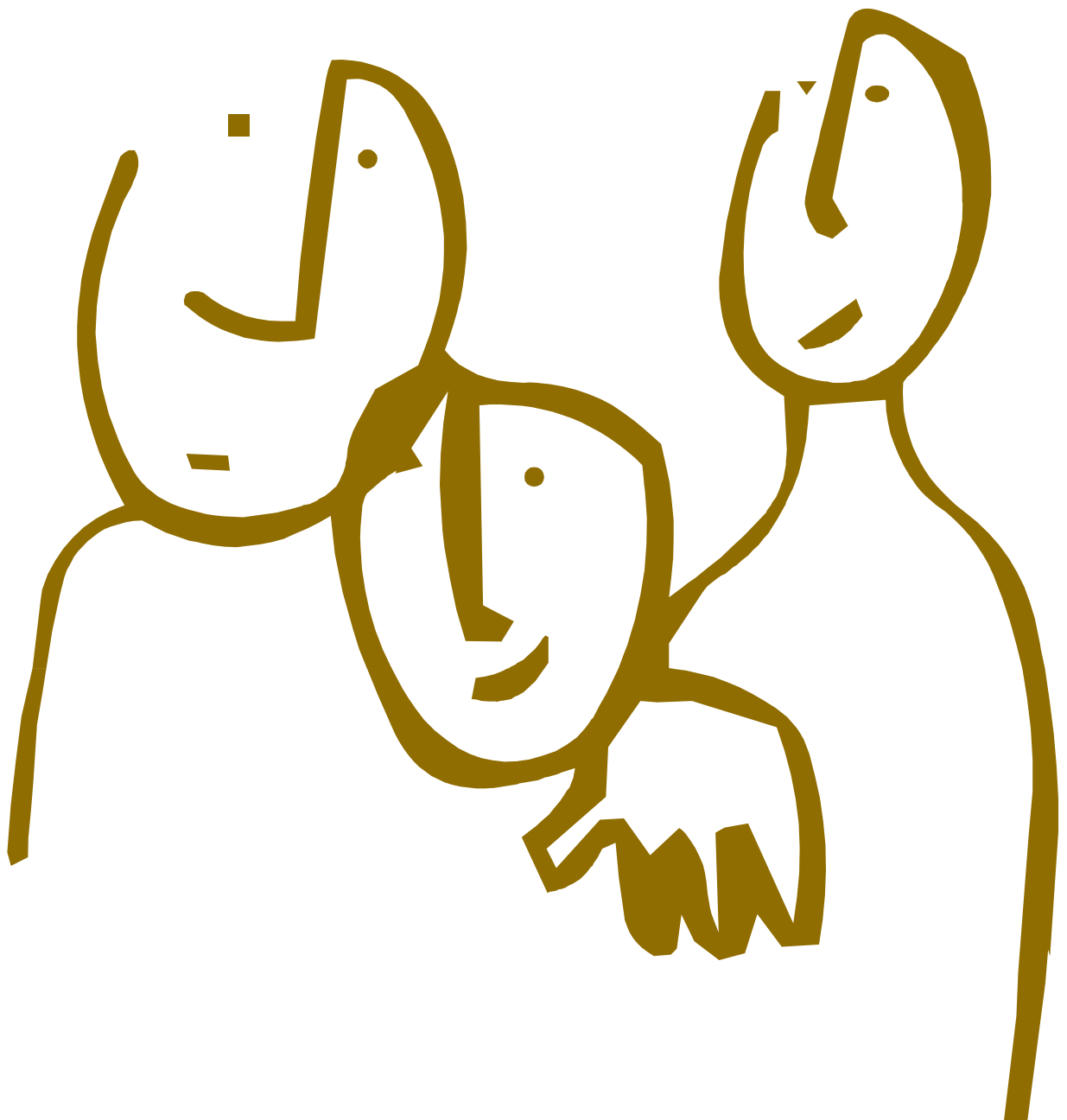




amadiba



2013

Maquetación: Javier Gutiérrez

Impresa en Palma de Mallorca por: Nuevas Impresiones Disgraf. S.L.

Depósito legal: DL PM 642-1999

Editada: en Noviembre de 2013

Sumario

Editorial	2
Amadiba en datos	4
Después de vosotros	5
Los “detalles” dicen y cuentan	6
PQPI: preparando nuestro futuro	7
Comunicarse es fácil...O eso nos creemos	8-9
Terapias alternativas a través del deporte	10-11
No me llames iluso...	12-13
Asistirles para vivir y educarles para convivir	14
Nos interesa lo que tenéis que decir	15
De los trienios a los complementos de desarrollo profesional...	16
Querido profesor	17
365 Días llenos de imágenes	18-19
¿Por qué las personas tienen conductas complejas?	20-21
Amadiba menors...	22-23
Respiro y conciliación, a vueltas con los términos	24
Baleares acogerá el congreso estatal de voluntariado...	25
El ocio desde puntos de vista diferentes, pero con...	26-27
Participar sí, ganar también	28
¿Es posible que la innovación tecnológica ayude a mejorar ...?	29
Mi vida en amadiba	30
Si eres un profesional de amadiba, tienes que leer este artículo	31
Programación centrada en la persona: PCP	32
Descansar, aprender y recibir apoyo, tres en uno!!	33
Las escuelas de verano a través de sus protagonistas y sus frases...	34-35
Hemos sido noticia	36
En amadiba nos gusta acabar con retos, siempre	37

Editorial

Hace un año acabábamos el editorial diciendo el *año que viene os volveremos a contar que hemos hecho muchas cosas...* y así es, ha pasado un año y lo hemos llenado de ideas, proyectos, actividades y personas. Y es que somos así, parar es algo que nos cuesta, no se trata de **hacer por hacer, sino de hacer para vivir mejor.**

En un vistazo rápido al año transcurrido, tenemos más personas atendidas y más familias que se nos han unido, pero también hemos crecido en profesionales, hemos pasado de los 100, increíble!

Los recursos concertados no nos han faltado, tenemos algunos retrasos en los cobros y siempre se necesitan más, pero no podemos quejarnos. Por supuesto que todavía hay personas en espera de una plaza pública residencial o diurna, pero las plazas existentes se han mantenido con igual financiación, algo que pensamos es importante, especialmente mirando a las otras comunidades autónomas.

Hemos **crecido en conductas complejas** y en recursos para atenderlas, nos seguimos volcando en atender a las personas que las presentan porque seguimos comprometidos con su atención, nos parece un reto descubrir qué encierran y poder ir eliminándolas, al menos eliminando el sufrimiento que generan...

Desde hace unos meses, tenemos en marcha **dos centros residenciales de acción educativa especial** para menores con discapacidad conductual y emocional. Esto nos ha supuesto un nuevo aprendizaje en la trayectoria de **amadiba**, otro reto que hemos aceptado y que, como todos, nos está apasionando.

Este verano clausuramos las **escuelas** de vacaciones con un festival que fue, sin lugar a dudas, el mejor de todos. Entre sonrisas, risas y más de una lágrima, la edición de este año estuvo ambientada en el programa televisivo "Tú sí que vales". Las fantásticas actuaciones hicieron disfrutar a las más de 800 personas que asistieron y que no dudaron en gritar el tan conocido "tú sí que vales" a los protagonistas de las actuaciones. El broche final lo pusieron los niños de infantil, que en su número circense nos mostraron unas cajas de música con bailarinas girando al son de la música de cuerda... sin palabras.

Seguimos con los proyectos de nuevas instalaciones, la situación económica nos está poniendo más difícil la financiación de la **nueva residencia**, pero no nos hemos quedado parados, seguimos con las obras para que pueda estar a punto para 2014. Y en verdad que va a ser una maravilla de residencia, por el entorno y la impresionante casa que sigue encerrando la majestuosidad de su pasado!

Hemos seguido valorando los servicios, evaluando el trabajo que hacemos, recogiendo vuestra opinión, auditando cuentas y sistema de calidad con el fin de hacer las cosas bien y de ser transparentes.

El área de formación, a través de su centro formativo Totheducatiu, ha ido incorporando **nuevas titulaciones**, ya tenemos FP, PQPI y diversos certificados de profesionalidad, además de las de ocio...

Los deportistas de Blau han seguido **cosechando medallas** y han seguido esforzándose para ganar, o al menos para intentarlo!!

Un año caracterizado por todo esto y mucho más, pero no queremos acabar sin decir que este año viene marcado por un cumpleaños, el de nuestro congreso, ya tiene **diez años y lo vamos a celebrar, porque diez años compartiendo emociones y conocimientos es un lujo...**

www.amadiba.org

Amadiba en datos

Servicios

- √ Atención diurna
 - 5 centros de día
- √ Respiro familiar
 - 24 horas al día los 365 días
- √ Centros residenciales de acción educativa especial para menores
 - Centro M.O. Palma
 - Centro Quatre x Quatre Sa Pobla
- √ Atención residencial
 - 3 residencias
 - 4 viviendas tuteladas
- √ Atención social
 - Orientación y gestión
- √ Atención familiar
 - Acompañamiento a las familias a lo largo de su ciclo vital
- √ Servicios de conciliación de la vida familiar
 - Desplazamientos
 - Guarderías
 - Nocturnidades
 - Diurnidades
 - Asistencias médicas, educativas y sociales
 - Cuidados itinerantes y en convalecencia
- √ Tiempo libre
 - Ocio
 - Deporte adaptado

En 2013

- 494 Socios
- 333 Familias atendidas
- 338 Personas atendidas
- 119 Profesionales
- 72 Voluntarios
- 82 Deportistas federados

Plazas ofertadas

- 600 Tiempo libre: ocio y deporte
- 80 Centro de día
- 44 Atención residencial
- 26 Viviendas Tuteladas
- 27 Acción educativa especial para menores
- 15 Respiro
- 100 Conciliación
- 35 Fundación Tutelar

Organigrama Amadiba

- CENTRO DE FORMACIÓN TOTHEUCATIU
- FUNDACIÓN TUTELAR CIAN
- CLUB ESPORTIU BLAU
- CENTROS DIURNOS Y RESIDENCIALES DE AMADIBA



Después de vosotros, . . .

Reflexiones de una persona ante la idea de ser tutelado por otros que no sean sus padres

Siempre han tomado decisiones por mí. No es que no haya querido hacerlo, es que no sé tomarlas. Tomaban decisiones como qué debía ponerme, a qué hora me tenía que levantar o a dónde ir, entre muchas otras cosas.

Nunca me ha molestado que lo hicieran, lo necesito. Siempre lo he visto como una ayuda, menos mal que alguien se ha ocupado de mí. No sé qué haría sin ellos y no hablo sólo de mis padres, sino de toda la gente que ha estado a mi lado durante toda mi vida como mis familiares, los profesionales de los centros a los que he acudido, mis compañeros... en fin, estamos todos en el mismo barco, ¿no?

No soy el único que necesita que tomen decisiones por él, hay muchos que, de una manera u otra, necesitan de alguien a quien no le importe ayudarnos, acompañarnos en los momentos más difíciles, y por qué no decirlo, en los momentos más divertidos, que los hay.

Ahora me preocupan muchas cosas. Si después de todo este tiempo sigo sin poder tomar decisiones, ¿qué pasará cuando todas las personas que toman las decisiones por mí no estén conmigo?

Estoy más tranquilo. Me han explicado que hay personas de una fundación que pueden tomar las decisiones como si fueran mis padres y que si se hacen cargo de mí otros familiares, les ayudarán a hacer las cosas bien, tal como las hacen mis padres. Que no me dejarán solo.

Pero también me pregunto cómo podrán tomar todas las decisiones por mí, ¿sabrán hacerlo?, no me conocen como mis padres, ni tan siquiera mis hermanos o la gente que tengo más cercana me conoce como ellos. Qué miedo.

Me vuelvo a tranquilizar, ya están empezando a hacer cosas por mí. Me han dicho que dejarán todo listo y explicado para que no sienta su ausencia cuando ellos no estén para cuidarme o en caso de que no tengan fuerzas para hacer lo que han hecho hasta ahora. Normal, porque yo ya soy mayor y ellos van envejeciendo, son tantos años juntos...

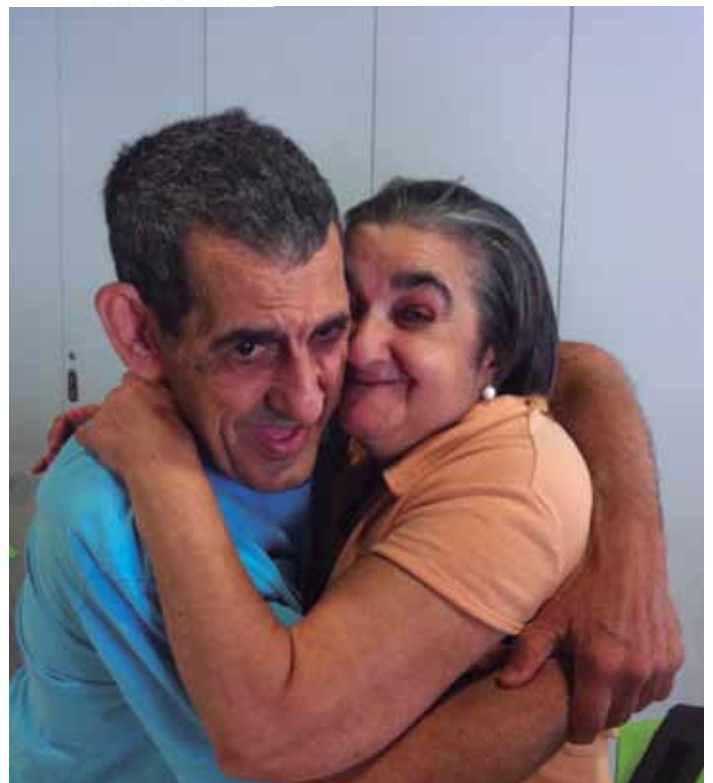
Me gusta la idea. Me han dicho que quien se encargue de mí cuidará de que no me falte de nada. Que seguiré haciendo las cosas que me gustan, incluso probaremos cosas nuevas, nunca se sabe. Eso me hace ilusión. Quizás tendría que verlo como mi "independencia". Mis hermanos ya lo hicieron y no pasó nada, ¿verdad?. Yo también quiero independizarme de mis padres...

No me sentiré solo. Podré ver a quien quiero cuando me apetezca y también cuando ellos quieran. No quiero ser una molestia para ellos, quiero que entiendan que puedo y quiero vivir mi vida, haciendo lo que me gusta.

Ahora sé que alguien se ocupará de mí cuando mis padres no puedan seguir haciéndolo, quizás me planteo hacer cosas nuevas. Ya soy mayor. Este nuevo plan de vida me gusta.

Ellos igual no están preparados para mi nueva tutela, pero yo sí.

Cian
Fundación tutelar



Los “detalles” dicen y cuentan...

Respecto a las personas

Normalmente, cuando tienes ante ti a una persona con discapacidad, la miras de forma especial y además te fijas en su aspecto, también la miras de arriba a abajo: su cara, su pelo, su ropa... valoras si la ropa que “le han puesto” es adecuada para su edad o si le va bien, ni grande ni pequeña, en definitiva, miras si está aseada y si su **aspecto es correcto** de forma general.

Porque la imagen que muestra una persona con discapacidad te forma una idea de **cómo está atendida esa persona** y, por extensión, te dice mucho de la asociación o entidad a la que pertenece. Por eso es muy importante que cuando nuestros niños, jóvenes o adultos salgan a la calle o, simplemente, cuando estén dentro de los centros, vayan lo más correctamente vestidos y aseados, y no tanto por la imagen de **amadiba**, sino y fundamentalmente, porque son personas con discapacidad, están a nuestro cargo y ellos se merecen lo mejor, su dignidad ante todo!!

Ellos no eligen, elegimos nosotros, ellos no protestan, protestamos nosotros... porque nos lo creemos. En **amadiba** no permitimos que una persona con discapacidad vaya sucia o desaliñada y sabemos que a veces es muy difícil, especialmente con aquellas personas con tendencia a ensuciarse o a gastar la ropa, pero ya lo hemos dicho antes: **ellas no eligen, elijamos nosotros**, nos toca.

Respecto a las instalaciones

Los **centros que tiene amadiba son sencillos**, pero reúnen todos los requisitos necesarios para poder estar bien. Estos centros se complementan con los espacios comunitarios que hay a su alrededor como parques o instalaciones deportivas o de ocio.

Los centros residenciales y diurnos de **amadiba**, junto con los recursos públicos, permiten a nuestras personas poder tener una vida digna, ya que a la calidad de nuestros sencillos centros se une la **convivencia con las demás personas** de su entorno o barrio, del que sin duda, forman parte día a día.

Para **amadiba**, lo importante son las personas y es por ello que **queremos cuidar hasta el más mínimo detalle**: que las instalaciones estén en buen estado de limpieza y conservación, aunque con lo que nos gusta romper, a veces el trabajo de reparación se nos acumula...

Pero no sólo nos interesa que todo esté arreglado y que las instalaciones estén bien limpias, consideramos que hay otras cosas que aportan calidad a nuestras instalaciones como la **frescura del aire** que se respira -exento de malos olores o atmósferas cargadas-, el tener las **cosas ordenadas**, el **consumir lo necesario** pero no más -no nos gustan los excesos- o el que no haya **nada de humedades** ni a la vista ni al olfato -nos horroriza el olor a humedad, especialmente en la ropa-, entre muchas otras cosas, porque somos unos maniáticos del orden y la limpieza...

Que las personas que cuidamos se encuentren bien y vayan bien para la ocasión, son **valores en sí mismos**, que nos dan valor y dice mucho de todos nosotros, del primero al último.

La **amadiba** que somos y queremos la construimos entre todos aportando lo mejor de nosotros mismos y cuidando los “detalles” del día a día, de cada persona y del conjunto de nuestras instalaciones. **Y nos gusta poder acabar diciendo, Sí, los detalles cuentan, y cuentan porque nos importan...**



PQPI: Preparando nuestro futuro

Artículo escrito por el grupo de jóvenes que ha iniciado el curso de Auxiliar de servicios de restauración en amadiba.



Este año, se ha puesto una realidad delante de amadiba para aquellos jóvenes que por sus circunstancias no han podido alcanzar los estudios como otros jóvenes, para ellos se realiza un curso que se llama PQPI que significa PROGRAMA DE QUALIFICACIÓ PROFESSIONAL INICIAL, y en la actualidad en amadiba existe un PQPI de auxiliar de camarero.

Este curso escolar han empezado un grupo de chicos y es una gran satisfacción, porque es una gran oportunidad ya que no podemos encontrar trabajo en este tiempo que está cayendo.

Actualmente en el PQPI realizamos tres tipos de formación:

1. Formación Básica, a cargo de una profesora especializada en educación especial que nos enseña las asignaturas de matemáticas, sociales, naturales, lengua castellana, catalán y tutoría.
2. Un profesor especializado en inglés, nos enseña inglés, formación y orientación laboral, asignatura que llamamos FOL.
3. Formación específica de Práctica que realizamos con un profesor especializado en bar, cafeterías, etc.

También hacemos informática.

En la formación práctica realizamos una gran variedad de actividades que nos ayudan a aprender las labores de un bar.

Realizamos todo tipo de pedidos.

- Bocadillos
- Cafés
- Refrescos
- Atención al cliente
- Cappucino

También nos encargamos de los menús de amadiba que los cocineros nos preparan cada día para que el equipo directivo, los profesores y profesionales que comemos cada día.

También ayudamos en el reparto de los menús de amadiba.

Los alumnos del curso de Formación Profesional de auxiliar socio sanitario que también estudian en el centro de formación TOTH de amadiba, nos piden menús, incluso bocatas, refrescos, etc.

La organización es muy importante, por ello el encargado nos manda las actividades y tareas para realizar, para que lo hagamos de forma ordenada y planificando lo que hacemos.

Este curso es oficial, el título nos lo dará la conselleria del Govern, con esta titulación ya podremos trabajar en un bar, cafetería, etc.

Creemos que esta iniciativa es una gran oportunidad y es muy aprovechadora.

Como una imagen vale más que mil palabras aquí nos tenéis los personajes de este curso...



Comunicarse es fácil... o eso nos creemos

Una persona puede no ser capaz de comunicarse con un lenguaje oral por tres motivos esenciales:

- 1- Porque su retraso mental no le permite acceder al mundo de símbolos complejos que es el lenguaje humano.
- 2- Porque los mecanismos implicados en el acto de hablar, de emitir palabras, están dañados por lesiones sobrevenidas o desde el nacimiento, como en el caso de la parálisis cerebral.
- 3- Porque la ausencia de lenguaje oral está asociada a un síndrome o trastorno como, por ejemplo, del espectro autista.

Ahora bien, **no ser capaz de hablar no significa no tener nada que decir...** significa que no se es capaz de producir sonidos que formen palabras, no que no se quiera comunicar.

Cualquier persona, sea cual sea su nivel de discapacidad, tiene como mínimo **emociones que manifestar**, puede expresar malestar o agrado, de forma general, sólo tenemos que saber cómo acceder a ello.

Partiendo de esta premisa, desde **amadiba** nos preocupamos porque cada persona pueda comunicarse, sea de la forma que sea, porque nos cuesta mucho pensar en que alguien **quiera manifestar dolor, por ejemplo, y que no sepamos entenderlo.**

De igual forma, nos parece que si una persona **puede decidir sobre aspectos de su vida** tan accesibles



para los que no tenemos discapacidad como elegir el sabor de un yogur, ¿por qué no hay que poner las herramientas necesarias para que esa persona lo pueda hacer?

No debemos caer en el error de que si las personas no hablan les da igual lo que suceda con su vida o en su entorno. Porque tú no digas que te molesta el ruido, no significa que no lo sientas y que te moleste como a cualquier otro. Caemos en estos errores en muchas ocasiones, en demasiadas, pues nos olvidamos de que **no hablar no significa no sentir...**

¿Somos capaces de imaginarnos lo **frustrante que es desear o rechazar algo** y que las personas que te cuidan, y que son las que a priori te conocen, no lo capten?

Cometemos el gran error de asociar **comunicar y hablar** y así desarrollamos posturas que sólo “despersonalizan a la persona”, porque le anulamos la posibilidad de manifestarse, no nos tomamos nuestro tiempo para saber qué desea o qué le molesta... cuando no habla decidimos por ella y decidimos desde el sabor de un yogur hasta el dolor que siente!!

Muchas alteraciones de conducta son producto de las dificultades de comunicación de la persona, al no entender el entorno que les rodea y ser incapaces de manifestar lo que les pasa, la **frustración aparece y con ella las conductas complejas.**

Por ello, y siendo conscientes de la importancia de la comunicación para la vida diaria, porque nos ayuda a entender mejor nuestro entorno y nos acerca a los demás, nuestra pretensión es suplir carencias para evitar las situaciones de **aislamiento o incomunicación**, que en una persona sin lenguaje oral se dan con demasiada frecuencia, más de la que nos gustaría.

Así que vamos a centrarnos en la comunicación, en la **manifestación de emociones, deseos o necesidades**, sin caer en la trampa de que “no hablan”, porque las personas, incluso las “más afectadas” pueden comunicarse aunque sea con su respiración, no digamos ya con su mirada...

Cuando el protagonista ya no es el lenguaje oral y sí la **comunicación total**, nos encontramos con un repertorio de ayudas materiales que se pueden agrupar en:

1- Gestos y señales, naturales o estandarizados

De un gesto espontáneo como decir que no con el dedo, a un gesto de bimodal como señalar con la mano los lados de la boca para decir mamá, a los sistemas de lenguaje de signos para sordos, todos se engloban en este apartado.

2- Símbolos gráficos

Fotos de objetos o actividades, dibujos de objetos, pictogramas como el SPC y un amplio catálogo de herramientas gráficas nos sirven para que una persona pueda señalar con el dedo, con un puntero o con la mirada lo que desea comunicar.

3- Comunicación basal

La respiración, las expresiones de cara, el tono muscular y el ritmo cardíaco pueden comunicar el bienestar o malestar de la persona. Este conjunto de aspectos, llamados basales, se utilizan para comunicarse con las personas “gravemente afectadas”, para poder entender y valorar su bienestar. Cada uno de ellos puede y debe trabajarse para saber que su respiración alterada, por ejemplo, nos importa pues nos dice algo y hay que tomarse su tiempo para saber qué es...

Así, hablaremos de **sistemas alternativos** cuando se le ofrezca a la persona la posibilidad de comunicarse “de forma alternativa” a la oral y de **sistemas aumentativos** cuando se le ayude a “completar el lenguaje oral” que pueda tener, ya que, aunque sea insuficiente, existe y se preserva si es comprensible.

Nos gustaría aclarar que **no debemos ser puristas** en lo de qué método se usa, hay que usar lo que le



sirva a la persona para comunicarse, sea lo que sea y mezclando lo que haga falta. Y empezaremos con la idea de que los que le rodean lo entiendan, pero siempre con la pretensión de que cualquier persona pueda comunicarse con ella.

En **amadiba** estamos trabajando en la **implementación de las nuevas tecnologías a la comunicación**, para ello, nos apoyamos en los recursos técnicos actuales como **tablets o comunicadores de voz**, que permiten a la persona realizar una comunicación funcional sin necesidad de utilizar un lenguaje oral.

El equipo que trabaja la comunicación de nuestros usuarios se ha visto incrementado con la figura de un **ingeniero que va a aportar su conocimiento** para poder llevar a cabo nuestro deseo: si es posible, hay que conseguirlo... Porque el LENGUAJE SE APRENDE, LA COMUNICACIÓN SE VIVE.



Terapias alternativas a través del deporte al aire libre

Como parte de la intervención educativa y terapéutica, amadiba desarrolla un programa de actividades deportivas al aire libre que aúna la práctica del deporte con el trabajo terapéutico.

¿Qué actividades se están desarrollando?

- Equitación terapéutica

Como en años anteriores, todas las actividades ecuestres son programadas y desarrolladas por un técnico de amadiba que es experto universitario en equitación terapéutica.

El área de menores este año realiza un proyecto, pionero en Mallorca, en el que se abordan los problemas de conducta en niños con discapacidad emocional a través de la equitación.

- Vela

Está programado que la actividad de vela se estructure en las siguientes fases:

Iniciación: donde se imparten clases teóricas y prácticas para familiarizarse con los barcos y el medio acuático.

Perfeccionamiento: utilizando embarcaciones colectivas los participantes comienzan a ser autónomos navegando. En las clases teóricas se profundiza más en la técnica.

Especialización: escuela de pre-competición en la que en función de las necesidades del participante se utilizan embarcaciones colectivas o individuales.

- Piragüismo

Todas las sesiones constan de clases teórico prácticas donde se trabajan diferentes técnicas de remado. Las piraguas utilizadas siempre son K2 (dos plazas), que dependiendo de la programación marcada pueden ir apoyados de un monitor especializado o de un compañero.

¿Por qué intervenir a través del deporte?

Son múltiples los beneficios que nos aporta la práctica deportiva:

A nivel físico

- Beneficios a nivel cardiovascular, respiratorio, locomotor...
- Previene el sobrepeso
- Mejora el desarrollo muscular
- Mejoran los reflejos, el equilibrio y la coordinación

A nivel sociológico y psicológico

- Reduce el estrés
- Produce sensación de bienestar
- Favorece el autocontrol
- Mejora la autoestima
- Hace asumir responsabilidades
- Desarrolla la sensación de pertenencia a un grupo

A nivel conductual

- Enseña a aceptar las normas
- Ayuda a controlar la impulsividad
- Aumenta la tolerancia a la frustración
- Disminuye las conductas agresivas
- Facilita el reforzar conductas adecuadas
- Permite corregir conductas disfuncionales

¿Por qué al aire libre?

Las actividades seleccionadas se realizan en un entorno de trabajo natural y relajado como es el campo o el mar. En dichos entornos es más fácil contar con la motivación de los participantes, tan difícil de conseguir en otros contextos.

¿Objetivos terapéuticos generales de la participación en las actividades?

- Establecer patrones de comportamiento social normalizados que sustituyan a las conductas complejas



- Desarrollar la atención instruccional
- Responsabilizarse de las diferentes tareas propias de la actividad (limpieza, montaje y desmontaje de los equipos)
- Acatar las normas y disciplina que la práctica exige
- Autocontrolar la impulsividad
- Aumentar la tolerancia a la frustración
- Disfrutar del entorno natural y las relaciones con el medio
- Desarrollar trabajo en equipo

¿Dónde realizamos estas actividades?

- La actividad de equitación terapéutica se desarrollará en dos clubes diferentes. Como en años anteriores, los participantes de la zona de Palma realizarán la actividad en el Centro Ecuestre Es Pas. Por otro lado, los participantes del centro de acción educativa especial Quatre x Quatre asisten al Rancho Grande, un centro ecuestre ubicado en Son Serra.
- Todas las actividades acuáticas se desarrollarán en las instalaciones del Real Club Náutico de Palma que se encuentra ubicado en el corazón de la Bahía de Palma.

¿En qué consiste el Programa de intervención terapéutica a través del deporte al aire libre?

1. Evaluación previa de las capacidades, necesidades y motivaciones deportivas de cada participante
2. Establecimiento de los objetivos específicos a alcanzar por cada persona en cada modalidad deportiva



3. Planificación de la secuenciación de las actuaciones y actividades a desarrollar
4. Seguimiento individualizado de la consecución de objetivos
5. Valoración del aspecto motivacional de la práctica de cada modalidad: equitación, vela y piragüismo
6. Nueva definición de objetivos en caso de que no se puedan alcanzar
7. Evaluación global de la actividad

El equipo técnico de amadiba valora con un 10 esta intervención terapéutica, pues aunque se necesiten muchos recursos para llevarla a cabo –personal, vehículos y los específicos para cada deporte–, el beneficio es objetivable para cada participante; **así que mientras el tiempo nos acompañe, ahí estaremos, disfrutando del aire libre, eso sí con un objetivo bien definido...**



No me llames iluso... Porque tengo una ilusión

Era el verano de 2003 y esta canción de *La Cabra Mecánica* nos regalaba los oídos, ¿quién no la ha tarareado en alguna ocasión?, especialmente porque “nos la ponían” a todas horas en un anuncio muy popular...

En aquel 2003 en **amadiba** también **teníamos una ilusión**: queríamos llevar a cabo un congreso para familias... y a nosotros también nos llamaban ilusos ¿congreso para familias?, como si de profesionales se tratase... Eso no sonaba muy coherente ¿las familias profesionales por unos días? ¿debatir? ¿aprender?... Sí, se trataba de eso, de **aprender en un foro profesionalizado** pero destinado a las familias de personas con discapacidad.

Y así la ilusión de hace 10 años no sólo se ha hecho realidad, sino que ha visto superadas nuestras primeras expectativas. Somos muchos ya los que estamos esperando esta cita habitual, año tras año, y son muchos los que se van incorporando a **vivir dos días llenos de aprendizaje y llenos de compartir emociones**...

Porque se trata de eso, de saber que no estamos solos en el mundo de la discapacidad, que otros muchos pasan y han pasado por la situación de saber que la cosa no va bien... De ellos, de los profesionales y de otros padres, podemos aprender que hay mucho por hacer, pero que hay mucho más por compartir.

A lo largo de estos diez años de congresos **hemos contado con grandes profesionales** que nos han explicado cómo abordar los problemas de conducta; que nos han contado cómo funcionan las medicaciones que damos a nuestros hijos; que nos han tranquilizado respecto a que la modalidad de escolarización que elijamos no determina la vida de una persona; que nos han hablado de sexualidad y afectividad; que nos han hecho ver que la pareja existe tras la discapacidad; que nos han dejado claro que el futuro de nuestros hijos se tiene que preparar ahora y que nos han enseñado que hay que ser exigentes con los centros, entre muchas otras cosas.

Pero especialmente los profesionales que han pasado por estos diez años nos han enseñado que **somos padres y no terapeutas**, que debemos disfrutar de nuestros hijos y no aceptar una sobrecarga intentando ser terapeutas a domicilio, que para sobrecarga ya

llevamos lo nuestro con el día a día... por ello, gracias a todos los ponentes que nos han enseñado a decir NO gracias, sólo soy una madre no una logopeda ni una fisio, así que me voy a dedicar a hacer de mamá y papá, que para terapias ya están ellos.

Estos diez años han estado marcados por las **emociones compartidas de muchas familias** que nos han enseñado que tener un hijo con discapacidad no se supera nunca, pero que se aprende a vivir con ello; que nos han comentado que sus hijos les sorprenden día a día con su capacidad; que nos han dicho que se sienten mejor si cuentan con una red de apoyo que no siempre ha de ser la propia familia y que han aprendido que no se es mal padre por dejar a tu hijo en respiro.

Pero, especialmente, han compartido con otros padres el descubrimiento que en su día hicieron: **mi hijo está mejor si yo estoy bien**... para ellos nuestro gracias más entrañable!!

Los **hermanos también han tenido su espacio** en nuestros congresos. Con su voz han hablado de incomprensión, de celos, de rechazo, de compromiso, de preocupación, de ponerse en su lugar, de excesiva responsabilidad, de falta de preparación, de ilusión.

Pero lo que más nos ha llegado ha sido oírles hablar de **futuro**, de miedos, de ganas pero de no estar seguros... Por todo lo que se han atrevido a compartir, os admiramos.

Cerramos en 2013 un ciclo de increíbles congresos y nos metemos de lleno en los próximos 10 años de congresos, que tal como somos, seguro que irán a más.





2004. I Congreso



2009. VI Congreso



2005. II Congreso



2010. VII Congreso



2006. III Congreso



2011. VIII Congreso



2007. IV Congreso



2012. IX Congreso



2008. V Congreso

Porque en amadiba nos gusta sentirnos ilusos... pero en el buen sentido, en el de que la ilusión nos mueve!!

Asistirles para vivir y educarles para convivir...



Son palabras que no se pueden desligar una de la otra. Nuestros usuarios del área de atención diurna han terminado la etapa escolar obligatoria y eso nos puede hacer pensar que estas personas pasan a un plano puramente asistencial, donde sólo es necesario e importante **cubrir sus necesidades básicas y afectivas** como darles de comer, vestirlos, asearlos, preservarles de cualquier peligro que pueda surgir y colmarles de cariño y atenciones.

En **amadiba** estamos cansados de oír una frase que no nos gusta nada: ya han tocado techo. Si nos quedamos con esta idea cometemos un error. Todos evolucionamos, **cambiamos de etapa** en diferentes momentos de nuestra vida.

Ellos también se adentran en otra etapa de su vida, una etapa en la que sigue siendo muy importante seguir educando, a pesar de que ya no están en un centro escolar. Asistir y educar son dos conceptos que forman parte del proceso de desarrollo de las personas con discapacidad intelectual, a lo largo de toda su vida debemos:

√ **asistirles para vivir**, en sus necesidades básicas y afectivas como alimentación, aseo, descanso, protección, salud, afecto...

√ **educarles para convivir**, con aprendizajes sociales y funcionales como saber estar en un lugar público, comportarse con corrección en la mesa, reconocer el peligro, saber lo que no se puede hacer...

Debemos pensar que las personas aprenden en función de sus propias capacidades y de las **expectativas que creamos sobre ellas**, por lo que no debemos poner límites a esos aprendizajes y no debemos protegerlos de forma exagerada.

Esos aprendizajes han de ser funcionales, es decir, que les sirvan a las personas para **mejorar su autonomía y la convivencia con todos nosotros**, ya sea en casa, en los centros o en cualquier espacio comunitario al que puedan asistir.

Debemos pararnos a pensar, padres y profesionales, en las cosas del día a día que debemos priorizar en su educación.

Hablamos de poder **compartir con ellos una convivencia** agradable y no una convivencia tormentosa, por ejemplo, en una cafetería o un restaurante, disfrutando de una película en un cine o de reuniones con la familia y amigos. En resumen, se trata de educar esos comportamientos sociales adecuados, aunque tengan 30 años... para dejar de lado la angustia que genera que un hijo coma con las manos, no sepa ir andando por la calle cuando salimos a pasear, grite o hable en un tono muy alto... y un extenso repertorio de conductas que todos conocemos muy bien, ¿no?

Ya han dejado de ser nuestros “niños pequeños” para ir haciéndose personas adolescentes o adultas y así debemos tratarlas en todos los aspectos de la vida, **la educación que planteamos habla también de no infantilizarlos** con objetos que no se corresponden con la edad que tienen. También hay que dejar que se equivoquen, respetar sus ritmos más lentos...

Asistir y atender a las personas, sí; pero sin descuidar su educación, pues necesitan a lo largo de toda su vida que les pongamos o mantengamos los **límites** y normas, que les hagamos cumplir con las **responsabilidades** que tengan asignadas, que les dejemos crecer sin temor al fracaso, en resumen, dejarles que hagan cosas, con ayuda y supervisión, pero dándoles la oportunidad de realizarlas por sí mismos y de **descubrir el mundo que les rodea**.

Nos interesa lo que tenéis que decir!!!

Cubrir vuestras necesidades y las de vuestros hijos o familiares con discapacidad, daros una atención integral, proporcionar un servicio de calidad pero con calidez, son algunos de los objetivos a cumplir de manera permanente, es nuestra misión y es, también, nuestro día a día; pero necesitamos saber si lo estamos haciendo bien, necesitamos que nos ayudéis a valorar si cumplimos con los objetivos o no, y en ése caso cómo podemos conseguirlo. En una frase: **necesitamos vuestra opinión para mejorar.**

De forma paralela, amadiba tiene sus propios **sistemas internos de valoración de cómo funcionan los servicios que ofrecemos**; aun así deben necesariamente complementarse con vuestras opiniones, valoraciones, sugerencias sobre cómo son y cómo pueden mejorar los servicios de atención directa.

De manera continua a lo largo del año, tenéis a vuestra disposición el **área de atención familiar**, creada única y exclusivamente para escucharos y atenderos a todos los niveles... desde recoger una queja o una duda a buscar una solución a alguna dificultad.

Como cada año, el cuestionario de valoración general de la entidad está formado por **10 preguntas relacionadas con la asociación y los servicios que prestamos**, la capacidad de respuesta de amadiba a vuestras necesidades y a las de los usuarios, el trato personal que recibís por parte de nuestros profesionales, la calidad de las instalaciones y los horarios de atención, entre otros; y una valoración de la satisfacción global con la entidad.

Como en años anteriores, los ítems **mejor** valorados han sido los referentes al trato que reciben los usuarios por parte de los profesionales, así como el trato que recibís las familias, y el mejor puntuado es el que hace referencia a si nos recomendaríais a otras familias con necesidades similares a la vuestra.

Los ítems con **menor** puntuación, **aunque seguimos con notable alto**, fueron el que evalúa la calidad de nuestras instalaciones y el que hace referencia a la información acerca de los servicios que se prestan, no obteniendo medias inferiores a 8'74.



Puntuación media de los ítems: 9'24 (sobre 10)

Media de satisfacción global con amadiba: 9'22 (sobre 10)

El cuestionario de satisfacción de las **Escuelas de Verano** es más breve y está configurado únicamente por **5 preguntas**.

Los ítems **mejor** valorados de las escuelas han sido los referentes al trato recibido por parte de los profesionales, la comunicación y el ítem que hace referencia al disfrute de vuestro hijo/familiar.

Los **menos** valorados fueron los servicios complementarios y las actividades desarrolladas, que han sido valoradas como divertidas.

Puntuación media de los ítems: 2'70 (sobre 4)

Media de satisfacción global con la Escuela: 8'98 (sobre 10)

En conclusión, observamos que todos nuestros servicios pasan con nota las valoraciones realizadas y que vosotros, las familias, estáis en general satisfechos con la entidad, los servicios y las actividades que desarrollamos.

A pesar de haber obtenido un sobresaliente, no queremos dormirnos en los laureles y vamos a seguir insistiendo en que valoréis, digáis lo que pensáis o deseáis, **porque queremos oír vuestra voz, pues ya se sabe que amadiba somos todos...**

De los trienios a los complementos de desarrollo profesional: un salto cualitativo para los profesionales

En el *XIII Convenio Colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad*, el profesional veía recompensada su antigüedad en el puesto de trabajo con un plus denominado **trienio**, que se veía incrementado cada 3 años trabajados. Este plus se abonaba por los años acumulados de trabajo y no estaba ligado a la valoración del desempeño profesional.

En el año 2013 se firma, a nivel estatal, el XIV convenio entre patronal y sindicatos, presentando bastantes novedades. Una de ellas es la desaparición de los trienios, no literalmente, sino que se transforman en un **complemento de desarrollo profesional -CDP-**, por el que el trabajador puede optar a cobrar un incentivo o plus en base a su desarrollo y evolución profesional, su buena labor diaria, y no por años trabajados como en el convenio anterior.

Para la obtención del CDP se evaluarán una serie de **competencias asignadas a cada uno de los puestos de trabajo** que se desarrollan en la entidad. Esto significa que para la categoría de cuidador, por ejemplo, se marcan una serie de **habilidades** que el profesional que ocupe ese puesto debe mostrar, así serán evaluados cada uno de los profesionales valorando si el trabajador presenta esas habilidades o no.

La organización y diseño de este nuevo sistema pasa a ser una **prioridad para la empresa**, por dos motivos fundamentales, el primero es que estamos obligados a establecer este sistema de evaluación de competencias, y el segundo es porque creemos que este nuevo método puede aumentar la calidad en la atención, al menos la premiará...

Si para la empresa es una prioridad, para el trabajador lo es más, no ya tan solo porque se traduce en

salario, sino porque es una oportunidad para que se **aprecie la calidad de su trabajo**: su implicación, su perseverancia, sus ganas de aprender, su vocación... Se trata, en definitiva, de valorar al profesional en relación con sus compañeros, lo que introducirá nuevos alicientes profesionales.

Todos los trabajadores tendrán la oportunidad de ser evaluados, máximo cada tres años y mínimo anualmente, mediante unos criterios estandarizados **aprobados por una comisión paritaria** creada a tal efecto. La evaluación puede mostrar:



Signo positivo, es decir, estaríamos ante un **buen profesional**, hecho que sería recompensado con el plus de CDP, siendo entre el 0,75 y el 3,7% del salario base anual, en función de si se realiza la evaluación anual, bienal y trienalmente.

Signo negativo, estaríamos ante un trabajador que **no desempeña bien su trabajo**, en este caso se realiza un plan de formación individualizado para el trabajador, una vez realizado éste puede volver a optar a una nueva evaluación.

La definición de competencias para cada puesto de trabajo de **amadiba**, debe presentarse antes del 31 de enero de 2014 a la comisión paritaria. A lo largo de 2014 y 2015 se evaluarán todos los trabajadores ya contratados, pues en **enero de 2016 empezarán a cobrar** el CDP los que hayan superado la evaluación.

Esperamos que el salto de los trienios al CDP aporte mayor protagonismo a la calidad de vida de las personas...

Querido profesor...

Son muchos años entrando y saliendo de las aulas, primero como alumnos y después como docentes. Muchos años destinados a formarnos y a prepararnos para un trabajo que va más allá de la propia responsabilidad de enseñar, que supera en muchas ocasiones las barreras de la responsabilidad profesional, mezclándose con aspectos que tienen que ver con la persona, como **aprender a creer y a querer a los alumnos**.

Todavía ahora, este equipo de profesores que lleva en sus mochilas muchos años de experiencia docente, no se atreve a pronosticar **quién podrá o no superar el curso**. ¿Cuántos de nosotros no somos el resultado de un mal diagnóstico por parte de algún profesor?

Todos recordamos frases como *es una buena niña, pero no sirve para estudiar. Un director de un centro escolar dijo a unos padres al finalizar los estudios: es buen chaval, pero no podrá sacarse una carrera* y aquí está, siendo profesor...

Enseñar y educar es duro, difícil y a veces parece que nunca estás suficientemente preparado; de hecho, nos atrevemos a decir que así es, que por mucho que nos formemos nunca estaremos a la altura de lo que podríamos hacer. Siendo humildes y sinceros, intentamos hacerlo lo mejor posible, aprendiendo de nuestros errores y cuidándonos mucho de no acomodarnos en nuestros aciertos, pero teniendo presente que podríamos hacerlo mejor...

Nos paramos a respirar y afrontamos el día a día esperando que **nuestros alumnos aprendan a aprender**, pues nosotros no podemos enseñárselo todo... cada día nos sorprenden.

Quién no tiene el recuerdo de un maestro, pongamos de historia, uno de aquellos profesores que siempre se recuerdan, de los que te hacen trabajar mucho, de los que quieren a los alumnos, de los que se quedan un poco más si hace falta, de los que hablan con los padres y quieren que estudies un poco más. Esos maestros que enseñaban muchas cosas y un poco de historia... Nos gustaría llegar a ser ese tipo de maestro, **ese querido profesor...**

Sí, enseñar es duro, siempre lo ha sido, nuestro trabajo es difícil *per se*, pero el fruto vale la pena, lo vale todo. Sí, porque al final trabajamos con personas y sus vidas



futuras dependen, en parte, de nuestro esfuerzo, de nuestra responsabilidad para mejorar y para despertarles la curiosidad...y es aquí donde **cada docente demuestra si merece ser** ese querido profesor.

Lo que nos diferencia es que nosotros no educamos solos, pues tenemos detrás a una entidad fuerte y consolidada, como es **amadiba**, donde el trabajo multidisciplinar y el apoyo de todos los profesionales está presente en nuestro día a día.

Firmado
El equipo educativo de
TOTHEUCATIU

Queremos que el equipo docente de **amadiba** esté formado por esos queridos profesores. Esos profesores que cuando impartan la formación de todas las titulaciones que se ofrecen en el centro Totheducatiu de **amadiba**, sean capaces de formar estudiantes pero también de formar personas, de despertar la curiosidad por aprender y la responsabilidad para formarse!!

Firmado
La dirección de amadiba

Titulaciones ofertadas
FP "Técnico en atención a personas en situación de dependencia"
PQPI Auxiliar de servicio de restauración.
Certificado de profesionalidad Atención socioasistencial
Director ocio y tiempo libre
Monitor ocio y tiempo libre

TOTHEUCATIU
Escola de formació



Amadiba menors



Conciliación



Excursiones y salidas atención diurna



Área infantil



Congreso de familias



Atención diurna



Deporte



Cumpleaños



Atención residencial



Campamentos



Escuelas de verano



Escuela de padres

os de imágenes



Festival de escuelas de verano



Intervención técnica



Respiro



Ocio familias



Fiesta de reyes



Participación en grupos externos de investigación



Jardinería



Formación monitores escuelas de verano



Participación en congresos y seminarios



Reuniones profesionales



Grupo de marcha



Tutoría emocional



Salidas y excursiones atención residencial

¿Por qué las personas tienen conductas complejas?

El **aumento** de la prevalencia de los llamados **problemas de conducta** es un hecho constatado, tanto en niños y adolescentes, con y sin discapacidad intelectual, como en personas adultas con discapacidad.

Desde hace unos años, en **amadiba** nos estamos **especializando en atender a personas con problemáticas conductuales** muy significativas y es todo un reto en el que nos hemos involucrado de forma tanto personal como profesional. Estudiamos, analizamos, compartimos y, especialmente, vamos creciendo con **nuevos profesionales** que se van formando en esta área tan compleja de las conductas complejas...

Con este artículo pretendemos aportar una **explicación empírica**, que parte de nuestra experiencia acumulada en estos años, sobre los factores relacionados con la aparición de las alteraciones de conducta. Nuestra explicación parte de dos ejes fundamentales:

√ Un **enfoque conductual**, aceptando los principios generales del aprendizaje que rigen la adquisición de conductas.

√ Un **enfoque sistémico**, asumiendo la causalidad circular por la que diferentes factores, relacionados entre sí, pueden ser a la vez desencadenantes de una conducta o ser la consecuencia de ella, ya que los factores coexisten en el tiempo, sin que podamos asegurar si son causa o efecto.

Para explicar la etiología o procedencia de las **conductas complejas** es necesario saber a qué nos referimos exactamente, las definiremos como:

*“Toda **conducta** que, por su **frecuencia** o por su **intensidad**, provoca una **interferencia en el aprendizaje** de la persona, **dificulta la convivencia** o su **socialización** y/o puede **provocar daños** a la propia persona, a otras personas o al entorno”.*

Otrora se habló de **conductas problema**, enfatizando la **connotación negativa** subyacente y promoviendo la etiqueta de “individuo problemático”.

Consecuentemente, la persona se identifica con la etiqueta y es condicionada para comportarse confirmando las expectativas que se tienen sobre ella: *Efecto Pigmalión*.

En el área de intervención en conductas complejas de **amadiba**, **AICOM**, apostamos por **cambiar la terminología**. Ofrecemos una aproximación teórica más empática y precisa, donde las personas pasan de “*ser problemáticas*”, a tener problemas, como todos. Por ello, desde hace varios años ya no hablamos de “mi hijo tiene problemas de conducta”, lo sustituimos por “mi hijo tiene conductas complejas”, por dos razones fundamentales que son las que orientan nuestra intervención terapéutica:

1- Para desterrar la connotación negativa y erradicar la etiqueta de “se va a portar mal”.

2- Por la complejidad que encierran estas conductas y que requieren de una especial atención para descifrar por qué la persona actúa de la forma compleja en que lo está haciendo.

INFLUENCIA DE FACTORES ORGÁNICOS

A los **síndromes genéticos**, como el “x frágil” entre otros, se les asocia un **fenotipo conductual**: “patrón conductual característico asociado a un síndrome y que aparece sin que medie el aprendizaje”. En este caso las conductas serían síntomas, como las conductas repetitivas en los Trastornos del Espectro Autista -TEA -.

Tener una **enfermedad** o una **infección** puede ser doloroso, molesto e inducir un estado corporal de displacer que favorece la aparición de conductas inadecuadas, en especial en aquellas personas que no saben expresar dicho malestar de otra manera.

Otros **síntomas** o **procesos orgánicos**, como el insomnio que se relaciona con la irascibilidad, o estar menstruando que se relaciona con inquietud en algunas mujeres con discapacidad intelectual.

¡No nos importa si la persona no duerme porque está mal o si está mal porque no duerme, sino que la solución pasa por dormir!



INFLUENCIA DE FACTORES PSIQUIÁTRICOS

Los trastornos psiquiátricos, por su **simptomología**, así como por la **medicación** y sus posibles **efectos colaterales**: estreñimiento, acatisia, somnolencia, mareos, sequedad de la boca o bajada de tensión, se relacionan con las conductas complejas.

Un **correcto diagnóstico**, una tipología **farmacológica acertada** y una **dosis ajustada** reducirán la aparición de conductas inadecuadas, de forma directa al paliar los síntomas, y de forma indirecta al favorecer las intervenciones educativas y psicoterapéuticas.

Una persona en un estado de elevada ansiedad no estará receptiva para recibir dichas intervenciones.

INFLUENCIA DE FACTORES SOCIALES

Tener una **familia** que está **ausente** o más aún, que es **negligente**, aumenta las probabilidades de desarrollar conductas complejas. Las probabilidades también se incrementan si aparecen otras formas de **maltrato dentro o fuera de la familia**.

Por otra parte, las personas que no tienen una **red de apoyo social** tendrán mayor probabilidad de manifestar conductas complejas de aislamiento e irascibilidad, entre otras.

INFLUENCIA DE FACTORES PSICOLÓGICOS

Rasgos como la **impulsividad**, la **falta de autocontrol**, la **baja tolerancia a la frustración**, la **baja autoestima**, la **inestabilidad emocional**, la **falta de empatía**, están muy **relacionados** con la **aparición** de las **conductas complejas**.

En estos casos empleamos **pautas conductuales** que determinan: cómo, cuándo, dónde y quién pone límites y normas. También apostamos por una intervención **psicoterapéutica** dirigida a incrementar la tolerancia a la frustración, el fomento del autocontrol y el manejo de emociones.

En casos de Trastornos del Espectro Autista o de tipo disocial, donde el desarrollo de la empatía está muy comprometido, fortalecemos la interiorización de la asociación conducta-consecuencia y la toma de conciencia de dicho aprendizaje.

INFLUENCIA DE FACTORES AMBIENTALES

El medio en el que una persona se encuentra también está relacionado con la aparición de conductas complejas. Aunque existen marcadas diferencias interindividuales, un contexto que no **ofrezca oportunidades** a la persona y que no permita el **acceso a reforzadores**, no ayudará a su bienestar.

Además, los contextos cargantes, con ruido, masificados y no acondicionados, incrementan las posibilidades de que aparezcan dichas conductas; al contrario que los agradables, conocidos, predecibles, ordenados, estructurados y acondicionados.

Conclusión

Aceptar la etiología multifactorial de las conductas complejas es fundamental para poder entender su naturaleza, siendo esto además, la base para el diseño de una certera intervención conductual.

Amadiba menors o lo que es lo mismo hacerse un hueco en la sociedad, que no es fácil...

Sentirse aceptado no es fácil, **amadiba** lo sabe muy bien; pero los niños y jóvenes que forman parte del área de menors lo viven, lo llevan viviendo desde que eran demasiado pequeños para ello.

Para que la sociedad te haga un hueco y te incluya debe comprenderte, aceptar que tienes tus dificultades y estar dispuesta a ayudarte para que las superes. Pero no es fácil.

Y ese es, precisamente, el objetivo del área **amadiba menors**, la benjamina dentro de la familia de **amadiba**, **conseguir que un grupo de niños y jóvenes menores de edad, que tienen una discapacidad conductual, consigan hacerse un hueco en la sociedad, en nuestra sociedad...**

La misión de **amadiba** es trabajar para aumentar la calidad de vida de las personas con discapacidad, dentro de esta misión se ha ido haciendo su hueco, también, **amadiba menors**. Porque los menores a los que atiende, tengan o no discapacidad intelectual asociada, sí que tienen una **doble discapacidad** en común: la **conductual** y la **emocional**.

El rasgo que comparten todos estos menores es la **dificultad de adaptación al medio**, debido básicamente a una carencia más que notable de habilidades sociales, de la comprensión de un mundo con responsabilidades y de la aceptación de la realidad personal de cada uno de ellos.

En resumen, son niños que no saben relacionarse y desenvolverse en sociedad con **patrones de conducta inclusivos**, lo que les genera grandes dificultades para entender que tienen una participación activa en sus vidas y que pueden actuar de forma que puedan orientar sus vidas en la dirección del destino que ellos elijan y se propongan, dejando así de ser meramente observadores, que es lo que son en la actualidad, *espectadores y no protagonistas de sus propias vidas*.

Perfil de los menores

Las edades de los menores que atendemos están comprendidas entre los 6 y los 18 años de edad. Buscamos formarles para ser **personas comprometidas con la sociedad**, aprendiendo cada una de ellas a aportar, dentro de sus posibilidades, una personalidad que ayude a una convivencia madura con el vecindario y con lo que nos ofrece la vida en comunidad.



Perfil de los centros de amadiba menors

Somos un **centro residencial de acción educativa especial** fuera de lo convencional, ya que buscamos la normalización de la vida de nuestros menores para que puedan desenvolverse en el futuro en un medio real, huyendo de este modo de las situaciones de "laboratorio" que supondría un centro apartado del mundo con estímulos irreales.

Por ello, estamos ubicados en pleno centro urbano, ya que va a ser ahí donde se va a desarrollar en mayor parte sus vidas. Contamos con dos centros con **27 plazas en total** autorizados por el IMAS, distribuidas:

- 11 en Palma en el centro M O en Palma
- 16 en el centro Quatre x Quatre en Sa Pobla

Estos centros no son más que meras viviendas residenciales, obviamente con las medidas necesarias de seguridad que garanticen tanto a los menores como a los educadores una convivencia segura, creando al mismo tiempo un **espacio familiar donde se realizan las tareas cotidianas que se llevan a cabo en cualquier hogar**.

El centro que se encuentra en Palma está situado en un lugar céntrico con facilidad de acceso a transporte público y todo tipo de servicios que puede aportar una ciudad.

El centro Quatre x Quatre consta de 4 viviendas con 4 plazas cada una, separadas 2 a 2 en un edificio de 2 plantas completamente nuevo y con todas las comodidades.

El por qué de estas ubicaciones corresponde a que el **modelo** de amadiba minors apuesta por la **integración en la sociedad** haciendo uso de los recursos que ésta nos ofrece, tales como centros de salud, colegios, centros deportivos o programas de ocio adecuados a los menores.

Para los menores que presentan asociada una discapacidad intelectual, hacemos uso de los recursos de que dispone la propia entidad como los centros de día y las actividades que nos ofrece y propone el servicio de ocio y deporte adaptado.

Para completar los recursos de amadiba y viendo que la especificidad de nuestros menores hace que a veces cosas básicas como la formación académica resulte difícil de atender, amadiba ha creado una **unidad terapéutica educativa** – UTE – para poder atender a todos aquellos menores que la requieran por sus adaptaciones curriculares, dando cabida también a otros niños que la puedan requerir y aportando una vez más un servicio al entorno que nos rodea.

La clave de la intervención en nuestro centro terapéutico

- Entender las conductas
- Determinar su funcionalidad
- Ayudar a gestionar la multi causalidad de las mismas: emociones, frustración, rebeldía...
- Ofrecer modelos aceptados para ser copiados
- Dotar de sentido a su vida como ser social
- Descubrir el entorno comunitario como red de apoyo personal
- Sentirse aceptado
- Sentirse parte....

Viviendas normalizadas



Perfil de los profesionales

Para poder llevar a cabo este proyecto contamos un amplio despliegue de recursos humanos, que consta de un director de área, un psicólogo, una trabajadora social, dos coordinadores (uno por centro), 13 educadores y 4 auxiliares educativos.

Todos ellos con la formación acorde al puesto que ocupan, incluso más de la requerida, ya que entre nuestro equipo de educadores se encuentran, entre otros, psicólogos, maestros y pedagogos pudiendo ofrecer, así, una atención cercana y de calidad.

Perfil de los tutores emocionales

No son profesionales que trabajan con los menores, son personas que apoyan al menor emocionalmente, de forma incondicional, que les escucha y que establece un vínculo personal con él, desde la solidez, sin juzgarle.

Es una figura propia de amadiba, que persigue que el menor se sienta exclusivo, que sienta que le importa a alguien de forma especial...

Gracias a todo este equipo de profesionales totalmente implicado, a las personas que colaboran desde otras áreas y que con todo el cariño nos han recibido y apoyado, y a todos aquellos que simplemente han creído que este proyecto podía salir adelante, hemos conseguido entre todos que se convierta en una realidad, que nos hace sentir orgullosos por lo que podemos aportar y agradecidos por lo que recibimos.

Respiro y conciliación, a vueltas con los términos

Amadiba ha ofrecido servicios de respiro y de conciliación desde el primer día, sin saber, en ese momento, que lo que estaba haciendo se le llamaba “conciliación”, era una respuesta a una necesidad y a una demanda: quiero poder seguir con mi vida, con esa vida que se rompe al nacer tu hijo con discapacidad.

Los cambios generales de la sociedad y las familias nos han empujado a redefinir los servicios de respiro y conciliación. El objetivo sigue siendo el mismo: prestar los apoyos y no decir nunca que no, pero se ha hecho necesario definir de qué hablamos y qué precisamos porque **ya no es todo respiro, ahora tenemos más.**

Aclarando conceptos...

El respiro se entiende como la demanda de una necesidad planificada en el tiempo, para aliviar la sobrecarga familiar que supone la atención continuada a las personas con discapacidad. Se utiliza a lo largo de todo el año, de forma puntual, para descansar.

El uso del servicio de respiro es planificado y se adapta a las necesidades de descanso de cada familia, se produce de forma complementaria a los servicios de atención diurna. El respiro es limitado, de forma que una familia sólo puede utilizarlo un número determinado de días al año para dar cabida a todas las demandas.

Se articula en base a las modalidades: *Fin de semana; *Horas sueltas; *Domingos/festivos; *Atención nocturna; *Atención diurna en puentes/no lectivos; *Atención tardes y *Canguros a domicilio.

El respiro es un apoyo no permanente a la familia que no se puede considerar conciliación, puesto que no soluciona las necesidades diarias de atención de la persona con discapacidad para que la familia pueda seguir con su vida, sólo aporta períodos concretos de descanso que alivian la sobrecarga.

El servicio de conciliación, por su parte, es un recurso que permite sustituir y complementar la función de los padres para que éstos puedan llevar a cabo una vida personal, familiar, social y laboral normalizada y en igualdad de condiciones que el resto de familias sin miembros dependientes a su cargo.

El servicio de conciliación se destina a apoyar a las familias que tienen miembros dependientes por discapacidad a su cargo, en cualquier circunstancia, lugar y momento, que se dé la necesidad.

Se ofrece la oportunidad de continuar las dinámicas familiares habituales sin que las necesidades, características personales y condiciones sociales del momento, influyan y repercutan negativamente en el buen desarrollo de su vida familiar, así como suele suceder si no se prestan estos servicios.



Las modalidades de atención son muy variadas y muchas no son comunes entre sí, por lo que puede existir una demanda específica y única, que se mantenga en el tiempo y no se repita en otra familia. De ahí la especificidad, la individualidad y flexibilidad.

A pesar de esta flexibilidad, los servicios intentan englobarse en las siguientes modalidades: *Desplazamiento alternativo al familiar, *Guardería mañanas y tardes, *Nocturnidades, *Períodos no lectivos, *Diurnidades; *Asistencias médicas, educativas, sociales y administrativas; *Cuidados itinerantes; *Cuidados en convalecencia y *Cuidados previos al deceso.

Baleares acogerá el congreso estatal de voluntariado el año 2014

Hace poco que conocimos que nuestra comunidad autónoma acogerá la *XVII edición del Congreso estatal de voluntariado* en el año 2014. Se trata de un congreso de carácter anual que reúne a todos los sectores relacionados con el ámbito de la solidaridad para debatir sobre los problemas que afectan al movimiento voluntariado y a las entidades sociales españolas.

Nos parece una gran noticia porque supone un reconocimiento a la gran labor que hacen las personas voluntarias en nuestra sociedad. Este evento dará al voluntariado la visibilidad que merece.

La Plavib – Plataforma de Voluntariat de les Illes Balears – colaborará con el Govern Balear en la organización de este congreso. Este hecho nos enorgullece y motiva, además de porque **amadiba** la preside, porque como miembro activo de la Plavib siempre apostamos por el voluntariado y defendemos que **los voluntarios precisan de un cuidado especial**.

¿De qué hablamos cuando hablamos de voluntariado?

Hablamos de acciones que se desarrollan:

- De forma altruista por parte de una persona que decide, libremente y de forma reflexiva, dedicar parte de su tiempo a los otros sin esperar nada a cambio.
- En el marco de una entidad sin ánimo de lucro que protege, reconoce y promociona la acción voluntaria.
- En organizaciones que aseguran una correcta formación, básica y específica, de las personas voluntarias.
- Dentro de un programa bien definido.
- En organizaciones que garantizan la acogida, el seguimiento y el acompañamiento del voluntario hasta el final del período.

Es fundamental que la persona que desarrolla la acción voluntaria se sienta realmente útil, **reconocida y escuchada**; pero, sobre todo, que tenga una buena experiencia. En **amadiba cuidamos todo el proceso** de las personas que deciden dedicar parte de su tiempo a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad apoyando nuestras actividades en los diferentes servicios.

El primer paso es mantener una entrevista individual con la persona interesada en ser voluntaria de **amadiba**. En esta entrevista se explica el programa de voluntariado de la entidad y se tratan los **intereses y las motivaciones de la persona** que quiere ser voluntaria, para poder decidir en qué servicio encaja mejor; también se aborda el tema de las **expectativas** y se explica la historia de **amadiba** y lo que implica la atención a personas con discapacidad, siempre haciendo referencia a la guía de estilo de **amadiba**.

En cuanto a la **formación**, se ofertan diferentes acciones – básicas y específicas – que se imparten desde la propia entidad o en colaboración con la Plavib. También se realiza un seguimiento del voluntario por parte de la responsable y de todos los implicados en las actividades en las que participa el voluntario.

Cuidamos mucho a las personas voluntarias por el **respeto que merece que decidan dedicar tiempo** y esfuerzo a nuestra gran pasión: la atención a las personas con discapacidad. Pero también por **el respeto que nos merecen las personas con discapacidad**: nos gusta que decidan acercarse a nuestro mundo, pero debemos asegurarnos de que lo hacen con responsabilidad para evitar que entren y salgan a la ligera de sus vidas.



El ocio desde puntos de vista diferentes, pero con un denominador común, los participantes...



FÚTBOL

Joan Antoni Mulet Lladó

M'agrada jugar amb sa pilota. M'ho pas molt bé amb els amics que he fet aquí,estic molt content.



VIAJE A PORT AVENTURA

Jaime Cifre Llull

Te lo pasas bien, conoces gente nueva, te distraes, me gusta mucho, desconecto de mi rutina de cada día como hacer gimnasia. Aprovecho que estoy de vacaciones para pasármelo bien.



ATLETISMO

Miguel Ángel Rigo Suasi

Me encanta el atletismo, correr me tranquiliza. Disfruto mucho con mis compañeros y me gustaría que esto no cambiara nunca.



BASQUET

María Martínez Bonet

Tirar a canasta y jugar con los amigos.



OCIO SEMANAL

Patricia Rodríguez Pedersen

Me gusta venir a pintar, disfrazarme como en Halloween. Hacemos mariposas con papel de periódico y revistas



TEATRO

Mireya González Rodríguez

Es muy divertido y me lo paso muy bien. Aprendo cosas nuevas...perder la vergüenza y mirar a las personas a la cara.



BAILE

Isabel del Moral Duarte

Me encanta el baile, me sirve para moverme y aprender pasos nuevos. Paso tiempo con mis amigos y me lo paso pipa.



NATACIÓN

Borja Poblador Porto

Las carreras de natación y las competiciones. Me encanta el agua. Me pongo fuerte y juego.

OCIO SÁBADOS

Daniel Barberán Litrán

Me lo paso muy bien, me gusta ayudar y salir de paseo. Me gustaría ser monitor del Camilo.



GRUP DE MARXA

Óscar Reynés García

Pasármelo bien, bailar, comer pizza. Estar con mis amigos del piso, escuchar música. Todos estamos contentos allí!



Participar sí, ganar también...

Blau es un club deportivo, pero sin duda Blau es sinónimo de **entreno, esfuerzo y competición.**

Hace 10 años vio la luz y desde entonces participar y hacer todo lo posible para acabar de los mejores es nuestra meta... porque en el espíritu del deporte está la competición y el triunfo.

¿Qué sentido tendría para nuestros deportistas que entrenan con disciplina, si luego no compitiesen? entrenan, participan, hacen equipo, se divierten; pero con la idea clara de que luego van a tener que nadar, correr, marcar gol o canasta para... **ganar, o al menos para intentarlo!!!**

Con esa meta llegamos a la meta y para muestra nuestro ranking de participación y nuestro medallero más especial...

CAMPEONATOS Y MEDALLEROS

Campeonato de Mallorca de Natación, diciembre 2012

Oro: 10
Plata: 9
Bronce: 12



Campeonato de Atletismo de Mallorca, marzo 2013

Oro: 5
Plata: 4
Bronce: 4



Campeonato de Atletismo de Baleares, agosto 2013

Oro: 3
Plata: 3
Bronce: 3 individuales y 1 relevos masculinos

Cuartos clasificados en la liga de fútbol sala



OTRAS PARTICIPACIONES

Cursa de la Dona, marzo 2013

Fira de l'esport (baloncesto), mayo 2013

Fira de l'esport (fútbol), mayo 2013

Paddle Surf, junio 2013

Curso de náutica, junio 2013

TUI Marathon, octubre 2013



¿Es posible que la innovación tecnológica ayude a mejorar la vida de las personas, o nos complica la existencia...?

Desde hace unos años hemos ido apostando por introducir nuevas herramientas tecnológicas de gestión del conocimiento, siempre pensando que eran útiles para alcanzar el nivel de exigencia que requiere la atención a nuestros usuarios.

Por ello, hemos ido invirtiendo en aplicaciones informáticas, en ordenadores, en formación básica para los profesionales y en especialistas, responsables de implementar este sistema de gestión de la vida de cada uno de nuestros usuarios y los que le rodean.

Ha sido, y es, un gran esfuerzo material y humano. Ahora ha llegado el momento de evaluar si vamos bien enfocados, es decir, si esos nuevos instrumentos de gestión integral del día a día nos sirven para que la vida de nuestros usuarios mejore, o si simplemente nos dan más trabajo.

Para analizar su utilidad, hemos querido que alguien que usa esta nueva tecnología nos cuente su versión y nos determine si su aplicación ayuda a mejorar la atención directa o no...

Entrevista:

Mayte Gallego, como directora del área de atención residencial de amadiba eres una de los profesionales que más información de la vida de los usuarios maneja, ¿te ha servido de algo la gestión de la información a través de esta aplicación IXIS o sólo te ha dado más trabajo?

Cuando se implantó, tuvimos un trabajo extra de aprender todo lo relacionado con la aplicación, eso conllevó horas y horas de formación y práctica. Hoy en día, sigo aprendiendo cosas...

En la actualidad, yo ya no sabría dirigir el área sin tener IXIS. Es la base de mi trabajo diario, y desde ahí gestiono toda la información derivada de las residencias y las viviendas.



¿Qué tipo de información gestionas con este soporte?

Desde el área residencial se gestiona todo lo relacionado con la vida de las personas, su tipo de dieta, las salidas y actividades que realizan, las llamadas y visitas con sus familiares, los controles de salud... También se vuelca la información recogida en los partes de registro diarios para valorar todo lo relacionado con la salud, conducta, higiene o control de sueño, entre otros.

Las reuniones de los profesionales, así como las que se mantienen con recursos externos a amadiba o con los tutores emocionales de cada persona, también quedan reflejadas.

¿No crees que con estas bases de datos, con tanta información introducida, nos podemos perder dentro?

No, por supuesto que no. El poder entrar en la información de un usuario y que aparezca todo, absolutamente todo sobre él, es la base para el buen funcionamiento del servicio.

La gestión de la salud es para ti muy importante, con 80 usuarios que dependen de tu área, ¿qué te ha aportado para mejorar la atención a la salud de cada uno de ellos?

Todo, absolutamente todo, han sido mejoras. Con la aplicación IXIS, introducimos para cada usuario el médico de su centro de salud y especialistas que lo tratan, la medicación que toma, cada visita médica general o especialistas que tiene, los cambios de medicación y las medicaciones temporales... Tenemos planificadas, a largo plazo, todas las próximas visitas y pruebas que tiene cada usuario.

También se puede ver el historial de medicación, los informes médicos, si tiene alergias o intolerancias, qué puede tomar en caso de fiebre o dolor, etc. De igual manera, se introducen datos como la tensión arterial, el control de crisis epilépticas, de peso, de sueño...

Como veis, es muy importante para gestionar esta área de salud.

Entonces ¿consideras que la calidad en la atención ha mejorado y por extensión la calidad de vida de los usuarios?

Sin dudarlo. Llevar este control exhaustivo hace que la calidad en la atención mejore y eso, sin duda, repercute en la calidad de vida...

Mi vida en amadiba

Pretendemos con este artículo poner voz a las personas con discapacidad que atendemos en amadiba, pues estamos convencidos de que si pudieran dirían estas cosas...

Cada uno de ellos forma parte de nuestro día a día, no únicamente desde una perspectiva profesional, sino también humana. Son muchas las horas que compartimos con ellos y muchas las cosas que sabemos de ellos, llegamos a anticipar sus reacciones cuando vemos que la cosa se va torciendo... sabemos lo que les gusta y lo que les pone de mal humor.

Conocemos sus miedos, sus ilusiones y sus tristezas. Las recogemos para darles forma y ayudarles a continuar con su vida. Y todo lo que hacemos por ellos nos lo devuelven infinitamente más grande, pues son tan agradecidos que cualquier tontería para ellos es un mundo, su mundo.

Aquí tenéis la voz de uno de ellos...

Soy un chico de 16 años que vivo en amadiba desde hace más de dos años, soy un chico como cualquier otro de los que hay en amadiba, y eso me gusta porque hay otros como yo, con los mismos gustos como la música, el deporte o las chicas...

Vivo en un piso de amadiba, es mi casa y tengo varios compañeros con los que me llevo bien, aunque a veces me ponen nervioso porque me tocan las cosas o me las pierden. Por el día voy al centro de día donde tengo muchos compañeros y algunos muy amigos.

Me encanta ayudar a los demás, hacer jardinería, en mi casa tengo muchas macetas que cuido cada día. También me gustan los animales, la música, el deporte. Juego al fútbol en el equipo del Club Esportiu Blau, hago atletismo y voy a hipoterapia. De mayor voy a ser jardinero del ayuntamiento...

Antes de venir a amadiba he llevado una vida un poco movida pues desde pequeño he estado en muchos centros de menores en Mallorca y en la península también. Gracias a esto he conocido a mucha gente. Estoy muy contento porque amadiba es el lugar donde más tiempo he vivido, ya llevo más de dos años. Amadiba es mi casa y noto como me quieren todos.



Soy un chico simpático, educado, cariñoso, pero a veces no sé qué me pasa, me pongo muy nervioso y me quiero ir.

Al principio cuando llegué había muchos días que no sabía qué me pasaba, no sabía si estaba triste o enfadado, quería llorar, correr, golpearme... no sabía controlarme. Como me ponía muy nervioso, me pusieron dos monitores todo el rato para mí solo, para ayudarme todos los días, para que me controlara y no me hiciera daño.

Después de un tiempo empecé a aprender a controlarme, cada vez tenía menos ganas de irme, me ayudaron mucho, aunque cuando estaba tan nervioso no me diese cuenta de que lo hacían por mi bien.

Ahora, unos años después, ya no me enfado casi, y cuando lo hago he aprendido que tengo que decirselo a mis monitores y ellos me ayudan a tranquilizarme.

Cuando llegué a amadiba tomaba mucha medicación, ahora sólo tomo media pastilla, casi nada, aunque han intentado quitármela del todo y me salen tics en la cara, así que como sólo es media me la tomo y ya está!

Otra cosa que me gustaría decir es que cuando llegué también estaba acostumbrado a que me ingresaran en psiquiatría infantil del hospital por lo nervioso que me ponía. En amadiba me dijeron que eso se iba a acabar y que ellos no me iban a ingresar porque me enseñarían a controlarme y a otras cosas para calmarme, y es verdad, no piso un hospital más que si estoy enfermo, por ponerme nervioso ya no.

Me gusta mi vida en amadiba, no quiero que cambie...



Si eres un profesional de amadiba, tienes que leer este artículo...

Las hipotecas, los alquileres, las visas y todo lo demás no entienden de retrasos en los cobros de nómina. Ves a contarle a tu casero o al director de tu banco que te retrasas en el pago, bueno al banco, como te cobrará por el descubierto, hasta le puede resultar negocio... pero no se trata de eso, se trata de cobrar cuando toca y lo que toca; pero no siempre puede ser así... y eso, tenéis que saber que para los que dirigimos la entidad duele, y mucho.

Protestamos, reivindicamos y luchamos para que no sea así y que antes de cada día 5 de mes podamos tener el salario ingresado, pero últimamente no está pudiendo ser y ante esta situación, ¿qué han hecho los trabajadores? NADA, sencillamente nada... y es por eso que este artículo es para vosotros, para ese gran equipo que sois, que habéis encajado los retrasos con un simple nada... ni protestas, ni quejas, ni un solo ruido!!

Por ello, **gracias, por vuestra comprensión y apoyo...**

Nos gustaría que las familias, que a veces protestan porque habéis extraviado una prenda, porque no habéis comunicado algo en la agenda, porque habéis olvidado cambiar un pañal o lavar la cara a alguien, supieran que es verdad que a veces cometéis fallos; pero que **sois unos profesionales exquisitos**, porque la profesionalidad es también no transmitir la situación de no llegar a fin de mes o de no saber cómo pagar el alquiler, porque sencillamente el pago por el trabajo de cuidar a sus hijos no ha llegado este mes...

Así, la profesionalidad no es únicamente no extraviar una prenda y lavar la cara, **la profesionalidad es responder con un NADA como estáis haciendo y,**

además, con una sonrisa y la frase más reconfortante "paciencia, ya cobraremos", sabiendo que la decís pensando en cómo vais a pagar la letra del coche... Por todo ello, rogamos a las familias que cuando veáis a los trabajadores que atienden a vuestros hijos valoréis esa profesionalidad, que permite que el día a día de todos sea agradable y no crispante por la situación de retrasos en los pagos.

Siempre hemos dicho que **el gran capital de amadiba son sus profesionales, sus trabajadores.** Ese equipo de más de 100 personas que, con humanismo y profesionalidad, hace que la vida de muchas personas sea más agradable.

Y ahora se está demostrando con creces que **sois un equipo de lujo**, nuestros queridos trabajadores, cada uno imprimiendo su estilo en lo que hace, cada uno con sus responsabilidades; pero, sin duda, **todos comprometidos con amadiba.**

Somos conscientes de que somos afortunados por tener un puesto de trabajo y eso tendría que conformarnos; pero queremos que sepáis que luchamos para mejorarlo, queremos que se cobre a tiempo, que puedan aumentarse los salarios, que se pongan en marcha los complementos de desarrollo profesional, que tengamos recursos económicos para contratar todo el personal que es necesario, que no nos falte el material... todo esto y mucho más!!

No sabemos si lo conseguiremos, pero a diferencia de vuestro buen encaje, esta gerencia protesta y vuelve a protestar siempre, reivindicando los derechos, esta vez no de las personas con discapacidad, sino de los profesionales que las cuidan, **porque amadiba también son sus profesionales**, a los que va destinado este artículo de absoluto y sincero agradecimiento...

Programación Centrada en la persona: PCP

El protagonista de mi vida soy yo

... ¡Tengo un plan! ¡voy a programarme la semana! Voy a planear qué haré estas vacaciones... a diario nos organizamos para planificar qué haremos a corto y medio plazo; pero la cosa se complica cuando lo que queremos es imaginar y lograr realizar nuestro proyecto de vida personal... ¿qué hacer con mi vida? ¿qué es lo que quiero para mí? ¿cómo me veo en el futuro? ¿cómo lo conseguiré?... no siempre es fácil dar una respuesta a estas preguntas; pero cuando se trata de una persona con discapacidad se convierte en algo mucho más complicado.

¿Cómo dar voz a los deseos que tienen para sí las personas con discapacidad?

Desde hace un tiempo se oye hablar de conceptos como **apoyo, calidad de vida, autodeterminación** y se han ido desarrollando las estrategias y métodos para trabajarlos y potenciarlos al máximo... Ahora se da un paso más y se trata de ensamblarlos, darles forma y convertir a la persona en el centro de su propia vida.

Para ello realizamos un análisis exhaustivo del punto en el que se encuentra la persona, de sus necesidades reales de apoyo y de lo que puede conseguir con éste... atrás quedó la valoración de las "discapacidades", de lo que se trata es de **saber lo que la persona puede conseguir con los apoyos adecuados**; también valoramos de una manera objetiva su calidad de vida actual, para saber de dónde partimos y las áreas más débiles donde deberemos incidir para mejorar su vida.

Pero esto no lo hacemos solos, no hablamos por la persona como si no estuviera, contamos con su participación, con la de sus familiares y personas que más le conocen, con los profesionales que están día a día con ella... en resumen, las personas importantes de su vida.

Todo ello para elaborar su **proyecto vital**, que parte de él mismo, elegir su estilo de vida, ser más independientes en la medida de cada uno, ser miembros activos de la comunidad... aumentar la calidad de vida de la persona en definitiva.

La calidad de vida es un concepto complejo que nos guía, es un medio para alcanzar las metas personales y

una mayor satisfacción con la propia vida. De acuerdo al modelo de Schalock (2004) y Schalock y Verdugo (2007) son ocho las dimensiones que **constituyen una vida de calidad**: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

¿Cómo valoramos a la persona y los avances conseguidos?: los instrumentos para medir

La estimación del punto de partida, así como la consecución de metas y el logro de un aumento de la calidad de vida en la persona, los medimos a través de 4 herramientas principales:

- **SIS** –Escala de Intensidad de los apoyos
- Escala de Calidad de Vida – **GENCAT**
- Escala de Intereses y Motivaciones Familiares **AMADIBA**, y
- Mediante todas las reuniones que se precise tanto con la persona como con su familia y profesionales

De esta manera conseguimos saber no sólo qué es lo que quiere la persona, sino cómo conseguirlo y, lo que es más importante, dándole a la persona todo el protagonismo, y controlando objetivamente el proceso para **alcanzar su proyecto de vida**.



Descansar, aprender y recibir apoyo, tres en uno!!

Un grupo de familias de amadiba pasó unos días de descanso en octubre, en el Hotel Iberostar Alcudia Park, en Playas de Muro.

1, 2, 3

Esta actividad, incluida en el **Programa de Ocio para Familias** del área de atención familiar, se diseñó con el objetivo de ofrecer un tiempo de descanso en familia y de brindar un espacio en el que poder compartir experiencias, emociones y dudas, entre otros.

Disponer de espacios distendidos y de ocio en los que conocer o reencontrarnos con otras familias, contribuye a aumentar la red de apoyo de cada familia y a descubrir que no estamos solos.

Conservar la individualidad y no ser sólo *padre o madre de...*, *hermano o abuelo de...* es fundamental, está claro, pero que nuestro familiar con discapacidad es una parte muy importante de nuestra vida es una evidencia. Por ello, disponer de espacios en los que compartir experiencias con otras personas que han pasado por situaciones parecidas a la nuestra puede aliviarnos y ayudarnos a recuperar el control; del mismo modo, nosotros podemos ayudar a familias que están pasando por lo que nosotros ya hemos pasado.

El Programa de Ocio Familias para el año 2013 se diseñó con el objetivo de ofrecer estos espacios tan necesarios y nos ha permitido disfrutar, entre otros, de clases de Qijong y Tai-Chi, excursiones, clases de zumba y cenas.

1, 2, 3

Por otro lado, debemos tener en cuenta que ser padres es complicado y supone enfrentarnos a dudas y retos que no siempre son fáciles de responder. Cuando nuestro hijo tiene discapacidad, las preguntas suelen multiplicarse y a menudo tenemos la sensación de no saber si estamos haciendo lo correcto.

Con la intención de arrojar algo de luz sobre todas las preguntas que nos planteamos, nuestra **Escuela de Padres** pretende tratar temas que, de un modo u otro, afectan y preocupan a muchas familias. Este año hemos hablado de tutela y modificación de capacidad, de familias con hijos pequeños dependientes, de

recursos y prestaciones para la familia y de conciliación, entre otros.

1, 2, 3

En ocasiones, se pierde la perspectiva y las dudas, el estrés o el agotamiento nos superan. Además del apoyo para el cuidado de nuestros hijos, que nos ofrecen los servicios de respiro y conciliación, la atención familiar va más allá y da el apoyo moral que, en ocasiones, es incluso más necesario que el logístico. Por eso, contamos con un **Servicio de Apoyo Técnico** formado por un amplio abanico de técnicos para abordar, de forma individual, nuestras dudas y dificultades y ayudarnos a aprender a vivir mejor.

Los caminos por los que tenemos que pasar son comunes, pero cada uno tiene el suyo y tiene que poder decidir la manera de recorrerlo. En amadiba apostamos por poder acompañaros en este camino y somos unos privilegiados cuando confiáis en nosotros. Nuestro papel es el de ir a vuestro lado, estar cuando y para los que nos necesitáis, pero el control es vuestro: sólo vosotros sabéis qué necesitáis y sois los verdaderos “expertos en vuestros hijos”.

Así que aquí estamos, todo un Área de Atención Familiar a vuestro servicio, para ayudaros a descansar, aprender y recibir apoyo, tres en uno!!

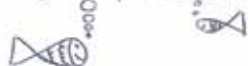




Las escuelas de verano a través de sus protagonistas. Y sus frases célebres...

Hora de comer:

Están sentados en la mesa Pau, Albert y Manó. Hay puré para comer y piden PECECITOS para comer. (los pececitos son cocinitos de pan en el puré). Manó se come todo el puré dejando los cachitos de pan en el fondo del plato y dice: "Fani, ponme más puré que los pececitos, no pueden nadar así!!".



Marcos estaba castigado en el patio. Tenía que estar sentado hasta que estuviese tranquilo. Después de un rato de silencio se oye: señoras! Ya estoy calmado! x

Hora de comer:

El menú es macarrones y ensalada. Pau se come todos los macarrones y nada de ensalada. Fani le dice a Pau, ¿no comes un poquito de ensalada? Pau contesta: no. Fani le dice: ¿Por qué no? Pau contesta: me da pena, pobre tichuguita!!

Estábamos en el gimnasio, y antes de merendar, Ángel nos dice: "Me duele la barriga". Le decimos que merienda un poco primero a ver si se le pasaba, y nos dice: "Venga, vamos a Fani, que me de una poción mágica!"

Yo voy a Javier y le digo eres mi príncipe y se me gira enfadado y me dice: "Yo no soy un príncipe, yo soy Javier".

El grupo 4 íbamos a jugar al Parchís y explicamos las reglas del juego:

"Podéis comer las fichas de los compañeros". Y salta Lucía muy indignada "Nooo, yo no tengo hambre!!!"

Hoy hemos celebrado en el cole, "la feria". Todos los monitores, íbamos disfrazados de payasos!!

Al llegar Manó, como hoy era su cumpleaños, los monitores al entrar le hemos cantado el cumpleaños feliz.

Manó al ver a todos los monitores disfrazados y cantándole se ha quedado muy sorprendido. De camino a clase, Manó me dice:

-Manó, me ha encantado la sorpresa!! (se ha pensado que era una fiesta sorpresa).



En amadiba nos gusta acabar con retos, siempre

Porque vivir es un reto en sí mismo...

Cada día al despertarnos tenemos que afrontar una serie de rutinas que no siempre son fáciles. Sabemos que para muchos padres ese día a día no es sencillo de sobrellevar, porque la discapacidad les paraliza o porque el cuidado de su hijo les exige más de lo que pueden dar.

Queremos dedicar nuestro primer reto a esos padres que están tocando fondo porque:

- Pretendemos ser un apoyo emocional y físico real para todos los padres y, especialmente, para aquellos que se **encuentran en un bucle del que no pueden salir**. Queremos que sepan que no estáis solos, de verdad, y no como frase hecha...
- Buscamos poder responder a **todas las demandas que nos hacéis**, sean del tipo que sea, porque todavía hay alguna que se nos queda en el tintero y no por falta de ganas de responder!
- Esperamos **acabar con los retrasos en los pagos** de los trabajadores de amadiba y de los proveedores, porque todos tenemos derecho a cobrar dignamente.
- Deseamos **atender a todas las personas** que nos lo solicitan y lo necesitan, porque aunque no decimos que no, a veces nos queda fuera alguien y nos duele que sea así.

- Planteamos **inaugurar la nueva residencia de Santa Margarita** a principios del próximo año. Si conseguimos hacerlo, cumpliremos un gran reto...

- Queremos que quede claro que los **servicios de respiro** son para descansar y los de **conciliación** para poder seguir con la vida familiar y laboral, a la que todos tenemos derecho... en consecuencia, queremos **mantener su financiación** para que puedan seguir funcionando ambos servicios en amadiba, porque los necesitamos!!

- Soñamos con que las personas que atendemos con **conductas complejas** vayan dejando atrás esas conductas y las cambien por otras que nos hagan y les hagan sufrir menos...

- Perseguimos conseguir **nuevas plazas concertadas**, para que las personas no estén en sus casas sin atender.

- Anhelamos que los menores del área de amadiba menores vayan **recuperando sus vidas**, esas vidas rotas desde edades tan tempranas, y que puedan ir sintiéndose niños "normales", que en definitiva, es lo que son.

Hemos planteado tanto retos como deseos, porque nuestro día a día es una mezcla de ellos: tenemos que enfrentarnos a nuestras realidades, pero también, como no, debemos seguir ilusionándonos. Así que sigamos decorando los días y reinventándonos a diario...



¿Qué es la vida? Un frenesí
¿Qué es la vida? Una ilusión,
una sombra, una ficción,
y el mayor bien es pequeño:
que toda la vida es sueño,
y los sueños, sueños son.

