus visitas guiadas habituales. Nuestra filosofía de visitas guiadas hace generalmente hincapié en la interacción (nivel alto para grupos escolares, pero también para grupos de adultos). Sin embargo, sigue siendo sorprendentemente difícil para los docentes limitar la cantidad de contenido que comparten, limitar la cantidad de su propio tiempo para "explicar", y para recorrer objetos sobre los que no han recibido capacitación o sobre los que no han investigado mucho. Esto es algo que nos anima a seguir trabajando.

Nuestro programa ha utilizado durante muchos años la metodología necesaria para llevar a cabo visitas guiadas para personas con demencia (visitas guiadas en las que se ofrece mucha información y se usa la estrategia de pensamiento visual o VTS, por sus siglas en inglés).

Hemos adaptado nuestro enfoque a las necesidades de este público, pero básicamente tenemos la suerte de que ya habíamos puesto en marcha la metodología adecuada.

Dicho eso, creo sinceramente que la realización de visitas guiadas para personas con demencia aumenta la capacidad docente y de organización de este tipo de visitas guiadas. Creo que ocurrirá. Otra cosa es conseguir que los docentes crean en ello y lo entiendan.

Consiguieron nuevos miembros

Incrementaron su base de voluntarios
Aumentaron la concienciación
Otras

Figura 12: Impacto institucional de los programas de AD/D

Unos cuantos profesionales hicieron referencia a las formas en que el programa los ha animado a continuar capacitándose para ser más efectivos y responder mejor a las necesidades de estos públicos y de los públicos con necesidades especiales en general. Una persona escribió acerca de cómo comenzaron a asistir a cursos de capacitación enfocados hacia el trabajo con públicos que tienen otras necesidades especiales, para desarrollar en el futuro opciones de programas más inclusivos y accesibles. Por su parte, otro participante mencionó que un factor que ha tenido impacto en la práctica docente de su programa es el seguimiento de las investigaciones actuales sobre pérdida de memoria.

Impacto institucional

La encuesta pedía a los participantes que indicaran otras formas en las que sus instituciones se han visto influidas por los programas de AD/D. Como muestra la Figura 12, la mayoría de los encuestados indicaron que sus programas han elevado el nivel de concienciación de su potencial para nuevos públicos. En algunos museos, el programa parece haber atraído a nuevos miembros y haber incrementado sus respectivas bases de voluntarios. Del 14% que respondieron “Otras”, cuatro personas mencionaron que el programa ha provocado un sentimiento general de bondad, inspiración y aprecio. Cada uno de los siguientes impactos del programa fue citado por una persona: una mayor sensibilización del personal frente a la enfermedad de Alzheimer y al papel que el museo puede desempeñar en sus vidas; una mayor concienciación frente a las personas con necesidades especiales, y la importancia de acercarse a todos los visitantes con dignidad, humor y franqueza; sirvió de inspiración para un tema de exposición y programación; implementación de actividades de capacitación para los guías voluntarios existentes, y, finalmente, creación de una nueva comunidad de personas leales al museo.

Ampliación y fortalecimiento de las relaciones comunitarias

Programas y colaboraciones adicionales: en el museo y en la comunidad

La encuesta pedía a los participantes que explicaran cómo sus programas han dado lugar a otros programas relacionados con los mismos y/o a formas de servir a su comunidad, al margen de la programación para individuos con pérdida de memoria. La figura 13 enumera las categorías de influencia en la comunidad junto con las cifras totales de participantes en la encuesta que marcaron esas categorías. Encabezan la lista los debates públicos en torno a la creatividad y a los problemas del envejecimiento, seguidos por los seminarios enfocados en los problemas de las personas mayores. Varias personas indicaron que los

programas de AD/D sirvieron de inspiración para crear nuevas colaboraciones, para ofrecer los museos como punto de encuentro para grupos relacionados con las personas mayores, y para aprender más en torno a los problemas del envejecimiento.

Debates públicos en torno al arte y el envejecimiento	11
Seminarios relacionados con los problemas del envejecimiento	9
No sabe	9
Influenció a otros colaboradores	6
Ofrecer el museo como punto de encuentro	4
Aprendizaje continuo/mayor sensibilización	4

Figura 13: Cambios institucionales

Se pidió a los participantes en la encuesta que explicarían sus respuestas a la anterior pregunta. Casi la mitad de las 25 personas que respondieron a la misma describieron cómo habían ampliado sus programas de Alzheimer y demencia en sus comunidades para incluir ofertas, colaboraciones y programación adicionales. Algunos han organizado en sus respectivos museos seminarios, paneles de discusión, ciclos de cine y conferencias de alcance nacional. Las siguientes citas representan algunos de sus puntos de vista:

El museo ha organizado seminarios en torno al programa dirigidos al personal y los voluntarios del mismo, así como para al público en general. Ahora tenemos un grupo consultivo activo que se reúne para debatir el programa y otras actividades para la comunidad. Permitimos a los socios comunitarios que se reúnan en el museo para asuntos que no tienen nada que ver con el programa.

Recientemente, hemos celebrado una mesa redonda que analizó la intersección de la accesibilidad y la programación cultural en las Ciudades Gemelas (Minneapolis y St. Paul). Durante el turno de preguntas y respuestas, mucha gente expresó su interés por aprender más acerca de las oportunidades culturales para personas mayores. Tomaremos en cuenta este interés y este otoño organizaremos en nuestra institución un nuevo encuentro para compartir recursos. Vamos a invitar a representantes de museos de la zona, locales de espectáculos y universidades para que participen en el mismo, y asimismo pediremos que estén presentes organizaciones como la Asociación de Alzheimer y otros grupos dedicados a la atención y la vida independiente. Además, han comenzado a reunirse en nuestra institución grupos de apoyo para personas en fase temprana de la enfermedad.

La sociedad de Alzheimer va a organizar aquí, un evento de tipo Alight at the RA para la Semana Nacional de la Concienciación frente a la Demencia.

Hace poco celebramos una conferencia nacional de dos días junto con otros tres museos y un centro de recursos municipales para la demencia, tanto para profesionales de museos como para profesionales de la salud. Más de 100 personas asistieron a esta conferencia.

Aunque todavía tenemos que realizar talleres o reuniones privadas, hay planes (pendientes de financiamiento) para realizar aquí un taller de capacitación para nuestros socios de todo el estado, a fin de que otras instalaciones en todo Virginia puedan desarrollar un programa similar.

El Museo de Artes Fotográficas (MoPA) ha acogido y organizado un ciclo/festival de cine de seis meses de duración titulado "Coming of Age", que aborda directamente los problemas del envejecimiento y la pérdida de memoria. Este festival tuvo mucho éxito y se volverá a celebrar de nuevo el próximo año.

Varios profesionales comentaron que los habían contactado personas que

trabajan con la comunidad de personas mayores en su zona, y otros mencionaron haber recibido invitaciones para participar en eventos tales como mesas redondas y conferencias. Las siguientes citas reflejan sus experiencias:

Desde que lanzamos nuestro programa SPARK, me han pedido que hable en dos conferencias sobre el envejecimiento y la vitalidad en nuestra comunidad.

Nos contactó (otro grupo) como resultado de nuestro programa Rendezvous para individuos con Alzheimer. Decidimos trabajar con ellos esporádicamente, según sus necesidades. Sólo hemos tenido un grupo, pero su respuesta fue excelente y nos animó mucho el nivel de participación.

Como consecuencia de nuestro programa de visitas guiadas para personas con Alzheimer, uno de nuestros conservadores recibió una invitación de un museo de arte local para participar en una mesa redonda sobre envejecimiento y arte.

Algunos de los participantes en la encuesta mencionaron que su participación en el programa de AD/D los había motivado para trabajar con otros públicos. Tres personas mencionaron la programación de accesibilidad de sus respectivos museos. Un participante explicó que su museo está "empezando a darle a la programación de accesibilidad la atención que merece"; otro mencionó la investigación y la planificación para crear un programa para personas con autismo siguiendo las mismas pautas de su programa de Alzheimer y demencia, y un tercero mencionó la celebración en su museo de un "tea dance" (baile a la hora del té) para personas mayores afectadas por la enfermedad mental y la demencia y sus "amistades".

Dos personas comentaron que sus museos no se encuentran actualmente en situación de poder ofrecer ninguna programación adicional. Una persona indicó que "el enfoque se ha dirigido a una instalación y a un grupo de personas en concreto", y que el museo no puede ampliar las actividades porque cuenta con un personal reducido.

Prensa

La encuesta pedía a los participantes que describieran qué cobertura recibieron por parte de los medios de comunicación, y les permitía seleccionar múltiples respuestas. Por ello, los porcentajes de la Figura 14 sobrepasan el 100%. De las 59 personas que respondieron a esta pregunta, casi las tres cuartas partes indicaron que habían difundido el programa en una publicación del museo: por ejemplo, una hoja informativa, una revista del museo o un folleto. Alrededor de dos tercios han publicado o escrito un artículo acerca de su programa en un periódico o revista. Una persona que eligió la respuesta "Artículo en periódico/revista" añadió que el artículo había aparecido en la revista para socios de su museo;

Figura 14: Cobertura en prensa para programas de AD/D

Artículo en periódico
Entrevista en radio
Cobertura televisiva
Otras

otra indicó que su artículo no se había publicado todavía, “pero aparecerá en la revista de sala y en la revista para pasajeros de Quantas Airline”. Una persona que eligió la respuesta “Comentario en *blog*/otras fuentes en línea”, especificó el sitio *web* de la asociación de Alzheimer, y otro participante mencionó los folletos como fuente de difusión.

Muchos museos utilizan recursos de publicación por Internet: por ejemplo, *blogs*, revistas electrónicas o *e-zines*, y, en concreto, los sitios *web* de sus asociaciones de Alzheimer locales. Una persona marcó la respuesta “Otras” y explicó así su elección: “Consideramos que esto es un programa piloto, y por eso hemos evitado la cobertura en prensa, ya que sólo estamos trabajando con dos organizaciones. No obstante, recientemente lanzamos un comunicado de prensa y permitimos a nuestros socios que lo promocionaran a través de sus propios recursos de medios de comunicación”.

Directrices futuras y consejos

Directrices futuras para el Programa

Se pidió a los encuestados que pensaran en el futuro, en próximos 1 a 3 años de su programa, y que explicaran qué han planeado o esperan implementar más adelante.

Cada uno de ellos eligió entre una y tres declaraciones que expresaban sus intenciones futuras. La Figura 15 enumera las posibles formas en que los encuestados desean desarrollar su programa futuro próximo. La mayoría de las organizaciones quieren atraer a más personas a participar en los programas, incrementar la capacitación para el personal y los voluntarios, y asegurarse de que cuentan con los fondos necesarios para realizar esas tareas. Varios museos esperan añadir actividades adicionales de creación de arte. En algunos casos, esto obligaría a incluir un proyecto de estudio como parte de la visita normal, y en un caso una educadora de un museo indicó que a su institución le gustaría ofrecer a su público un seminario de creación de arte dos veces por año.

Un profesional que desea ampliar el programa explica el asunto de la siguiente manera: “Estamos tratando de determinar cómo ampliar este programa de forma adecuada a nuestro tamaño y a nuestro personal, sin perder el nivel de alta calidad y la comunidad de aprendizaje. Estamos pensando ya en buscar financiamiento, pero nos hallamos todavía en la fase de evaluación de propósitos y objetivos. (También estamos estudiando) cómo, dado que somos una institución universitaria, podríamos ser una instalación para la investigación”.

Atraer a más personas al Programa	30
Incrementar/mejorar la capacitación	24
Buscar nuevo financiamiento	22

Conseguir cobertura de prensa	15
Ofrecer más programas	13
Mantenerlo en su forma actual	10
Agregar actividades de creación de arte	5
Realizar programas fuera de las instalaciones	5
Cambiar algún aspecto logístico (es decir, horario, calendario, entrada, accesibilidad)	5
Incorporar un evento especial	4
Añadir actividades con objetos que se pueden tocar	3
Evaluar el Programa	1

Figura 15: Planes futuros

Consejos para profesionales que estén pensando en poner en marcha un programa de AD/D

Al final de la encuesta, se pedía a los profesionales que pensarán en qué consejos darían a cualquier organización que esté considerando lanzar un programa de AD/D. El consejo más frecuente fue el de trabajar con expertos que conozcan a estos grupos, especialmente con su Asociación de Alzheimer local, con el MoMA y con otros profesionales del sector. La segunda categoría de consejos más frecuente fue la de comenzar con un programa pequeño o una prueba piloto, ser realistas acerca de lo que se puede conseguir, y tener paciencia. Otra de las respuestas frecuentes se refería a la necesidad de ofrecer capacitación frecuente y de alta calidad para todo el personal que trabaje con este tipo de público. Otro componente clave de un programa exitoso es el uso de expertos regionales en el campo de los problemas relacionados con el envejecimiento. Algunas personas señalaron la importancia de la contratación flexible de personal y el reclutamiento de voluntarios que puedan trabajar con este tipo de público, así como la importancia de escuchar a los voluntarios que trabajan con el grupo y ser flexibles a medida que avanza el Programa. Las siguientes citas son representativas de los comentarios realizados por los profesionales:

Cómo hacer uso de los recursos y asociaciones

Realmente merece la pena colaborar con la Asociación local de Alzheimer.

Para nuestro programa fue fundamental la planificación conjunta con la Asociación de Alzheimer y con personas que padecen dicha enfermedad.

Consulte con el MoMA y con sus expertos locales en el tema. En el Reino Unido sus equivalentes serían el PTC local y la división local de la Sociedad de Alzheimer. Intente también, en la medida de lo posible, consultar con personas con demencia y con sus cuidadores.

A medida que vaya desarrollando el proyecto, busque colaboradores constructivos y asegúrese de mantener relaciones estrechas y sólidas con cada persona implicada.

Contacte con centros y grupos de apoyo en su zona para comprobar el grado de interés y la capacidad de participación que tienen. Muchos de ellos manifestarán interés, pero puede que tengan razones de tipo logístico que les impidan involucrarse por completo.

Consiga la aceptación por parte de la comunidad. Nosotros identificamos a 30 colaboradores potenciales y hemos ofrecido dos almuerzos donde explicamos el programa y les pedimos sus sugerencias. Estos colaboradores nos han remitido

personas al programa y, de hecho, constituyen una sorprendente red de apoyo.

Establezca relaciones con tantos colaboradores comunitarios como pueda: centros de cuidado de personas mayores y similares.

Animaría a todos los museos y organizaciones dedicadas al arte a trabajar juntos y lanzar un programa similar.

Empiece trabajando a pequeña escala, sea realista y tenga paciencia: una buena planificación es clave

Tener un único grupo de individuos con el que realizar visitas piloto fue increíblemente útil. Brindó a nuestros docentes excelentes oportunidades de observar y practicar técnicas para visitas guiadas, interactuar con el público al que se dirigen las mismas y experimentar con la logística, antes de presentarlo públicamente.

Creamos un programa muy determinado que 1) pudiéramos gestionar y realizar bien; 2) fuera asumible tanto por nuestro personal como por las instalaciones; 3) permitiese un amplio aprendizaje en la fase piloto, para permitirnos considerar los siguientes pasos desde una base sólida, y 4) satisficiera de verdad a todos los implicados. Por tanto, mi consejo sería que tomase en cuenta estos elementos a la hora de decidir.

Tengan paciencia a la hora de “correr la voz”.

Tómense su tiempo, hablen con personas que hayan pasado por la misma experiencia; siéntanse cómodos apropiándose de enfoques que ya se han implementado.

Pequeños pasos. Fueron necesarios dos años y una gran cantidad de observación e investigación para que un Centro de Cuidado de Personas Mayores participara en mis visitas guiadas, PERO... ¡el modelo y los recursos del MoMA ayudan de verdad a cualquier museo a acelerar el proceso!

Confíe en que el programa será gratificante

Nuestro Programa de Alzheimer merece de verdad la pena y es muy necesario tanto para pacientes como para cuidadores. Animaría a otras organizaciones a considerar este tipo de programa para sus instituciones.

Trabajar con este segmento de población es una experiencia gratificante.

Ofrecer un programa de estas características es extremadamente satisfactorio para todos los implicados. Nuestros educadores sienten que realmente marcan una diferencia en las vidas de los individuos que asisten al programa y prácticamente se pelean por llevar a cabo los talleres. Los participantes lo valoran mucho, y todos nos sentimos muy unidos a los usuarios asiduos de nuestro programa.

Usted, como educador, se enriquecerá tanto con el programa como lo hacen los participantes. Aunque el desarrollo inicial del mismo requirió mucho tiempo, costó poco llevarlo a cabo y ¡los resultados son impresionantes! Y es una gran oportunidad para trabajar con este tipo de público.

Capacitación

La capacitación para este programa fue excelente. Fue perfecto hacer que el grupo escuchara a una gran variedad de personas afectadas directamente por el Alzheimer —cónyuge, paciente, cuidador, Organización de Alzheimer, y especialistas en la enfermedad— y completar la orientación con un educador del MoMA.

Capacitar a personas que estén en contacto directo con visitantes que padecen Alzheimer es absolutamente esencial, sobre todo tomando en cuenta la naturaleza progresiva de la enfermedad y el modo de manejar los síntomas (tales como confusión o reiteración).

Asista a una clase para cuidadores de personas con Alzheimer y demencia. La clave para trabajar con estos pacientes es desarrollar empatía y comprender la manera en que ellos perciben su propia realidad.

Visite las instalaciones de un centro de día para adultos para sentirse cómodo con los visitantes y observe al personal y las técnicas que emplean.

Respetar, ser flexibles, escuchar

Escuche a sus visitantes, no presuponga que no pueden hacer cosas o que no les gusta el arte: se trata de conversar y experimentar. Realmente merecerá la pena haberse esforzado al máximo.

Reciba de forma respetuosa las ideas y sugerencias de los docentes.

La flexibilidad es un componente clave. Muchas veces, la "agenda" del museo (resultados de aprendizaje, objetivos con respecto a los contenidos, etc.) debería quedar en segundo plano frente a las necesidades, capacidades e intereses de los asistentes al Programa. Hacerlo así genera nuevas ideas y estímulos en el personal.

Contrate personal paciente y flexible.

Asegúrese de reclutar voluntarios entre su personal docente que sean entusiastas, amistosos, abiertos y capaces de recibir críticas constructivas cuando trabajen con este público.

Conclusiones y reflexiones

Resumen de conclusiones

El Proyecto Alzheimer del MoMA ha ejercido gran influencia, en un tiempo relativamente corto, en muchos museos nacionales e internacionales. La mayoría de los museos incluidos en el estudio se encuentran en la fase de prueba piloto de su programa AD/D o lo han implementado plenamente durante dos años o menos. Si bien estos programas sirven para todas las etapas de la enfermedad

de Alzheimer, la mayoría de ellos sirven para las etapas 2 y 3, es decir, personas con deterioro cognitivo muy leve o leve. Las organizaciones que colaboran estrechamente con centros para el cuidado de adultos suelen ocuparse de personas en fase más avanzada de la enfermedad.

Aunque estos programas están enfocados a personas con Alzheimer o demencia, la mayoría de las organizaciones consideran a los cuidadores también como participantes en el programa.

La mayoría de los programas de AD/D se llevarán a cabo en las salas del museo, e incluyen "mirar arte" y "hablar de arte". Muchos programas, sin embargo, también tienen un componente de salón de clase —por lo general, una actividad para crear arte—, pero que puede incluir música, bailes de salón, poesía y otras experiencias muy prácticas. Casi todos los museos están asociados en mayor o menor medida con su Asociación de Alzheimer local, y muchos de ellos colaboran con las instalaciones locales para la atención y cuidado de personas mayores. Algunos centros son parte de una colaboración multi-museo.

Los recursos de impresión, sitio *web* y personal que el MoMA ofrece a los profesionales de museos para la planificación y ejecución de programas de AD/D son muy demandados. Los recursos del MoMA tienden a influir en las decisiones de los profesionales acerca de cómo facilitar los debates de grupo y la forma de comunicarse con este público, así como las metodologías didácticas que se planea utilizar en los programas.

El financiamiento para estos programas proviene de fuentes variadas. Muchos programas no tienen fondos especiales, ya que los gastos se pagan con el presupuesto del Departamento correspondiente (por lo general, el Departamento de Educación). Varios programas reciben financiación de donantes o un subsidio especial dedicados exclusivamente a programas de AD/D, mientras que otros museos incluyen el programa dentro de las fuentes de financiación de los programas generales o de iniciativas de programas de acceso especial.

La mayoría de los profesionales han indicado que sus programas de AD/D son evaluados. Cuando se les preguntó por sus principales conclusiones, la mayoría de ellos afirmaron que los participantes consideraron que las sesiones fueron positivas, y valoraron que el museo les ofreciera esta oportunidad. Algunos profesionales señalaron que sus evaluaciones reflejaban cómo se beneficiaron los visitantes de este programa, y en particular, cómo fomenta más profundamente las relaciones significativas entre la persona que padece la enfermedad y sus cuidadores. Sólo unos pocos profesionales observaron que los resultados de la evaluación influyeron en su propia práctica educativa en el programa, pero, en esos casos, las conclusiones de la evaluación pusieron de relieve la importancia de limitar el número de obras de arte que se ven en una sesión, así como la importancia de tratar siempre con respeto y dignidad a quienes sufren AD/D. Muchos de los que nunca han evaluado formalmente su programa de AD/D están actualmente planeando hacerlo, o desean llevarlo a cabo en el futuro.

Para todos los museos, excepto uno, este programa implicaba necesariamente a otros departamentos dentro de los mismos, en particular a los de Seguridad y Servicios al Visitante. No obstante, muchos museos hicieron que se involucraran muchos más departamentos, si no todos. El programa de AD/D ha estimulado la concienciación interdepartamental, la sensibilidad hacia los problemas del envejecimiento, y las conversaciones en tono a este tema. Varios museos proporcionan capacitación a todos los miembros de la plantilla para ofrecer el mejor servicio posible a este tipo de público.

Fue gratificante encontrar que tantos profesionales de los museos hayan asumido el enfoque pedagógico de su público con AD/D y lo hayan aplicado, en su totalidad o en parte, a su práctica educativa en otras áreas.

Se han aplicado enseñanzas y estrategias de aprendizaje de AD/D a estudiantes de escuela, así como otras audiencias adultas. Además, muchos profesionales han descubierto que trabajar más cerca de esta audiencia los ha llevado a pensar de forma diferente acerca de la experiencia del museo en general. Pocos profesionales experimentaron la circunstancia contraria: que su enfoque pedagógico actual haya influenciado su programa pedagógico de AD/D. Estos profesionales ya empleaban, en general, un enfoque más coloquial y participativo en el aprendizaje en salas. En un buen número de casos, la iniciativa para la programación de AD/D ha estimulado a muchos profesionales a buscar un tipo de capacitación orientada hacia otros grupos con necesidades especiales, colocando de este modo al museo en una posición cada vez más accesible a todo el mundo.

La implementación de un programa de AD/D ha dado lugar a una serie de programas o iniciativas relacionadas con el mismo. Por ejemplo, algunos museos y sus comunidades han participado en debates públicos en torno a la creatividad y los problemas del envejecimiento, y han patrocinado talleres relacionados con temas relativos al envejecimiento para la comunidad. Estos esfuerzos también dan como resultado nuevas asociaciones comunitarias, y muchos museos ofrecen sus instalaciones como un lugar de encuentro para las organizaciones y grupos de apoyo relacionados con el envejecimiento. Además, muchos profesionales de museos toman en cuenta que el museo se ve continuamente abordado por otros terceros que trabajan para la comunidad de personas mayores, y que quieren participar activamente en este programa. Por ello, los miembros del personal del museo son invitados con frecuencia a participar en mesas redondas y conferencias relacionadas con el programa.

La mayoría de los museos dan a conocer sus programas a través de los medios

clásicos de promoción, como, por ejemplo, el boletín del museo o una revista. Además, muchos programas han recibido atención de los medios, como diarios de noticias, radio y televisión locales o regionales. Muchos profesionales afirmaron que su programa ha sido presentado en una publicación en Internet, en la mayoría de los casos en el boletín electrónico o revista electrónica de su Asociación de Alzheimer local.

En el futuro, la mayoría de las organizaciones quieren atraer a más personas a participar en los programas, ofrecer más programas, incrementar la capacitación para el personal y los voluntarios, y asegurarse de que cuentan con la financiación necesaria para realizar esas tareas. Algunas organizaciones desean añadir un componente de creación artística, llevar a cabo programas fuera de sus instalaciones, cambiar algún aspecto logístico, (como el calendario o el horario del programa), o la zona de entrada de los visitantes, aumentando su accesibilidad con audífonos, sillas de ruedas, y elementos similares.

El consejo más frecuente que ofrecen los profesionales a otras personas que deseen implementar un programa similar es trabajar con aquellos expertos que saben acerca de este grupo: más concretamente, con su Asociación de Alzheimer local, el MoMA y otros profesionales de su zona. Además, estos profesionales vieron el gran beneficio que representa iniciar una pequeña prueba piloto del programa estableciendo metas realistas acerca de lo que puede lograrse, y esperando pacientemente a que el programa evolucione como debe. La capacitación frecuente y de alta calidad con expertos fue otro de los consejos más repetidos por estos profesionales, así como la importancia de la contratación de personal flexible y el reclutamiento de voluntarios, que resultaron eficaces con este segmento de población. Otros dos aspectos considerados importantes fueron aumentar la capacidad de escucha en todos los aspectos del programa y mantenerse siempre flexibles.

Si bien existe una gran variedad de aspectos logísticos en este programa, por ejemplo, su duración, quién lo ofrece o con qué frecuencia lo ofrece, también existen una serie de componentes clave que aparecen en todos los programas. Estos pueden considerarse como las condiciones necesarias para el éxito de un programa de AD/D. En concreto, esas condiciones son: un enfoque abierto y coloquial para mirar el arte y hablar sobre el arte, que se nutre de la experiencia personal, de la asociación con personas y organizaciones locales que tienen conocimiento y experiencia trabajando con esta audiencia a largo plazo, el tiempo suficiente para planificar y poner en marcha un programa piloto, un personal flexible y sensible, o voluntarios que trabajen con el público, y una capacitación inicial y continua del personal en las necesidades y habilidades de

los individuos con AD/D.

Reflexiones

A lo largo de este estudio, a los evaluadores les sorprendieron la pasión y la compasión con la que estos profesionales hablaban o escribían acerca de sus programas de AD/D. La implementación de este tipo de programas parece estimular a dichos profesionales de museos a reflejarla de manera sensible y profunda en su actividad profesional, y, a su vez, influye en muchos de ellos y les hace pensar de manera diferente acerca de la experiencia del museo en general para todo tipo de públicos. En las evaluaciones de otros tipos de programas del museo —para familias, maestros, estudiantes y público adulto en general— rara vez, o nunca, se escucha a los profesionales hablar de la importancia del humor, el respeto y la paciencia en la ejecución de un programa público. Estas son virtudes que no sólo producen experiencias significativas para los visitantes del museo, sino que, asimismo, aportan un significado más profundo a las personas que implementan estos programas. Además, hay pruebas de que este tipo de programas hacen que un amplio abanico de miembros del personal de un museo sea más consciente de las necesidades y capacidades de los asistentes con AD/D, incluso aunque no estén directamente implicados en el programa.

El enfoque coloquial y orgánico de la experiencia del arte que adoptan los programas de AD/D es una consecuencia natural de la estrategia pedagógica de investigación que muchos museos ya han implantado. Resulta particularmente gratificante que este enfoque se haya aplicado a otros públicos que visitan los museos, como los estudiantes de escuelas y los visitantes adultos habituales. Esto no sólo representa una aceptación cada vez mayor, sino también un paso adelante en el reconocimiento de las necesidades y motivaciones de todos los públicos del museo. Los visitantes en general, estudiantes y familias, cuando deciden visitar un museo, claramente vienen a aprender, pero también quieren aprender a su manera y a su ritmo, de acuerdo con sus intereses individuales, y sobre la base de su propia experiencia. El enfoque pedagógico de los programas de AD/D se centra en lo que los visitantes realmente quieren hacer en un museo.

Apéndice A: Estudio de caso: Walker Art Center.

Walker Art Center de Minneapolis, Minnesota

Programa *Contemporary Journeys (Itinerarios contemporáneos)*. La Asociación de Alzheimer y el Centro de Arte Walker se han unido para ofrecer visitas y Laboratorios de Arte para pacientes en fases inicial y media de Alzheimer y demencia, así como a sus cuidadores y familiares. Estas visitas son temáticas y persiguen que los participantes usen distintos sentidos. Las actividades del Laboratorio de Arte intentan conectar escenarios concretos con el mundo real, ofrecen alternativas materiales (sin agobiar al individuo proporcionándole demasiadas opciones), y se adaptan para acomodar a aquellos que padezcan una discapacidad de las habilidades motoras finas. La finalidad de nuestros programas para personas con pérdida de memoria y sus acompañantes es ofrecer una oportunidad para aumentar la calidad de vida de quienes padecen Alzheimer o demencia, y, al tiempo, proporcionar algún alivio a sus cuidadores y familiares, que comprueban así cómo sus seres queridos son aceptados y se integran en la comunidad.

(Información del sitio *web* del museo: <http://learn.walkerart.org/accessibility.wac>)

Creación del Programa

El Grupo Goodman, una compañía privada que gestiona residencias para personas mayores y con sede fuera de las Ciudades Gemelas, contactó con el Centro de Arte Walker para desarrollar un programa para residentes en sus centros con Alzheimer y otros tipos de demencia. Courtney Gerber, directora asistente de Educación y Programas de Visitas en el Walker, ya conocía las actividades de *Meet Me at MoMA* y tenía en mente lanzar un programa enfocado a este tipo de público.

Katie Westberg, directora de Enriquecimiento Vital en el Grupo Goodman, había asistido a una sesión del MoMA en una conferencia de una Asociación nacional de Alzheimer y quedó encantada. La señora Westberg explica: "Soy una enamorada de las comunidades enfocadas al cuidado de los problemas de memoria. El arte proporciona a los residentes una oportunidad de sentirse útiles y de aprender". Regresó a las Ciudades Gemelas y se comunicó con dos entidades artísticas bien conocidas, una de las cuales era el Walker Art Center. En ese momento, el Walker tenía un grupo de guías capacitados para trabajar con personas que sufrían discapacidades cognitivas de aprendizaje, pero no programas específicos para adultos ancianos con pérdidas de memoria. La señora Westberg lanzó su idea y se dio cuenta de que el Centro de Arte Walker ya estaba considerando ampliar sus perspectivas con respecto a la diversidad y la accesibilidad. Este programa se ajustaba a ese modelo.

La señora Westberg se puso en contacto con Courtney Gerber, y las dos se unieron para desarrollar un programa piloto. La señora Gerber reclutó a un pequeño grupo de guías y personal del Walker, y visitaron una de las residencias del Grupo Goodman; volvieron y participaron en una actividad artística que organizó el personal de la residencia. Fue la primera vez que interactuaron con residentes y probaron su técnica de investigación. En la tercera visita la coordinadora del Laboratorio de Arte, Ilene Krug Mojsilov, creó una actividad práctica de creación de arte llamada *Window on the World* ("Ventana al mundo").

Esta actividad empleaba el marco de la obra de arte como metáfora de una ventana.

La coordinadora explicó cómo, en la mente del artista, el arte puede representar una ventana y cómo ven el mundo. Los residentes emplearon un marco de madera plano, papel celofán de colores, diversas figuritas de papel y rotuladores para dibujar. Se dispusieron reproducciones de las obras de arte del Walker por todo el Laboratorio. Los residentes participaron a continuación en una exposición oral frente al grupo.

Durante doce meses se programó una serie de visitas al museo para residentes de dos de los centros Goodman, con el fin de que participasen en visitas guiadas y laboratorios de arte. El Programa se organizó antes del horario de apertura al público para que los participantes pudiesen disfrutar de un ambiente más relajado, cuando sus niveles de energía fueran mayores y contasen con un mayor grado de lucidez. La visita guiada duró aproximadamente entre 45 minutos y una hora, y los laboratorios de arte una hora y quince minutos.

La Sra. Gerber descubrió que el mayor beneficio de crear *Contemporary Journeys* residía en poderse permitir más tiempo. No existía presión alguna: podían hacerlo despacio y bien. El programa consistiría en dos partes: una para residentes alojados en centros para personas mayores, y otra, para individuos con Alzheimer y demencia en fases tempranas, y para sus cuidadores. Para dar servicio a estos últimos, el Museo colaboró con la Asociación de Alzheimer, y se estableció una relación duradera entre ambas instituciones. La experiencia del Centro Walker con el grupo de residentes también continúa ofreciéndose.

Reclutamiento

En general, la Sra. Gerber se encontró con que las personas en las fases intermedia y avanzada de la enfermedad viven en residencias, y las personas en fase inicial de Alzheimer y demencia viven de forma independiente y necesitan de estímulos para contactar con el Walker y tomar parte del programa *Contemporary Journeys*. El Centro trabaja activamente con la Asociación de Alzheimer para captar individuos en fase temprana de la enfermedad y sus cuidadores. La Asociación de Alzheimer envía a sus más de quinientas listas de distribución un material de marketing --una postal-- que describe los objetivos del Programa. Asimismo, el Programa se presentó como historia de especial interés en la estación local de Radio Pública. Toda la información de la programación de *Contemporary Journeys* puede también consultarse en el sitio *web* del Walker.

La señora Gerber se esfuerza por pensar de manera creativa en las personas que trabajan con estos asistentes y está estudiando cómo llegar también a grupos parroquiales y otras organizaciones locales que trabajan con personas mayores. En la actualidad, se anima a los participantes a contactar por sí mismos para planear una visita. Cuando lo hagan, el museo contactará con visitantes de ediciones anteriores (incluidos en la evaluación de la fase inicial), y dos o tres de esas parejas vendrán para encontrarse con la nueva pareja. Se espera que el Programa ayude a que estos asistentes creen una comunidad. La Sra. Gerber ha comprobado que esta estrategia funciona muy bien, aunque sea más trabajosa para el personal.

El pasado otoño, el Walker llevó a cabo una jornada de puertas abiertas para animar a que las personas con Alzheimer y otras demencias y sus cuidadores se unieran y socializaran.

Este evento tuvo mucho éxito. Hubo más o menos una docena de personas muy interesadas y unos cuantos visitantes que repitieron la experiencia. También contaron con la presencia de un psicólogo local con quien trabajan y que ha recopilado información para proporcionársela a sus clientes.

Para el programa de residentes, el Museo trabaja estrechamente con el Grupo Goodman. Existen otras residencias para adultos con las que están estrechando lazos, pero que no pueden considerarse "socias".

Ejecución y logística

Los grupos de residentes realizan visitas una o dos veces por semana y los grupos de enfermo y cuidador aproximadamente una o dos veces al mes. En el Walker estaríamos encantados de aumentar las de este último grupo a cuatro veces al mes. Las visitas guiadas y los laboratorios se gestionan de la misma forma para ambos grupos.

Cuando los residentes del Grupo Goodman hacen una visita, su personal selecciona quien está dispuesto y tiene más capacidad para participar en cada programa. La Sra. Gerber explica que la mayor parte de los seleccionados provienen del grupo en la fase intermedia de la enfermedad, "ya que las personas con una pérdida de memoria más avanzada tienden a mostrar un nulo interés por participar." El número fluctúa en cada programa. El Museo comprueba que muchos visitantes vuelven, lo que proporciona una oportunidad para desarrollar un vínculo con los participantes.

Una vez que se asigna una misión a un guía, el Walker considera beneficioso mantener contacto directo con el personal de la residencia o el cuidador individual para saber exactamente qué pueden esperar. Es de vital importancia para los guías sentirse cómodos antes de que los participantes lleguen al Centro. Una vez que el coordinador de la visita comprueba el grado de movilidad del grupo, ya puede determinar qué sillas usar, con respaldo o plegables; siempre se dispone de algún tipo de asiento. Si fuera necesario, también existen dispositivos de asistencia auditiva.

Un grupo de guías capacitados especialmente para visitas guiadas gestionan las mismas junto con una segunda persona responsable de la logística; la coordinadora para el laboratorio de arte, Ilene Krug Mojsilov, se encarga de la creación artística y los guías le sirven de apoyo. La Sra. Gerber dirige visitas de manera ocasional, pero la mayoría se llevan a cabo por los guías, ahora que se ha reclutado y capacitado a un número suficiente de ellos. El programa consiste generalmente en cuatro obras de arte. El museo coloca como mínimo un grupo de sillas --algunas veces dos, si las obras están alejadas.

Actividades del Laboratorio de Arte

Antes de la llegada del grupo, la coordinadora prepara el laboratorio. Piensa bien en la presentación de los materiales y explica: "Los colores tienen que ser brillantes, pero no todos ellos; el papel ha de estar cortado con antelación. He observado que tengo que reducir el número de objetos que hay en la bandeja, para que no haya demasiado donde elegir." El volumen de trabajo preparatorio para este grupo es mayor que el empleado para otros que participan en laboratorios de arte. La coordinadora requiere la opinión de los

guías de la visita con respecto a la presentación de los materiales.

La Sra. Krug Mojsilov descubrió que funciona mejor disponer de una sala de reuniones con las sillas y mesas. El Laboratorio comienza con una conversación inicial sobre un tema, por ejemplo Joseph Cornell y su obra de *assemblage*. Siempre que sea posible se colocarán reproducciones de obras de las salas del Museo "con el fin de componer el escenario y conectar el Laboratorio y las experiencias de la visita". La coordinadora podría empezar con el tema general de la recolección de piezas, y animar a los participantes con una pregunta como por ejemplo, "¿Qué han recogido ustedes?" El grupo entonces hablará sobre lo que han recopilado: cucharas, botones, etc... Después los motiva a pensar en una historia; alguien podría decir, "¡Vaya! Mi tía coleccionaba cucharas e iba a tiendas de objetos de segunda mano".

Entonces la coordinadora muestra al grupo un ejemplo del proyecto en el que trabajarán y los orienta con una demostración. Los guías de la visita ayudan a los participantes durante el proceso. Para acabar, los participantes muestran su trabajo en alto y hacen un comentario acerca del mismo.

Durante el tiempo de laboratorio se produce alguna conversación espontánea en la mesa. Con los grupos que están en la fase inicial, tiende a haber mucha más interacción en la mesa, lo cual es el objetivo de la coordinadora, aunque apunta: " Es una cuestión de suerte." El Laboratorio se reserva para cuando no vaya a venir nadie más; así se puede alargar la sesión si fuera necesario. La coordinadora controla el grupo; si los observa perdiendo el tiempo o advierte que se sienten excluidos, intenta atraerlos de nuevo a la actividad.

Desafíos y problemas de tipo logístico

Siempre es un desafío encontrar apoyo suficiente por parte del resto del Museo: en concreto, conseguir suficientes guías que estén capacitados y se identifiquen con este enfoque.

El equipo necesita también sentirse cómodo trabajando con personas que podrían sentir ansiedad. En una ocasión, un residente apoyó la cabeza sobre la mesa y se durmió durante una sesión de Laboratorio de Arte. La coordinadora no dio mucha importancia a la situación y, al contrario, restó dramatismo al hecho diciendo: "Así son las cosas hoy, concentrémonos en los demás".

Uso de recursos

La Sra Gerber estaba familiarizada con el programa *Meet Me at MoMA* y sabía que habría recursos disponibles. Contactó con el MoMA, y Amir Parsa, director de su Proyecto de Alzheimer, vino al Museo para ayudar a realizar el proceso de capacitación. Las personas se sintieron cómodas con las técnicas que empleó, las cuales se pudieron incorporar fácilmente al programa del Walker, ya que estaban muy en línea con su enfoque general para las visitas guiadas. Desde ese momento ha visitado con regularidad el sitio *web* del MoMA para cambiar impresiones y se ha remitido a su libro para comprobar hechos relacionados. La señora Gerber es también una admiradora de los videos y grabaciones para capacitación que ofrece el sitio *web*.

El Museo ha trabajado también con el Instituto de Artes de Minneapolis, que tiene asimismo un programa para este tipo de público. Gerber ha estudiado el trabajo de Ann Bastings, ha consultado con Stacey Fuller, del Museo Amon Carter, con Celeste Fetta, del Museo de Bellas Artes de Virginia, con la Asociación de Alzheimer, y con el evaluador del Programa, el Dr. Joseph Gaugler, profesor e investigador de la Universidad de Minnesota.

Evaluación

De cuando en cuando, el personal de los centros de residentes completa evaluaciones de experiencias básicas tras cada visita en grupo. En dichas evaluaciones se considera la organización del Programa en general y se piden observaciones sobre el nivel de compromiso de los participantes.

Con la generosa subvención de la Fundación Metlife, el Walker Art Center pudo contratar al doctor Joseph Gaugler, de la Universidad de Minnesota, para que dirigiese una evaluación de *Contemporary Journeys*. El principal objetivo de la evaluación era "investigar si *Contemporary Journeys* aumentaba la actividad placentera, los sentimientos de auto-eficiencia, el bienestar psicosocial en personas con pérdida de memoria, y si amortiguaba el sufrimiento emocional de los cuidadores ofreciéndoles, al mismo tiempo, una oportunidad de aprendizaje".

La evaluación tuvo lugar durante unos seis meses e hizo seguimiento a visitas y laboratorios de arte para individuos en fase inicial de Alzheimer y sus cuidadores. Se dividieron diez parejas en cuatro grupos: dos se encontraron de octubre a enero, y dos de febrero a mayo. Cada grupo participó en una visita guiada y un laboratorio de arte.

El Dr. Gaugler llegó a la conclusión de que participar en *Contemporary Journeys* llevaba a los cuidadores a considerar a sus compañeros de forma más positiva. Observó que al participar en el Programa, el ánimo del cuidador se elevaba en similar medida al ánimo del propio paciente con Alzheimer: [*Museum (Ex)Changes Intersections of Art and Alzheimer's Disease (Intercambios entre Museos: Intersecciones del Arte y la Enfermedad de Alzheimer)*].

La evaluación confirmó a la Sra. Gerber que el enfoque del programa funcionaba, y la motivó a atraer al Museo a más individuos en fase temprana y a establecer una relación con ellos.

Efecto del Programa en el Museo

Impacto en las técnicas de enseñanza

Contemporary Journeys (Itinerarios contemporáneos), como otros programas que se ofrecen en el museo, es un programa de aprendizaje basado en la investigación y participación. La Sra. Gerber sabía que, con este programa, la capacidad del público para participar sería variable. Tuvo que dar un paso atrás y pensar cómo podrían dar respuestas: podría ser de forma tan sutil como con una expresión facial. Para crear el Programa, incrementaron lo que ya tenían en marcha.

La coordinadora del Laboratorio de Arte se apropió de algunas de las actividades creadas por *Contemporary Journeys* y experimentó con otros grupos. Utilizó el proyecto "Window on the World" (*Ventana al mundo*) con un grupo de la escuela primaria, y descubrió que los integrantes de ese grupo "hicieron más estratificación o *layering*, pero la narración de

historias fue bastante diferente”. Con el grupo más joven hubo emoción y narrativa, y con las personas mayores se evocaron más recuerdos a medida que iban rememorando sus propias experiencias”.

Impacto en la institución

La respuesta del personal del Museo ha sido siempre muy positiva. Al principio, la Sra. Gerber identificó servicios clave que este público podría necesitar, la mayoría de los cuales estaban en el mostrador principal de entrada. En este primer punto de contacto para los visitantes que acceden por la puerta principal, el personal de Servicios al Visitante se convierte en un colaborador crucial para las iniciativas de accesibilidad del Museo. Están muy atentos a todo lo que ocurre cuando realizamos una de estas visitas; algunos se involucran directamente con las mismas y ayudan con los aspectos logísticos. Los guardias de seguridad están acostumbrados a abrir temprano el Museo y comprenden que el equipo necesita entrar en las salas para distribuir las sillas.

El Departamento de Artes Escénicas del museo también está interesado en participar en las actividades de este grupo. Están considerando la posibilidad que traer a un artista para que trabajen con este público y realice algún tipo de seminario sobre el movimiento.

Cobertura de prensa para el Museo

El programa ha recibido alguna publicidad en la radio pública. La Asociación Estadounidense de Directores de Museos entrevistó a la Sra. Gerber para hablar acerca de la accesibilidad en los museos.

Efecto del Programa en cómo percibe la comunidad al Museo

Al llegar al final de una subvención de dos años otorgada por la Fundación MetLife, y centrada en mejorar las *Iniciativas de accesibilidad y puertas abiertas del Walkers*, el Museo ha pedido a algunas personas que vinieran a ofrecer sus opiniones y comentarios. Durante el pasado año, mucha gente ha descrito al Museo como una institución accesible, y eso es nuevo: eso marca un cambio.

La Sra. Westberg, del Goodman Group, nunca olvidará la cálida acogida que le dispensaron cuando se acercó al Walker para pedir consejo acerca de cómo lanzar un programa para personas con pérdida de memoria. Hasta el presente, nunca pierde una oportunidad para promocionar el Walker y asegurarse de que todos sepan que está disponible el programa *Contemporary Journeys*. La Sra. Westberg comentó asimismo: "Programas como este hacen que nuestras residencias parezcan más atractivas. Creo que la disponibilidad del programa se ha comunicado insuficientemente. En nuestra compañía no sólo se trata de "la BBC": el Bingo, el estudio de la Biblia y las fiestas de Cumpleaños... esto otro es algo emocionante, representa una evolución. Es algo que surge de un impulso interno. Pero en muchos otros sitios, sólo se sigue ofreciendo *la BBC*".

Efecto en los participantes

El programa brinda a este público la oportunidad para participar en la vida de la comunidad desde un espacio público y en una forma estructurada y significativa. También constituye una excelente ocasión para que cuidadores y familias disfruten de una conversación, o interactúen, con su ser querido que padece de pérdida de memoria.

Sojourn Solutions, un centro de cuidados de día, acudió a nosotros recientemente para interesarse en el Programa. Aunque algunas veces son enfermeros contratados, con frecuencia los cuidadores son familiares de los enfermos. Una hija viene habitualmente con su madre. La Sra. Krug Mojsilov ha comprobado que "su relación de empatía y simpatía ha producido proyectos estratificados y temáticos. La hija animó a la madre a tomar decisiones sobre el proyecto, y esto generó una conversación acerca de sus experiencias compartidas". Un mes, la hija no pudo acudir al programa. La Sra. Krug Mojsilov se preguntó cómo interactuaría la paciente sin la ayuda de su hija. Para su sorpresa, la participante buscó la asistencia de un miembro del personal de las instalaciones. Completó el nuevo proyecto y compartió algunas cosas relacionadas con el mismo. La Sra. Krug Mojsilov indica que "la conversación durante la actividad de creación de arte fue diferente —tal vez, menos íntima— pero la participante se manejó con alegría en esta nueva situación". Y agrega: "Creemos que este esquema funciona por su alto grado de atención individual. Si alguien no puede usar unas tijeras, es maravilloso que tenga alguien a su lado para ayudarlo y que ambos sigan interactuando durante todo el proceso. Esto se deriva naturalmente de la experiencia que traen consigo las actividades prácticas".

La Sra. Gerber recuerda una reciente visita de *Contemporary Journeys* donde el grupo terminó debatiendo sobre el hecho de que una de las participantes, Mary, fue bailarina. A medida que el grupo iba pasando de una sala a otra, "Mary tomó de la mano a dos de los guías asistentes y los llevó de regreso a la sala que acaban de abandonar. Se detuvo, dejó un poco de espacio a su alrededor y, de pronto, realizó una pirueta al estilo de las que

hacen las *Rockettes*. Luego los miró con una expresión que parecía sugerir: “¿Lo ven? ¡Todavía puedo hacerlo!”

“El programa contribuye a que la relación entre el participante y su cuidador sea más *equilibrada/ igualitaria*.” Ambos experimentan algo *juntos* y en la *misma forma*. En este Programa existe una libertad diferente a la de otros programas que son más prácticos y ofrecen apoyo —algo en todo caso necesario—, pero este Programa agrega otra dimensión: un gran equilibrio”.

Algunas parejas han mencionado que su interés en el arte y la cultura continúa después de abandonar el Museo. Suelen salir fuera y asistir a actividades de arte, música y teatro en su comunidad mucho más que antes de que participaran en el Programa. Y están descubriendo otras formas de disfrutar mutuamente, aparte de la relación habitual de paciente/cuidador.

Durante los muchos años que la Sra. Westberg lleva trabajando con personas con pérdida de memoria para Goodman Group, una de las cosas que ha constatado es que los familiares se sienten frustrados y tristes. No saben qué hacer con sus seres queridos, de modo que la idea de que el programa los puede ayudar a interactuar con los participantes es algo verdaderamente importante. Ello les brinda la oportunidad de tener éxito, algo que refuerza la autoestima.

Según comenta la Sra. Westberg, para las personas con Alzheimer y otro tipo de demencias es muy importante exponerse a la música y a las artes. Pueden continuar realizando con éxito ese tipo de actividades hasta fases bastante avanzadas de su enfermedad. Es una de las últimas áreas del cerebro —especialmente en el caso de la música— que resultan afectadas por la misma. A medida que avanza la enfermedad, los individuos se vuelven más desinhibidos, y así, una persona que en su vida tomó un pincel puede acabar pintando una acuarela espectacular.

La Sra. Westberg considera que *Contemporary Journeys* constituye una oportunidad para que los residentes realicen actividades con éxito y se involucren con sus compañeros. Reconoce que muchos individuos no son capaces de retener la información sobre la obra de arte o el artista, pero, en el momento en que la están aprendiendo, esa información constituye un beneficio porque disfrutan de ella. Al final de la visita, cuando la guía pregunta, “¿Qué es lo que más les gustó de todo el recorrido?”, los residentes consiguen hablar acerca de cosas que vieron seis o siete obras de arte atrás, y esto es algo que, en opinión de la Sra. Westberg, tiene mucha fuerza. Las personas que viven inmersas en el Alzheimer y otras formas de demencia siguen queriendo relacionarse y ser útiles.

Apéndice B: Virginia Museum of Fine Arts (*Museo de Bellas Artes de Virginia*)

Virginia Museum of Fine Arts (*Museo de Bellas Artes de Richmond, Virginia*)

En 2008, como coordinador regional para el Proyecto de Alzheimer del Museo de Arte Moderno, el Museo de Bellas Artes de Virginia lanzó ArtLinks, visitas de grupos diseñadas para instalaciones que atienden a individuos con demencia y Alzheimer.

Las visitas de ArtLinks brindan una experiencia de apoyo y enriquecimiento en un entorno de sala de arte. Los educadores del VMFA “enlazan” el acto de mirar al arte a las experiencias de los participantes, alentando las opiniones, los debates y la interacción positiva.

Las visitas de ArtLinks están dirigidas especialmente por guías o miembros del personal capacitados, y duran aproximadamente una hora. Aunque el recorrido en sí mismo se realiza en una hora, recomendamos que reserven dos horas para el mismo, de manera que los guías tengan tiempo para dar respuesta a las distintas necesidades de los participantes del grupo. En cada visita de ArtLinks intervienen un guía y un asistente del guía. El guía facilita la experiencia de su grupo en las salas, mientras el asistente se encarga de ayudar a los cuidadores y los residentes si quieren usar el cuarto de baño, necesitan una silla en la galería, o tienen cualquier tipo de pregunta o duda. El grupo será recibido a la entrada por el guía y un asistente que se quedarán con los participantes durante todo el tiempo que permanezcan en el Museo. (Información del sitio *web* del museo:

<http://www.vmfa.state.va.us/Learn/Adults/Group> Visits for Adults/ArtLinks.aspx)

Creación del Programa

La Asociación de Alzheimer de Greater Richmond se comunicó con el Departamento de Marketing del VMFA y solicitó una visita guiada. Tenían un grupo con aparición de la enfermedad en una edad joven (por debajo de 65 años de edad) y deseaban realizar una experiencia de museo con ellos. Celeste Fetta, directora de Educación Superior y Educación para Adultos, había leído acerca del programa del MoMA *Meet Me at MOMA*, y ya estaba interesada en este concepto. Después de recibir asesoramiento acerca de las técnicas de visita guiada por parte del personal del Museo de Bellas Artes de Boston y del MOMA, decidió participar personalmente en una visita.

El Museo ya contaba con un programa de visitas centrado en el tacto para personas con discapacidad visual, pero el programa para individuos con Alzheimer era el primero en realizarse sobre discapacidad cognitiva. La programación habitual para adultos durante el día solía *atraer* a públicos de edad más avanzada, pero este era el primer programa de su clase *dirigido específicamente* a esos públicos de edad más avanzada. En esa primera visita, Fetta se encontró con Mary Ann Johnson, directora de Programas de la Asociación de Alzheimer, con quien estableció inmediatamente una estrecha relación. Ambas, como socias, comenzaron una “tormenta de ideas” para ver cómo podrían hacer de estas visitas un programa habitual. Poco después, la Sra. Fetta preguntó a su supervisor si podría ir a observar las actividades del MoMA.

La Sra. Fetta y la Sra. Johnson visitaron el MoMA, tomaron nota de los programas y se reunieron con su personal. Después de su visita, les preguntaron si el VMFA deseaba convertirse en un sitio piloto para el Programa y para la capacitación del Programa. Recibieron un borrador del manual de capacitación del MoMA, y lo usaron para crear su propia guía de capacitación. Los guías de las visitas ArtLinks del VMFA son docentes, lo cual difiere del esquema del MoMA, donde los guías son empleados contratados del Departamento de Educación. Se aseguraron de que su manual abordara la capacitación de los voluntarios, y la Sra. Johnson preparó una sección para los docentes explicando qué es la enfermedad de Alzheimer, cómo se actúa mejor con este tipo de público, y cómo reformular las preguntas para que todos las entiendan. La Sra. Fetta redactó las secciones dedicadas a cómo hablar de las obras de arte.

Trabajando con voluntarios, realizaron muchas adaptaciones a su capacitación. Fueron muy específicas con respecto a la manera de elegir sus voluntarios para el Programa. Poniendo especial cuidado en el proceso inicial de selección, se aseguraron de que sus candidatos estaban bien preparados para participar en el Programa. Muchos de los voluntarios tenían una conexión personal con la enfermedad, algunos habían perdido a un cónyuge o un familiar por culpa de la misma. Los voluntarios participaron en dos días de capacitación, además de “tareas” para casa. Se les pidió que crearan su propia propuesta de visita guiada. Durante la capacitación, docentes y asistentes intercambiaron sus funciones. A veces, después de realizar ese intercambio, los participantes en la capacitación decidieron que no querían dirigir este tipo de visita guiada, ya que se dieron cuenta de que no podrían anticipar qué cosas se necesitarían. En vista de todo esto, explica la Sra. Fetta, “quedó claro que este enfoque no estaba convenciendo a todo el mundo. Tuvimos que rechazar a algunos de los voluntarios”. Otros voluntarios completaron todo el curso de capacitación, algo que era un requisito para ser elegible para realizar las visitas.

Todo esto ocurrió justo antes de que el VFAM comenzara una importante ampliación. Las visitas guiadas en sus instalaciones se suspendieron durante las obras de construcción. Se crearon visitas guiadas fuera de las instalaciones tomando como base otros programas similares para escolares de nivel K-5 en las que el personal lleva al aula escolar reproducciones de arte basadas en un tema. La programación se adaptó para el público con Alzheimer. Se eligieron objetos en torno a un tema y se usaron estrategias de formulación de preguntas modeladas por el MoMA. Los grupos podían elegir dos temas específicos: *Let's Eat* (¡Comamos!), sobre comida y arte, o *Places* (*Lugares*), sobre diferentes escenarios en el arte. La presentación duró unos 40 minutos. El Programa se probó en varias residencias y centros de personas mayores.

En julio de 2010, el Museo reinició su programa de visitas guiadas en sus instalaciones. Con su nueva construcción y configuración, era importante asegurarse de que los docentes se sintiesen cómodos ofreciendo las visitas guiadas. La Sra. Fetta y la Sra. Johnson esperan realizar otro curso de capacitación para revitalizar el interés del grupo de docentes.

Reclutamiento

El sitio *web* del VMFA es la fuente principal de publicidad para el programa *ArtLinks*. También hay un enlace a través del sitio *web* de la Asociación de Alzheimer. Además han repartido volantes entre las diferentes comunidades y centros que visitan.

Ejecución y logística

Los participantes llegan a la entrada para grupos escolares, que es un espacio más pequeño. No es tan ruidoso o abrumador como la entrada principal, y además cuenta con una zona de asientos. Es el entorno donde se hacen las presentaciones, se entregan las placas con los nombres de los participantes, y se revisan las expectativas y lo que se va a hacer durante ese día. En ese punto, el personal preguntará si alguien necesita una silla de ruedas. En estos momentos, el Museo no cuenta con un sistema de amplificación de audio, pero es algo que se está considerando cuando se soliciten nuevas subvenciones.

El grupo tiene un límite de 16 participantes, incluidos los cuidadores. La mayoría de los cuidadores son miembros del personal de los centros de vida asistida pero de cuando en cuando también participan familiares de enfermos. El grupo de apoyo que trae consigo la Sra. Johnson se compone siempre del individuo que padece la enfermedad y de un familiar/cuidador. Siempre intentan disponer de una relación de personal/participantes de 1:1 o 1:2. El tamaño promedio del grupo suele ser entre 10 y 12 personas.

Las visitas guiadas del programa *ArtLinks* se llevan a cabo con un docente y un asistente; el docente facilita la experiencia del grupo en las salas, mientras el asistente está allí para dirigir a los cuidadores y a los residentes a los cuartos de baño, ayudarlos a conseguir un asiento o responder a las preguntas que tengan. La visita guiada consiste en cuatro obras de arte. Como muchas de las salas del museo no están equipadas con asientos, los participantes se sientan en las sillas de ruedas o en bancos alargados. Se mantiene una conversación acerca de cada obra de arte, cuyo formato se basa en el programa del MoMA *Meet Me at MoMA*. También se producen muchas miradas indirectas sobre otras obras de arte, y el docente realiza preguntas que se relacionan con la vida propia de cada participante. Al final de la visita guiada, los participantes reciben como recuerdo una imagen de una de las obras de arte que han mirado durante ese día. A continuación, se acompaña al grupo a su autobús. El docente espera fuera hasta que todos han abandonado las instalaciones, lo cual proporciona un continuo contacto con el grupo desde el momento en que llegan hasta el momento en que se salen del Museo.

Un problema logístico que tiene el espacio del museo es el nivel de ruido en el vestíbulo principal. Según la Sra. Fetta, el espacio resulta "cavernoso y puede llegar a ser abrumador". Con frecuencia, por el tiempo que toma hacer la visita con el grupo, y en un esfuerzo por asegurarse de que todo el mundo se sienta físicamente cómodo, no se usa la Sala de Impresionistas, que es la galería que más se tarda en recorrer. El Museo está punto de abrir una exposición sobre Picasso, que con seguridad atraerá a muchos visitantes. A la Sra. Fetta le preocupa que el incremento de visitantes afecte al Programa. El Programa se realiza durante el horario normal de actividad del Museo.

En la actualidad, este Programa es para comunidades residenciales. Al no tener suficiente financiamiento, no se ofrece la posibilidad de participar sin registrarse previamente. El programa *ArtLinks* no tiene un componente de creación de arte, si bien desearía tenerlo en el futuro. El obstáculo principal con que encuentra para su desarrollo es el financiamiento.

Uso de recursos

La Sra. Fetta recibió uno de los primeros borradores del manual de capacitación del MoMA. No pudo acceder al sitio *web*, que en esos momentos se estaba desarrollando. También utilizó materiales que reunió durante su viaje al MoMA, entre ellos algunos que se usan con el propio personal del MoMA y su formulario de evaluación, que utilizó para evaluar a los docentes. La Sra. Fetta invitó a Amir Parsa, el director del Proyecto de Alzheimer del MoMA, a visitar el VMFA. Estando allí, Parsa ofreció una conferencia pública, que tuvo mucho éxito y llenó totalmente la sala, y asimismo condujo una visita guiada para el grupo de la Sra. Johnson. Fetta y su personal no conocía la existencia del *webinar* del MoMA.

Evaluación

Después de la primera o segunda visita guiada, los docentes completaron una autoevaluación. También se realiza una evaluación del grupo que completa el coordinador del grupo. Las evaluaciones ayudan a la Sra. Fetta a medir el éxito de las visitas guiadas. Las utiliza también para sacar ideas y para resolver problemas con los docentes.

Efecto del programa en el Museo

Uno de los aspectos clave en que se centra la atención de la Sra. Fetta es cómo consideran sus programas para personas mayores. *ArtLinks* ha abierto sus ojos al mundo de las personas mayores —quienes forman una buena parte del público del Museo— y al cuidado de estas personas. Internamente, el programa ha recibido mucha atención y apoyo por parte del personal. Fetta considera a los docentes como los más ardientes defensores del mismo.

Cobertura de prensa para el Museo

Cuando se lanzó el programa, se produjo cierto nivel de cobertura en prensa. Cuando se produjo la visita del Sr. Parsa, del MoMA, la prensa local se hizo eco de la misma.

Efecto en los participantes

La Sra. Fetta y su equipo encuentran que el programa es muy gratificante. En algunos casos, las personas pueden empezar el recorrido no queriendo estar allí; con cada obra de arte que ven, se van abriendo un poquito más y, al final de la visita guiada, casi todos sonríen y no quieren marcharse. Han observado muchos cambios en los participantes -- por ejemplo, cambios en la postura, que van de estar encogidos a estar derechos, o de estar callados a interactuar, o de quejarse a disfrutar. El equipo está sorprendido de ver cómo se produce un cambio total a mejor en las personas. Los docentes han notado que siempre hay algún *cómico* en el grupo --lo cual puede ser divertido, pero también representa un reto.

Los cuidadores animan a los participantes a responder. Con frecuencia los ayudan con una pequeña pista, ya que conocen a los participantes mucho mejor que los docentes. Conseguir que los participantes se involucren constituye un verdadero esfuerzo de equipo. En una de las evaluaciones, una cuidadora comentó: "Betty jamás habla, pero hoy la he oído hablar mucho". Este tipo de reacción se produjo con mucha frecuencia en dicho programa de asistencia comunitaria.

Apéndice C: Museum of Wisconsin Art

Museum of Wisconsin Art West Bend, Wisconsin

Spark! Programación cultural para personas con pérdida de memoria y sus cuidadores.

El Museo de Arte de Wisconsin presenta su nuevo programa mensual gratuito: Spark! Dirigido por personal del Departamento de Educación del Museo, este programa se realiza durante una mañana en la cual adultos con pérdida de memoria y sus cuidadores participan en debates y diálogos en torno al arte. Durante cada programa interactivo, llevado a cabo en las salas del museo, el grupo se enfoca en los temas, las exposiciones y los artistas seleccionados. Spark! ofrece a este público adulto la posibilidad de compartir juntos una experiencia de museo enriquecedora.

Spark! se celebra cada último miércoles del mes, de 10:30 de la mañana a 12 del mediodía. El espacio es limitado y es necesario registrarse con antelación. Spark! es un programa gratuito. (Información del sitio web del museo: <http://www.wisconsinart.org/education/spark.aspx>)

Creación del programa

El museo recibió una petición de propuestas (RFP) de la Fundación Helen Bader para investigar la posibilidad de iniciar un programa cultural para personas con pérdida de memoria. Courtney Spousta, curadora del Departamento de Educación, explica: "[La RFP] me hizo pensar seriamente. Yo tenía excelentes conexiones aquí, en la comunidad. Todo el mundo estaba expectante. Me daban luz verde una y otra vez." En aquellos momentos, el Museo no ofrecía programas para adultos de más edad o programas para individuos con discapacidad cognitiva, pero la base de socios del museo tendía a nutrirse de un público de personas mayores, así que el programa *Spark!* resultaba ser un excelente "novio" para el museo.

El personal del Museo es reducido. La Sra. Spousta descubrió que uno de los componentes clave para iniciar un programa era asegurarse de que no fuera demasiado grande y resultase difícil de gestionar. La Fundación Helen Bader concedió al Museo una subvención de seis meses para planeamiento que les permitía estudiar la viabilidad del programa. No había una fecha obligatoria de comienzo del programa, lo cual dejaba al Museo tiempo suficiente para planear su desarrollo.

La Sra. Spousta se comunicó con un centro de día local para adultos, Luther Manor, el cual había sido muy innovador en el estudio de los aspectos positivos del arte y del proceso creativo enfocados a su público. Después de hablar con Ellen Nocun, la coordinadora de Arte de Luther Manor, la Sra. Spousta recibió una invitación para visitar el Centro y observar sus actividades. Spousta descubrió que esta oportunidad para pasar un tiempo con adultos con pérdida de memoria iba a ser crucial para el desarrollo de su programa. Después de dedicar un día a trabajar con adultos del Centro en un proyecto de arte, ambas instituciones comenzaron a desarrollar conjuntamente un programa piloto de visitas guiadas. Llevaron al Museo a varios individuos con pérdida de memoria para que participaran en una visita

guiada. Según indica la Sra. Spousta, estas visitas piloto la ayudaron a “empezar a evaluar cómo trabajaba el museo con conceptos como la distribución del espacio, la accesibilidad, la cantidad máxima de obras de arte que podemos mirar en un momento dado, o cómo podría resultar el diálogo en torno a las mismas”.

Sus socios clave son los miembros de Spark Alliance, un grupo de organizaciones culturales de todo Wisconsin y Minnesota comprometidos en ofrecer programación de calidad para personas con pérdida de memoria. En el lugar de competir entre sí, los museos trabajan conjuntamente en el desarrollo de este programa. El Museo también se comunicó con la Asociación local de Alzheimer. La Sra. Spousta indicó que esto "es crucial para una organización que comienza a conectarse con este tipo de organizaciones que dan servicio a ese público. Ofrecen una capacitación sin la cual no hubiera podido hacer las cosas tan rápidamente”.

Reclutamiento

La Sra. Spousta visita grupos de apoyo para familiares de personas con Alzheimer y demencia, y ha reclutado a algunas personas que participaban en esas reuniones. Cuando visita a estos grupos y les presenta el programa, muchas personas dicen: “Inscríbanme”. La Asociación local de Alzheimer tiene información acerca del programa y de otros programas de *Spark!* en el estado, lo cual ha contribuido a correr la voz. Otros museos que participan en Spark Alliance, especialmente el Museo Público de Milwaukee, dan publicidad al programa en sus folletos informativos. El Museo de Arte de Wisconsin también ha producido un folleto sobre el programa *Spark!*, e incluye una crónica sobre el mismo en su boletín informativo trimestral para miembros del Museo.

Asimismo, el sitio *web* del Museo ofrece información acerca del programa, y lo promociona entre sus miembros. Parte del reclutamiento se ha realizado también mediante el “boca a oreja”. Hasta el momento, todos los participantes son nuevos visitantes del Museo de Arte de Wisconsin, no son socios del mismo.

Ejecución y logística

El programa tiene un límite de 14 participantes (siete parejas), además de dos o tres voluntarios y de la Sra. Spousta. Es un programa para adultos con pérdida de memoria y sus cuidadores. El cuidador puede ser un familiar o un empleado (el Museo recibe ambos tipos), pero en estos momentos la mayoría de cuidadores son familiares de los participantes. La Sra. Spousta presenta los contenidos y dirige las actividades del Programa. Durante la visita, está presente un voluntario del Museo, quien a veces participa en la conversación si se produce un *impasse* --algo que no ocurre con demasiada frecuencia. El primer año del programa se centra en la conversación, y en mirar obras de arte y hablar acerca de ellas. Su programa se basa en la estructura del programa del MoMA *Meet Me at MoMA*. Durante el segundo año, el Museo espera poder agregar un componente de creación de arte.

La Sra. Spousta elige tres obras de arte antes de comenzar la visita guiada. El Museo es pequeño, con salas muy acogedoras. Se distribuye una zona de asiento para el grupo delante de cada obra de arte. Nadie permanece de pie. Estos asientos son sillas plegables resistentes y acolchadas, un poco más altas de lo habitual, ya que los participantes

necesitan ayuda para sentarse y levantarse.

La Sra. Spousta ha descubierto que la zona de asiento es un elemento clave para el éxito de la conversación. Spousta ha observado que los individuos se sienten más cómodos cuando están sentados, y con frecuencia desean permanecer sentados y continuar hablando de una obra de arte más tiempo del que nunca hubiera pensado. El grupo mantiene una conversación en torno a cada obra de arte, lo cual dura unos 30 minutos. La conversación es animada, y en ella se hace hincapié en lo que ven frente a ellos y en la historia que pueden crear. Spousta explica: “Con frecuencia, el grupo debate acerca del artista y del significado histórico concreto; no obstante esto no siempre conduce al debate ni se convierte en la base de la conversación --más bien al contrario, los elementos visuales son siempre el punto de arranque de nuestro debate. Muchos de los cuidadores hacen preguntas directas sobre el artista y el contenido histórico”.

Los voluntarios caminan con el grupo de una obra de arte a la siguiente. Como el Museo ocupa más de una planta, algunas personas suben por la escalera y otras toman el ascensor. Mientras recorren el Museo, los participantes miran con frecuencia otras obras de arte y hablan acerca de las mismas. La Sra. Spousta ha descubierto que hay una curva de aprendizaje para saber con qué rapidez puede pasar el grupo de una obra de arte a otra. Cuando se registran para el programa, se pide a los participantes que comuniquen al Museo si usan silla de ruedas o andador, para poder hacer los arreglos necesarios para acomodarlos.

El programa comienza a las 10:30 de la mañana, y la conversación continúa hasta el mediodía. Después hay una recepción en la que se sirve café, y los participantes se quedan otros 30 minutos. Es el momento de la interacción social para ellos. Todos llevan placas con su nombre, y se presentan unos a otros durante todo el proceso. Spousta ha observado que los cuidadores parecen disfrutar bastante de esta parte del programa, ya que pueden hablar con otras personas que se encuentran en su misma situación.

Uso de recursos

Lo primero que supo la Sra. Spousta es que el programa se basaba en el modelo del MoMA incluido en la RPF. Visitó el sitio *web* del MoMA, y descubrió que la información estaba muy bien presentada, lo cual la ayudó a comprender cómo podría funcionar este proyecto. Spousta recibió el manual publicado del MoMA entre seis y siete meses después. En las reuniones mensuales, comparte con sus voluntarios los materiales que ha recibido del MoMA. Aunque los voluntarios no conducen el debate, están muy familiarizados con las técnicas.

En la concesión de su subvención se incluyó una invitación para que Spousta visitara el MoMA con la Spark Alliance. Todos ellos se capacitaron con Amir, quien los llevó a las salas y organizó un modelo de debate.

Con lo aprendido durante ese proceso, la Sra. Spousta desarrolló su propia técnica para dirigir los debates. Basándose en lo que había observado en el MoMA y en su experiencia directa en el Museo de Arte de Wisconsin, este tipo de debates se pueden adaptar para públicos de cualquier edad. Spousta lo explica así: “Si ves el programa *Sparks!*, no sabrías que está diseñado especialmente para personas con Alzheimer. Simplemente pensarías que

es un debate muy animado”. Spousta también usó las técnicas de *Sparks!* con grupos de escolares, y descubrió que el ritmo es diferente: es un ritmo más rápido. Una de las docentes indicó que había utilizado las técnicas de la Sra. Spousta en visitas guiadas para niños, y descubrió que había muchas similitudes. Por ejemplo, pueden decir: “Miremos la obra de arte y analicemos a qué tipo de día se refiere”.

Spousta desconocía los *webinars* del MoMA. El Museo ha recibido materiales de la Asociación de Alzheimer, y la Sra. Spousta ha usado como referencia las publicaciones de Anne Bastings, directora del Center on Age and Community (Centro de Edad y Comunidad) de la Universidad de Wisconsin. En el futuro, el Museo quiere ofrecer a los participantes postales impresas con las obras de arte que han estado mirando durante el programa.

Evaluación

Hasta el momento, la Sra. Spousta se ha abstenido de realizar una evaluación del programa porque teme que ello podría intimidar a los participantes. Para ella, la idea de llenar un cuestionario al comienzo del programa puede dar una impresión demasiado “clínica” o investigativa. No hace mucho, un evaluador vino a observar el programa. La Universidad de Wisconsin desarrolló y dirigió el proceso de evaluación; si fuera necesario, el Museo podía realizar cambios en este instrumento de evaluación. Sorprendentemente, los participantes se encontraron muy cómodos completando los formularios. Se entregó un formulario de evaluación específico a los adultos con pérdida de memoria, y otro diferente, un poco más extenso, a sus cuidadores, así como otro más para los voluntarios. También les pidieron que dieran su consentimiento para participar en una entrevista telefónica más adelante. Para los adultos con pérdida de memoria hicieron un formulario de evaluación muy simple, en el que se respondía haciendo círculos. La Sra. Spousta no conocía bien el nivel de investigación, y esperaba aprender más sobre el mismo en la próxima reunión del grupo de Spark Alliance.

Efecto del programa en el Museo

Según la Sra. Spousta, una parte del personal del Museo recibió el programa con un cierto nivel de aprehensión. Algunos miembros del personal pensaban que se estaba dedicando excesivamente al programa y estaba perdiendo su visión de conjunto. Dado que es un museo pequeño, no todo el personal ha tenido la oportunidad de ver el programa en persona, aunque podrían saber del mismo por los comentarios de los voluntarios. Spousta cree que el programa puede tener influencia en otros trabajos de su personal, y predice que tendrá un “efecto de cascada”.

Prensa

El diario local escribió un artículo al comienzo del programa, en septiembre de 2010. Es un periódico pequeño, pero el reportero desea volver al programa y tomar fotos del mismo. Existen otros medios de comunicación disponibles, pero Spousta prefiere ejercer el máximo grado de sensibilidad con este grupo.

Efecto en los participantes

La Sra. Spousta lleva 20 años trabajando en museos de arte, y ha observado cómo el programa “ha cambiado la forma en la que el arte puede enriquecer la vida de las personas, simplemente por su propia riqueza visual y su capacidad para producir narración de historias”. Algunos de los participantes han dicho: “Nunca me había interesado el arte, ni

me considero un visitante habitual de museos". Ella descubrió que la calidad de este programa es tan enriquecedora porque permite a las personas dedicar tiempo a pensar creativamente tomando el arte como base, en una forma que las hace sentirse cómodas, y "este tipo de cosas desarrolla y fortalece la personalidad de todo tipo de individuos".

Los comentarios y valoraciones del programa han sido muy positivos. Los individuos que participaron inmediatamente expresaron lo contentos que se sentían con el programa: de hecho, "no simplemente han dado las gracias sino que están verdaderamente encantados con el mismo". En un caso, el cuidador habitual estaba de viaje, pero encontró a otra persona que trajo al participante; un docente explicó: "Evidentemente, las familias/cuidadores comprenden el valor que tienen estos programas". Según Ellen Nocun, coordinadora de Arte en Luther Manor, es importante conseguir que [este grupo de personas] se involucren con su comunidad. El Programa contribuye a que las personas con pérdida de memoria se involucren con su entorno y con las personas con las que interactúan en la vida cotidiana.

Descubrió además que los participantes se muestran muy abiertos a hablar acerca de su experiencia en el Museo. Apunta: "Tal vez no recuerdan lo que comieron para almorzar esa mañana, pero, sin embargo, pueden hablar durante 30 minutos acerca de una obra de arte que vieron en el museo ese día". Una cuidadora le dijo: "No he mantenido una conversación con mi madre por seis meses, y durante nuestra visita al Museo hemos hablado toda la tarde". La Sra. Nocun reflexionó sobre la participación de sus residentes en el programa piloto, y explicaba así sus conclusiones: "No sabemos por qué esto tiene tanto éxito, pero lo tiene, y ese éxito es lo que tomamos como base. Es mejor que jugar al bingo cada día. Queremos un programa cada vez más completo".

Apéndice D: American Folk Art Museum (*Museo de Arte Popular Americano*)

American Folk Art Museum, Nueva York, Nueva York

El Programa *Folk Art Reflections (Reflexiones en torno al arte popular)* se reúne el primer y el tercer jueves de cada mes de de 2:00 a 3:30 de la tarde. Este programa interactivo y basado en el debate se diseñó para individuos con Alzheimer y para sus familiares o cuidadores, y tiene como objetivo que el arte popular cobre vida a través de la conversación. La entrada al museo y la participación en el programa son gratuitas. Es obligatorio registrarse; la participación tiene un límite de un programa por mes. Se facilitan asientos (de tipo banqueta) a los participantes (Información del sitio *web* del Museo: <http://www.folkartmuseum.org/disabilities>)

Creación del programa

En la primavera de 2008, Jennifer Kalter, directora en funciones de Departamento de Educación del American Folk Art Museum (*Museo de Arte Popular Americano* o AFAM, por sus siglas en inglés) de la ciudad de Nueva York, asistió a una conferencia en el MoMA centrada en distintos aspectos del programa *Meet Me at MoMA* para personas con la enfermedad de Alzheimer y con demencia, y para sus cuidadores/familiares. La conferencia inspiró a la Sra. Kalter, quien pensó que este tipo de programación era algo que le gustaría poner en marcha en el American Folk Art Museum. Ella ya había considerado incrementar los programas de accesibilidad del Museo y agregar una programación destinada a personas mayores, y vio que el programa se adaptaba perfectamente a sus necesidades. El AFAM ya ofrecía visitas guiadas centradas en el tacto, visitas sobre imagen verbal, lenguaje de interpretación de signos y visitas guiadas pre-organizadas para personas mayores (todas realizadas bajo petición), pero el programa de Alzheimer sería el primero para personas con discapacidad cognitiva.

La discusión inicial acerca del programa mantenida con el director del AFAM fue muy alentadora, y por ello Kalter redactó una propuesta que recibió luz verde por parte de su superior. En un museo pequeño, apunta la Sra. Kalter, hay menos papeleo y burocracia, y también menos personas involucradas en la toma de decisiones. Podía permitirse el lujo de acercarse a su director y “conseguir que tomara una decisión en 10 minutos”. Cuando ya estaba creando el programa, se dio cuenta de que “no tenía que ser tan grande. Se puede empezar a pequeña escala”, y aconseja: “No creo que todo el mundo (en el Museo) tenga que estar involucrado (en la toma de decisiones)”. Este programa se inició y se continúa ejecutando sin financiamiento específico. Kalter no siente que sea un proyecto para el cual necesiten tener fondos especiales, ya que se realiza a muy pequeña escala.

Para comenzar el proceso de implementación, la Sra. Kalter acudió a observar unas cuantas sesiones del programa *Meet Me at MoMA*, y consultó en muchas ocasiones con Amir Parsa, director del Proyecto de Alzheimer del MoMA. El programa se lanzó en otoño de 2008 y consistía en una sesión mensual con un máximo de 15 participantes. Ese año se consideró como “año piloto” en términos de número de visitas. Al Museo le pareció muy importante ofrecerlo como programa gratuito. Kalter lo creó de forma muy similar al modelo observado

en el MoMA. El Programa dura 90 minutos, en los cuales el grupo mira cuatro obras de arte. En muy poco tiempo, Kalter comprobó cómo el interés por el mismo estaba creciendo, y así, en 2009, lo incrementaron a dos sesiones por mes.

Reclutamiento

Cuando se lanzó inicialmente el programa *Folk Art Reflections*, el MoMA ayudó a promocionarlo y conectó a la Sra. Kalter con seis o siete familias que ya estaban participando en el programa *Meet Me at MoMA*. Dada la gran proximidad física de ambos museos, colaborar mutuamente fue muy fácil para ambos.

Parte del reclutamiento se hace a través del sistema “boca a oreja”. Los socios se enteran de la existencia del programa mediante la publicidad electrónica masiva de los museos y por los correspondientes estatus de Facebook. El Museo recibe muchas llamadas telefónicas de socios que quieren ir a observar el programa y que tienen curiosidad por saber en qué consiste. Algunos miembros del personal también mencionaron que les gustaría remitir a personas al programa.

La Asociación de Alzheimer ha sido también otro excelente recurso para el programa, que además ha ayudado a difundirlo. El programa se promociona asimismo en la página de artes culturales de su sitio *web*, donde ofrecen un enlace al sitio del Museo. El Museo tiene también una lista de instalaciones a las que se envía por correo un volante informativo acerca del programa, pero en este momento no se está enfocando principalmente en los grupos pre-organizados. En el futuro, les gustaría incluir más grupos de los centros de día y de las instalaciones de vida asistida.

El Museo se ha resistido a ampliar su alcance, ya que están contentos con los resultados de la operación del programa hasta el momento. La Sra Kalter explica: “Nos gustaría llegar a más familias, pero en estos momentos es muy probable que no podamos incrementar el número de sesiones. Con más financiamiento para el programa, tal vez podamos dedicar más tiempo a llegar a más personas y posiblemente incrementar el número de programas que ofrecemos”. Muchos de los visitantes que repiten el programa también asisten a otros programas del MoMA y el MET.

Ejecución y logística

La participación media del programa está en torno a las 10 personas (incluidos los cuidadores), si bien puede acomodar hasta 15 personas. La visita guiada se programa durante las horas normales del Museo, pero en momentos de baja actividad, cuando no hay ningún otro grupo haciendo un recorrido. En los primeros seis meses del programa, el Museo usó uno o dos docentes voluntarios. La capacitación para estos docentes resultó muy intensa, ya que nunca antes habían realizado este tipo de actividad pedagógica. Kalter facilitó dicha capacitación, mediante la cual enseñaba a los docentes cómo dirigir visitas guiadas basadas en el debate para este tipo de público. La Asociación de Alzheimer también vino al Museo e informó a los docentes acerca de esta enfermedad. Este modelo trae consigo una alta carga de trabajo y, por ello, en la actualidad, Kalter dirige la mitad de las visitas guiadas, y un educador contratado a tiempo parcial —quien trabaja en programas escolares y como educador del programa de Alzheimer del MoMA— se encarga de la otra mitad.

Hay asientos de tipo banqueta que los participantes o sus cuidadores llevan consigo de una sala a otra. También hay disponibles sillas de ruedas si fuera necesario. Dado el espacio físico reducido y el pequeño tamaño de los grupos, la Sra. Kalter no ve la necesidad de incluir dispositivos de amplificación de audio.

Se esfuerzan por introducir nuevos temas en cada programa, lo que resulta muy agradable tanto para los participantes como para sus cuidadores. El programa emplea una amplia gama de objetos tangibles y materiales reciclados que son un foco de atención en la creación de arte popular. Kalter también experimenta con música que se relacione de alguna forma con el arte.

Con el fondo visual de una colcha de tipo *quilt* del siglo XIX expuesta en el Museo, usan alguna antigua canción —como *Oh Susanna*— y consiguen traer a la mente imágenes de la conquista del Oeste. Kalter mide el éxito del uso de la música por el mayor o menor nivel de debate que provoca. El objetivo es hacer que el público hable de la conexión entre la música y la obra de arte. Algunas veces se consigue con éxito; otras veces, no. Algunas veces el público no muestra ninguna reacción ante la música ni descubre la relación entre el arte y la música. Quieren actividades que provoquen algún tipo de reacción y que involucren a cada enfermo con el arte y con las demás personas que participan en el programa.

Uso de recursos

En el momento en que se lanzó el programa *Folk Art Reflections*, la publicación del MoMA no estaba todavía disponible, y su sitio *web* sólo ofrecía unos cuantos PDF donde explicaba distintas estrategias para comenzar un programa. La Sra. Kalter utilizó estos recursos en línea —que le parecieron muy útiles— para crear el programa *Folk Art Reflections*. También leyó publicaciones relativas a la enfermedad de Alzheimer y, en distintas conferencias, se conectó con personas que trabajan en este campo.

Evaluación

Sin los recursos necesarios, el programa no está siendo evaluado actualmente, aunque es algo que el Museo desea hacer en el futuro. Kalter y el educador contratado suelen consultarse mutuamente de manera informal y debatir qué cosas funcionan y cuáles no.

Efecto del programa en el Museo

El Museo ya ofrecía programas basados en el debate, un modelo que tiene mucho éxito. Según la Sra. Kalter, han usado las mismas técnicas para diseñar su programa de Alzheimer. Existen muchas áreas de superposición entre el debate y la involucración.

La Sra. Kalter indica que trabajar con ese tipo de público ha hecho que sea más creativa y le ha dado más libertad para jugar con los temas que la que ha tenido cuando trabaja con públicos escolares. También ha observado que parte de esta creatividad se ha reflejado en otros programas.

“El personal del Museo ha prestado mucho apoyo y se ha mostrado encantado con el programa desde el principio”, explica Kalter, quien comparte las últimas novedades con ellos en las reuniones de personal, y ha descubierto que a muchos de estos empleados les sorprende descubrir que existe un público para este tipo de programas, si bien indica: “Todos me animan mucho”.

Cobertura de prensa para el Museo

El Museo no ha recibido ningún tipo de atención de medios de comunicación como periódicos o radio. Un reportero que tiene un pequeño *blog* de arte escribió una crónica — que ella publicó—, pero no era un medio de difusión general. En la actualidad, Kalter trabaja en la promoción del programa con un responsable de Relaciones Públicas de la Asociación de Alzheimer. Este experto en Relaciones Públicas ha ofrecido al *Wall Street Journal* varias historias, pero hasta el momento no se ha publicado nada.

Efecto en los participantes

Al no existir una evaluación formal, la mejor evidencia del efecto del programa en los participantes es anecdótica y proviene principalmente de los cuidadores. Estos hablan de cómo han notado cambios en las personas a las que cuidan: los encuentran mucho más dispuestos a la participación. Los cuidadores han descrito como el programa constituye una excelente oportunidad para hacer juntos algo nuevo, donde ambos se sienten cómodos y no tienen que pensar continuamente en su diagnóstico. Cuentan historias acerca de lo agradable que es salir, estar con otras personas y socializar. Kalter también ha oído historias acerca de cómo afecta positivamente el programa al estado emocional tanto de las personas con Alzheimer como de sus cuidadores. Una familiar llamó recientemente para informar de que, aunque ella no había asistido al programa, su esposo y el cuidador de este habían hablado del mismo por varios días.

Apéndice E: Protocolo de encuesta en línea

Encuesta del MoMA. Bienvenidos a los *Programas del Museo para personas con la enfermedad de Alzheimer*

Les agradecemos el tiempo que han dedicado a completar esta encuesta. Las preguntas que aparecen en dicha encuesta están relacionadas con su programa para individuos con la enfermedad de Alzheimer u otras formas de demencia, y para sus cuidadores.

Mi museo/institución es:

- American Folk Art Museum (*Museo de Arte Popular Americano*)
- Art Gallery of Western Australia (*Galería de Arte del oeste de Australia*)
- Art Institute of Chicago (*Instituto de Arte de Chicago*)
- Ateneum in Taidemuseum Art Gallery (*Galería de Arte Ateneum in Taidemuseum*)
- Booth Museum of Western Art (Museo de Arte Occidental Booth)
- Carnegie Museum of Art (Museo de Arte Carnegie)
- Cleveland Art Museum (*Museo de Arte de Cleveland*)
- Cleveland Clinic (Clínica Cleveland)
- Coffs Harbour Regional Gallery (*Galería Regional Coffs Harbour*)
- Denver Art Museum (Museo de Arte de Denver)
- ... 24 opciones adicionales ocultas...
- Studio Museum in Harlem (*Museo Estudio de Harlem*)
- University of Michigan Museum of Art (*Museo de Arte de la Universidad de Michigan*)
- Virginia Museum of Fine Arts (Museo de Bellas Artes de Virginia)
- Walker Art Center (*Centro de Arte Walker*)
- Yale University Art Gallery (*Galería de Arte de Universidad de Yale*)

En el Museo, ejerzo como:

Personal remunerado de tiempo completo

- Personal no remunerado/voluntario/docente
- Personal remunerado de tiempo parcial o personal contratado
- Otro (especifique): _____

¿Qué papel desempeña usted en el programa de su institución para personas con Alzheimer/demencia? Marque todas las que correspondan

- Supervisa personal del programa (supervisa a alguien que directamente ejecuta el programa)
- Dirige el programa (su responsabilidad principal es ejecutar el programa)
- Brinda apoyo al programa o coordinación para el programa (da apoyo al director del programa, por ejemplo, en tareas como la programación, la organización o la logística)
- Enseña/dirige las visitas guiadas, los debates y otras actividades
- O Otro (especifique): _____

¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor cuánto tiempo lleva ejecutando su institución programas para personas con Alzheimer/demencia? Marque una.

- Nuestro programa está en las fases iniciales (realizando pruebas piloto, ejecutando el programa por menos de un año)
- Nuestro programa lleva ofreciéndose entre 1 y 2 años
- Nuestro programa lleva ofreciéndose más de 2 años

¿Cuál las siguientes afirmaciones describe mejor la frecuencia con que se celebra su programa de Alzheimer/demencia? Marque todas las que correspondan

- Nuestros programas funcionan a intervalos regulares (por ejemplo, una vez por mes o una vez cada trimestre)

- Nuestros programas se ofrecen en forma de serie (por ejemplo, entre 2-4 programas se ofrecen en un período de 1-2 meses, y se vuelven a ofrecer meses más tarde)
- Nuestros programas se ofrecen a petición o bajo demanda de los propios INDIVIDUOS
- Nuestros programas se ofrecen a petición de GRUPOS organizados (por ejemplo, grupos de centros de vida asistida o centros de cuidados de día para adultos)
- Nuestros programas se celebran de forma ocasional, como un evento especial
- O Otro (especifique): _____

En la actual implementación de su programa, ¿con cuáles organizaciones externas trabaja usted? Aquí se incluyen socios para el planeamiento, para referir participantes y para las tareas de capacitación. Marque todas las que correspondan

- Centro residencial de vida asistida
- Universidad (Departamento o profesores)
- Centro de cuidados de día para adultos
- Ninguno
- Asociación local de Alzheimer
- O Otro (especifique): _____

¿Cómo describiría el financiamiento de su programa de Alzheimer/demencia? Marque una.

- No existe financiamiento especial, está incorporado al presupuesto general del Departamento
- Financiamiento mediante subvención específica para el programa (de una fundación, una empresa o gubernamental)
- Parte de una subvención para financiamiento que cubre asimismo otros proyectos/gastos
- Otro (especifique): _____

¿Ha tratado de encontrar nuevas fuentes de financiamiento para Y/O como resultado el establecimiento de este programa?

- Sí
- No

Si la anterior respuesta es afirmativa, el financiamiento, ¿se limita a programas para personas con demencia o cubre públicos más amplios (por ejemplo, personas mayores, individuos con discapacidades cognitivas, iniciativas/programas de acceso general)?

- Financia sólo nuestros programas para personas con demencia, sus cuidadores, o ambos
- Financia también otros programas (especifique cuáles) _____

¿Qué tipo de cobertura mediática han recibido? Marque todas las que correspondan.

- Artículo en periódico/revista
- Cobertura televisiva
- Boletín informativo (museo y/o otras fuentes)
- Nuestro programa todavía no ha recibido ninguna cobertura de medios de comunicación
- Entrevista en radio
- O Otro (especifique): _____
- Comentario en *blog*/otros recursos en línea

¿Ha involucrado a otros Departamentos de su Museo en el desarrollo de su programa de Alzheimer?

Si en la actualidad ningún Departamento de su Museo está involucrado en el desarrollo de su programa de Alzheimer, ¿está considerando solicitar su participación en el futuro? Y en caso afirmativo, ¿cómo cree que se materializará esa involucración?

¿Dónde se lleva a cabo su programa? Marque todas las que correspondan.

- En las salas del Museo
- En un aula, estudio de arte u otro espacio el Museo diferente al de las salas
- Fuera del museo, en un centro de cuidados para adultos u otra organización similar de asistencia a personas mayores
- O Otro (especifique): _____

¿Qué fase de la enfermedad de Alzheimer/demencia aborda su programa mejor o más frecuentemente? Marque todas las que correspondan. (Nota: estas fases son reflejo de las fases utilizadas por la propia Asociación de Alzheimer.)

- Etapa 1. Ausencia de daño cognitivo
- Etapa 2. Disminución cognitiva muy leve
- Etapa 3. Disminución cognitiva leve
- Etapas 4 y 5. Disminución cognitiva moderada o moderadamente severa
- Etapas 6 y 7. Disminución cognitiva severa a muy severa

Además las personas con demencia, ¿quién más participa en su programa? Marque todas las que correspondan.

- Cuidadores del entorno familiar
- Cuidadores profesionales de pacientes con Alzheimer
- Personal de centros de cuidados e instalaciones asistenciales
- Ninguno, nuestro programa es sólo para personas con Alzheimer
- O Otro (especifique): _____

¿Se aplica algún cargo a la participación de los individuos en su programa de Alzheimer/demencia? Marque todas las que correspondan.

- Es gratuito para todos los participantes
- Se aplica un cargo a los participantes con demencia
- Se aplica un cargo a los cuidadores
- Se aplica un cargo a la organización comunitaria o al centro de cuidados
- O Otro (especifique): _____

¿Qué tipo de actividades ofrece el programa a estos individuos para que participen activamente durante el tiempo que permanecen en su Museo? Marque todas las que correspondan.

- "Mirar el arte"
- "Hablar de arte"
- Tocar objetos relacionados con el arte
- Hacer/crear obras de arte
- Socializar antes o después del programa
- Música
- O Otro (especifique): _____

¿Cuál de los siguientes recursos del Proyecto de Alzheimer del MoMA utilizó usted para desarrollar su propio programa? Marque todas las que correspondan.

- Reuniones o conversaciones con el personal del MoMA
- Capacitación para educadores y docentes realizada en persona por miembros de la plantilla del MoMA
- Libro del proyecto de Alzheimer del MoMA (*Meet Me: Making Art Accessible to People with Dementia*)
- Sitio *web* del Proyecto de Alzheimer del MoMA (www.MoMA.org/meetme)
- Presentaciones del MoMA en conferencias, simposios y seminarios en línea (*webinars*)
- O Otro (especifique): _____

Los recursos, el personal y/o la capacitación que brinda el MoMA, ¿hasta qué punto han afectado sus decisiones acerca de seguir el diseño del programa y/o la implementación de sus componentes? 1= Nada en absoluto, y 4= Muchísimo

1= Nada en absoluto 2= Un poco 3= Bastante 4= Muchísimo

Consideraciones logísticas y medioambientales (por ejemplo, disponibilidad de dispositivos de amplificación de sonido, taburetes, distribución de etiquetas para nombre, realización del programa en períodos de baja asistencia)

Metodologías didácticas (por ejemplo, enfoque escalonado o estructurado para mirar el arte y hablar del arte, actividades de debate, presencia de un tema relevante, seminarios de creación artística basada en materiales)

Estrategias de facilitación y comunicación (por ejemplo, repetir respuestas y preguntas, tomar conciencia de los escenarios, usar estrategias adaptativas de investigación)

Actividades de extensión y eventos especiales (por ejemplo, creación de arte, exhibición o muestra de los trabajos artísticos realizados por los participantes, eventos especiales de socialización, reproducciones de obras artísticas para llevar a casa)

¿Hay algo más, que no se haya mencionado anteriormente, que afecte sus decisiones acerca de seguir el diseño del programa y/o la implementación de sus componentes? Explíquelo:

Reflexione acerca de cómo este programa de Alzheimer ha influido en sus técnicas de enseñanza con otros públicos y/o cómo su enfoque pedagógico ha servido para desarrollar este modelo de programa.

¿De qué otras formas ha tenido un impacto en su institución su programa de Alzheimer? Marque todas las que correspondan.

- Consiguieron nuevos miembros
- Incrementaron su base de voluntarios
- Incrementaron la concienciación acerca de su potencial para atraer nuevos públicos
- O Otro (especifique): _____

¿Ha realizado alguna evaluación de su programa?

- Sí
- No

Si la respuesta es Sí, ¿cuál es la cosa más importante que ha aprendido?

Si la respuesta es NO, ¿existe algún motivo concreto por el cual no ha realizado dicha evaluación?, ¿en un futuro próximo (los próximos 1 a 3 años)? Elija 1 a 3

¿Qué cosas está planeando hacer con este programa (o espera poder hacer) que son particularmente importantes para usted?

- En su mayoría, mantenerlo como está
- Incrementar el nivel de reclutamiento/publicidad para atraer a más gente al programar
- Poder ofrecer más programas durante el mes/año
- Agregar al programa un componente de objetos tangibles
- Agregar al programa un componente creativo, de creación de arte
- Realizar programas fuera de las instalaciones
- Cambiar algún aspecto logístico, (como el calendario, el horario del programa, la entrada, las opciones de accesibilidad)
- Incorporar un evento especial (recepción, fiesta en los jardines, etc.)
- Incrementar/mejorar la capacitación del personal y/o de los voluntarios involucrados en el programa
- Buscar nuevo financiamiento
- Conseguir cobertura de prensa

- O Otro (especifique): _____

Fuera de su programación para personas con demencia, ¿que alcance ha tenido su programa respecto a otros programas relacionados y/o formas de servir a esta comunidad? Marque todas las que correspondan.

- Mantienen seminarios o reuniones privadas en el museo para debatir problemas relacionados con el envejecimiento, la creatividad, el arte, u otros temas relacionados
- Inician u organizan debates públicos en torno al envejecimiento, la creatividad, el arte, u otros temas relacionados
- Ofrecen el Museo como espacio de encuentro para este público, sus grupos de apoyo y/o asociaciones relacionadas con los mismos (el Museo no se encarga de planear el programa)
- No sabe
- O Otro (especifique): _____ Explique aquí sus respuestas a la pregunta anterior:

Si pudiera ofrecer un consejo a un museo u organización de arte que esté iniciando un programa similar, ¿qué les diría?

Le agradecemos que haya completado esta encuesta.

Apéndice F: Lista de museos participantes

Museo	Cantidad
American Folk Art Museum (<i>Museo de Arte PopularAmericano</i>)	1
Art Gallery of Western Australia (<i>Galería de Arte del oeste de Australia</i>)	2
Art Institute of Chicago (<i>Instituto de Arte de Chicago</i>)	2
Ateneumin Taidemuseo Art Gallery (<i>Galería de Arte Ateneumin Taidemuseo</i>)	3
Booth Museum of Western Art (<i>Museo de Arte Occidental Booth</i>)	2
Carnegie Museum of Art (<i>Museo de Arte Carnegie</i>)	1
Cleveland Art Museum (<i>Museo de Arte de Cleveland</i>)	5
<i>Cleveland Clinic (Clínica Cleveland)</i>	1
Coffs Harbour Regional Gallery (<i>Galería Regional Coffs Harbour</i>)	2
<i>Denver Art Museum (Museo de Arte de Denver)</i>	2
Detroit Institute of Arts (<i>Instituto de Arte de Detroit</i>)	0
Fairchild Tropical Botanic Garden (<i>Jardín Botánico Tropical Fairchild</i>)	2
Frederik Meijer Gardens & Sculpture Park (<i>Jardines y Parque de Escultura Frederik Meijer</i>)	1
Frist Center for the Visual Arts (<i>Centro de Artes Visuales Frist</i>)	0
Hood Museum of Art (<i>Museo de Arte Hood</i>)	1
John Michael Kohler Art Center (<i>Centro de Art John Michael Kohler</i>)	2
Herbert F. Johnson Museum of Art (<i>Museo de Arte Herbert F. Johnson</i>)	0
Kresge Art Museum (<i>Museo de Arte Kresge</i>)	1
Leigh Yawkey Woodson Art Museum (<i>Museo de Arte Leigh Yawkey Woodson</i>)	1
Memphis Brooks Museum of Art (<i>Museo de Arte Memphis Brooks</i>)	0
Milwaukee County Historical Society (<i>Sociedad Histórica del Condado de Milwaukee</i>)	0
Milwaukee Public Museum (<i>Museo Público de Milwaukee</i>)	1
Minneapolis Institute of Arts (<i>Instituto de Arte de Minneapolis</i>)	1
Minnesota Marine Art Museum (<i>Museo de Arte Marino de Minnesota</i>)	1
Montreal Museum of Fine Arts (<i>Museo de Bellas Artes de Montreal</i>)	1
Museum of Fine Arts, Houston (<i>Museo de Bellas Artes, Houston</i>)	6
Museum of Photographic Arts (<i>Museo de Artes Fotográficas</i>)	3
Museum of Wisconsin Art (<i>Museo de Arte de Wisconsin</i>)	0
National Gallery of Victoria (<i>Galería Nacional de</i>	3

<i>Victoria)</i>	
Neuberger Museum of Art (<i>Museo de Arte de Neuberger</i>)	1
Norwegian Museum of Science and Technology (<i>Museo Noruego de Ciencia y Tecnología</i>)	3
Orlando Museum of Art (<i>Museo de Arte de Orlando</i>)	1
Racine Art Museum (<i>Museo de Arte Racine</i>)	0
Royal Academy of Arts (<i>Real Academia de Bellas Artes</i>)	1
Spruill Center for the Arts (<i>Centro de Arte Spruill</i>)	1
Studio Museum in Harlem (<i>Museo Estudio de Harlem</i>)	1
University of Michigan Museum of Art (<i>Museo de Arte de la Universidad de Michigan</i>)	2
Virginia Museum of Fine Arts (<i>Museo de Bellas Artes de Virginia</i>)	1
Walker Art Center (<i>Centro de Arte Walker</i>)	7
Yale University Art Gallery (<i>Galería de Arte de la Universidad de Yale</i>)	1
TOTAL	64