



© 2021 Amadiba

Diseño: Juanmi Bauzá

Ilustraciones: Quique Maqueda

DL PM 00879-2021

Queda prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio de impresión, en forma idéntica, extractada o modificada, en castellano o en cualquier otro idioma.

Contenidos

4	Presentación
6	Cómo ha cambiado la discapacidad en 25 años
8	Introducción de la Presidenta
10	Entrevistas a familias
64	¿Hago lo que quiero o quiero lo que hago?
66	Entrevistas a profesionales
92	¿Conformarse? Jamás
94	Entrevistas a representantes de Instituciones Públicas y Privadas
120	Si quieres cambio verdadero, camina distinto
122	Entrevistas a personas voluntarias
132	Entrevistas a entidades que surgen de Amadiba
140	Entrevistas a personas usuarias
152	Amadiba, 25+1 años siendo noticia

¿Qué nos queda por hacer?

Presentación libro amadiba 25+1

Junta Directiva



Ante la pregunta de ¿para qué formar parte de una asociación de familias?, nuestra respuesta siempre es la misma: para trabajar por las familias y sus hijos con discapacidad, pero no para los que estamos ahora, sino para trabajar por los que vendrán detrás de nosotros, igual que otros padres lo hicieron antes y cuyos frutos recogemos ahora en forma de derechos, recursos y atención.

Este libro es un homenaje a esas familias que antes que nosotros estuvieron luchando para dignificar y mejorar nuestras vidas, pero también queremos que lo sea para esas familias que se incorporarán en el futuro y que seguirán luchando para que la calidad de vida siga aumentando, sin conformarse con lo ya obtenido, pues siempre habrá que seguir reivindicando, de eso estamos seguros...

Se trata solo de "una pincelada de personas", es una representación de familias, profesionales, usuarios y amigos de Amadiba que nos han apoyado a lo largo de estos más de 25 años, de los que llevan más tiempo a nuestro lado a los que acaban de entrar en nuestra vida. No están todos, pero los que están son una fiel representación de todos.

El libro es un conjunto de comentarios breves que cada persona hace sobre su vida y sobre su unión con Amadiba, sin más pretensión que recoger el cariño y el apoyo que nos demostráis día a día. Así, a lo largo de 71 testimonios encontraremos anécdotas, recuerdos y curiosidades que nos devuelven una imagen de lo que Amadiba supone y ha supuesto en la vida de todos.

En sus páginas no encontraréis un repertorio de éxitos o hazañas de la entidad, en absoluto, como os hemos comentado es un pequeño homenaje a los que de alguna manera sois parte de esos 25+1 años de Amadiba y la forma en que se nos ha ocurrido hacerlo es editando vuestros comentarios, de forma sencilla pero sentida.

El libro de Amadiba es un pequeño trocito de las personas que la forman, no es un relato sobre la evolución de la entidad ni un reflejo de lo alcanzado, no hemos querido que fuera eso, hemos querido que la historia de esos más de 25 años la escribierais vosotros, los que la han hecho y la hacen posible.

En estas páginas encontraréis los comentarios de familias fundadoras de Amadiba, de familias recién incorporadas, de profesionales que llevan desde el inicio y de otros mucho más nuevos; encontraremos también comentarios de personas con discapacidad que nos cuentan cómo viven Amadiba. De igual forma, nos han dejado sus palabras representantes políticos o de empresas y fundaciones privadas que nos han ayudado a mejorar, apoyando la creación de servicios. No podemos olvidarnos de los voluntarios que prestan su ayuda a las personas con discapacidad, ofreciéndoles su tiempo libre para facilitar su inclusión social y que han querido contarnos qué significa Amadiba en sus vidas.

En el camino de estos más de 25 años, Amadiba ha ido creando una serie de entidades que necesitaba para gestionar el deporte, la tutela legal o la formación, entre otros. Por ello, hemos querido que estén presentes los presidentes o representantes de estas entidades para que nos cuenten cómo viven ser parte de la organización Amadiba. No podíamos olvidarnos tampoco de nuestra querida Amadiba Ibiza, que es en cierto modo, la parte más nueva de Amadiba y la que tenemos que mimar para que crezca sana y fuerte.

Es un placer inmenso presentaros el libro que ahora tenéis en las manos, supone un orgullo ser parte de Amadiba, no por la entidad, sino por las personas que la formamos, porque no debemos olvidar que AMADIBA SOMOS TODOS...

Cómo ha cambiado la discapacidad en 25 años

¿Se nos entenderá si decimos que en realidad la discapacidad en 25 años no ha cambiado? Probablemente nos digáis que eso no es así, que los padres y profesionales que llevamos todos esos años en el camino de la discapacidad hemos visto la evolución en la atención y los avances médicos.

Pero déjennos que les contemos que creemos que no ha cambiado, pues mientras sigan naciendo niños con necesidades especiales, la discapacidad seguirá siendo la misma para cada familia en la que "cae": las mismas preocupaciones y los mismos sueños rotos...

Evidentemente ha cambiado la percepción social de la discapacidad, la atención sanitaria, la intervención psicopedagógica, la atención escolar o los recursos para atenderlos, pero la discapacidad sigue estando presente.

Y en vez de ir disminuyendo, las personas diagnosticadas con alguna discapacidad intelectual siguen creciendo.

Vamos cambiando como sociedad en muchos aspectos y en lo referente a la discapacidad de nuestros hijos vamos incorporando términos que nos ayudan a llevarlo mejor, lejos queda ya cuando hablábamos de minusválidos o incluso de discapacitados. Desde hace unas décadas vamos acuñando palabras que nos ayudan a incorporar una visión más positiva. Así, vamos hablando de personas con discapacidad o, más recientemente, de personas con diversidad funcional, entre otras palabras que persiguen conseguir nuestra inclusión social, bueno la de nuestros hijos y la nuestra por extensión.

Pero no nos engañemos, las palabras con las que definimos "lo que no va bien" con nuestros hijos, no nos evitan la discapacidad, está ahí y los sueños rotos de los padres siguen siendo los mismos que los de los padres de hace décadas, por mucho que tengamos palabras más positivas o más recursos para atenderles.

Y los que llevamos esos 25+1 años de vida de Amadiba, o incluso más, sabemos que la discapacidad ha ido cambiando respecto a su apariencia o su visibilidad.

Hace décadas teníamos más personas con afectaciones físicas que evidenciaban la discapacidad intelectual, pero, gracias al avance de los cuidados médicos, hoy en día nos encontramos con una discapacidad intelectual menos evidenciada por el aspecto físico y más evidente por el aspecto conductual.

El aumento del diagnóstico de cualquier tipología de autismo en estos años ha sido muy significativo, así como la aparición de los problemas de conducta asociados a él. En nuestros días se detecta y diagnostica el autismo de forma más precoz y con un mayor conocimiento técnico. La evidencia es que en los recursos especializados cada vez tenemos más niños y jóvenes con este diagnóstico y menos niños con diagnóstico de parálisis cerebral o síndromes cromosómicos, por ejemplo.

En eso ha cambiado la discapacidad realmente, pero seguimos teniendo hijos con necesidades especiales... cuando esto vaya disminuyendo, hablaremos de que la discapacidad ha cambiado de verdad.

Siguen llegando a Amadiba nuevos papás que nos necesitan y que se inician en el largo camino que les espera junto a su hijo y, afortunadamente, tenemos recursos para atender a sus hijos y programas para acompañarles a lo largo de las distintas etapas por las que van a pasar como familia, recursos con los que no se contaban hace 25 años pues nuestro sistema de bienestar social sí ha cambiado y mucho. Pero mientras unos padres necesiten de Amadiba, o de cualquier otra entidad, seguiremos diciendo en voz alta que la discapacidad no ha cambiado... ya que seguimos viendo papás con el "alma rota" porque "algo no va bien" con su amado hijo.



Introducción de la Presidenta

Elvira Jiménez Rozas

Amadiba empieza con Sofía. Sin ella Amadiba no existiría, no al menos como lo que es hoy. Sería una Amadiba distinta, creada por otras madres, con otros hijos, sin duda con las mismas necesidades, pero no sería Amadiba...

Gracias a Sofía emprendimos un camino junto a otras madres cuyos hijos, Rafa, Javi y José Miguel, crecían junto a Sofía. Existían ellos y nosotras, pero también existían nuestros problemas con ellos.

Eran otros tiempos, podíamos estar contentas de que existieran los colegios de educación especial para atender a nuestros hijos, pero el resto de los días y las horas en las que no había colegio (que eran muchos), el cuidado de nuestros hijos se nos hacía cuesta arriba y nos sentíamos solas.

Sí, nos sentíamos solas, y que me disculpen los padres, pero en esa época el cuidado de nuestros hijos recaía mayoritariamente en las madres, por eso digo que aquel grupo de madres nos sentíamos solas. Creíamos que debíamos hacer algo, por ellos y por nosotras, porque no queríamos seguir así.

De ese sentimiento nació Amadiba, la que es hoy, fruto de la necesidad de un grupo de mujeres que nos resistíamos a seguir igual, con la sobrecarga que el cuidado de nuestros hijos nos generaba y con la soledad sobre nuestros hombros.

Amadiba supuso un cambio en la vida de muchas familias, especialmente en la mía, la "asociación" como me gusta seguir llamándola, me dio la fuerza suficiente para seguir cuidando de Sofía, pero sin duda me salvó a mí.

Crear Amadiba me hizo ver que el camino que teníamos por delante era duro, pero que juntas conseguiríamos reivindicar nuestros derechos como mujeres cuidadoras y que conseguiríamos que se nos viera, a nuestros hijos y especialmente a nosotras.

Y Amadiba me devolvió las ganas de luchar por Sofía, ganas que había perdido desde que me di cuenta de que "algo no iba bien" con mi hija, tras tanta frustración y tristeza no me quedaban fuerzas ya para esperar nada de su futuro, hasta que gracias a la asociación recuperé la fuerza que había tenido con mis otros hijos y descubrí que podía luchar por un futuro para ella, igual que lo había hecho en el caso de Humberto y Pablo.

La Amadiba que tenemos hoy en día es una Amadiba grande y generosa, porque acoge a todas las familias que lo necesitan y cuida de sus miembros. Pero Amadiba es generosa, especialmente, porque las familias que la formamos en la actualidad creamos servicios para las familias que llegarán en un futuro, porque mientras haya una persona que necesite atención seguiremos luchando para que la obtenga, y no cualquier atención, sino una atención de calidad y siempre con calidez, como nos gusta hacerlo.

En el pasado quedan los momentos tan duros que vivimos para sacar adelante Amadiba, pues muy pocos creían en nosotras ya que pensaban que reclamábamos algo innecesario y que además era un lujo, hasta que demostramos que únicamente reclamábamos el derecho a tener una vida como la de cualquier familia, con tiempo para trabajar, para cuidar de los otros hijos o para descansar. Por otro lado, no quiero que quede en el olvido el apoyo de mi marido, Marino, pues creyó en mí y estuvo cuando más duro se nos hacía el camino.

Así que gracias Sofía, por haberme descubierto un mundo de unión y lucha, que me ha aportado tanto y que aportará tanto a los que vienen detrás de ti....



Entrevistas a

FAMILIAS

Este capítulo recoge el testimonio de un grupo de familias al que hemos solicitado que nos hicieran llegar sus comentarios sobre lo que ha significado Amadiba en su vida, son una muestra que creemos representa, de alguna manera, a todas las familias que han pasado por la entidad en estos 25+1 años. Por motivos obvios, "no están todas las familias que son Amadiba, pero si son familias todas las que están en este libro".

Sirva de homenaje a todas las madres, padres y hermanos que recorren el duro e incierto camino de la discapacidad en familia, pero dejadnos que os digamos que "no estáis solas", compartimos ese camino muchos más de los que imagináis...





BEATRIZ OLLER

Beatriz Oller Navarro es la madre de Daniel, de 27 años, y de Beatriz, la hermana pequeña de este. Daniel llegó a Amadiba en 2001, "debía tener siete u ocho años", intenta recordar su madre.

La frase que afirma que *cada persona es un mundo* es, además de un dicho de sabiduría popular, una verdad incuestionable. De ahí que las realidades sean tan diferentes para cada individuo, cada casa, cada familia, cada relación o cada grupo de personas. Y aunque es cierto que en el caso de las familias cuyos hijos forman parte de Amadiba se dan algunos patrones comunes, no son menos los factores diferenciales que marcan su día a día y que explican por qué cada una de ellas llegó a la entidad. Pues bien, las circunstancias de Beatriz en aquel momento, como sucede en muchas otras ocasiones, no fueron precisamente las más fáciles...

"En la época en la que entré en contacto con la entidad, yo venía de una situación complicada en casa porque el padre de Daniel y yo nos habíamos separado, de manera que me quedé sola en la isla. Así que imagínate la ayuda tan grande que supuso para mí conocer a la gente de Amadiba, tanto para poder compaginar mejor mis horarios como para, al fin y al cabo, disponer de más posibilidades y recursos a la hora de cubrir las necesidades que mi hijo presentaba. Ellos dotaron de esos apoyos a Daniel, los que, tal y como hemos visto con el paso del tiempo, tanto le han favorecido", expone Beatriz.

Presión, agobio, estrés o desconcierto, entre otros. Son estas cuestiones de índole anímico las que, en muchos casos, más pesan en el estado que las madres y padres de las personas con discapacidad presentan cuando van por primera vez a las diferentes sedes de Amadiba o deciden levantar el teléfono para solicitar información o asesoramiento. Y eso es lo que vivía y sentía Beatriz en esos decisivos y complicados momentos: "Podría resumirlo diciendo que pasé de estar bajo la presión de un agobio muy potente en una fase de muchos cambios en mi vida a, poco a poco, contar con el apoyo de un grupo de personas que cambió mi vida, jy, por supuesto y más valioso todavía para mí, la de Dani!". Teniendo en cuenta semejantes circunstancias, se hace comprensible el vínculo que se crea entre los profesionales que forman parte de la entidad y que ejercen su labor en los diferentes centros y recursos de esta, y las familias de las personas con discapacidad. "La gente que integra el equipo es, por encima de todo, un grupo humano increíble. Los familiares de los usuarios tenemos muchísimo que agradecer a todas las personas que forman parte de las diferentes áreas y servicios, al igual que a quienes se hayan sumado recientemente al proyecto y a los que estén por llegar. En mi caso -y estoy bastante segura de que también en el del resto de familias-, se han portado genial desde el principio, Amadiba nos proporcionó mucha ayuda y un gran apoyo desde el primer momento".



FAMILIA BURGUERA GARCÍA

Pilar es la madre de Jaume, de 28 años, y de María del Mar, cinco años menor. Jaume se incorporó a los servicios de ocio de Amadiba en 2005 y, desde 2014, vive en la residencia Ca na Marona, ubicada en Santa Margalida. "Su periodo de escolarización en centros ordinarios fue bien, pero con los años vimos que intercalarlo con servicios más específicos como los de Amadiba le permitía evolucionar más. Él se sentía a gusto en los dos ámbitos", comienza Pilar. "Pero con 16 años su situación empezó a requerir una atención más especializada y pasó a un centro específico, donde estuvo unos cinco años. Pasado ese tiempo, nos dimos cuenta de que a nivel de convivencia o aprendizaje nosotros ya no podíamos responder como él requería, así que pedimos plaza residencial en Amadiba". Su adaptación al centro de día y a la residencia de la entidad fue instantánea, y no solo eso, sino que, cuando pasa tiempo con su familia, todos notan el gran cambio que ha experimentado Jaume, la madre afirma que "se comporta muy bien en casa. Ahora se controla mucho más, tiene menos impulsos, es más consciente de cuándo le vienen, y sabe ajustar

esos arranques. Eso, tras tantos años de incertidumbre, me hace muy feliz", explica Pilar al recordar la fase de negación/no aceptación por la que pasó al principio.

Nunca le ha faltado la ayuda de su hija María del Mar, cuya madurez fue precoz. "Cuando ella nació, Jaume ya tenía la discapacidad, así que desde el principio lo asimiló todo con normalidad. Ha sido siempre muy responsable con él. Y muy empática. Ambos han aprendido mucho el uno del otro". Pilar recuerda los primeros días de Jaume en la residencia de Amadiba. "Lloramos juntas cuando lo acompañamos, pero luego ella se repuso muy bien. Me animó mucho. Desde entonces, su plan principal cada sábado es visitar a su hermano, siempre desea que llegue ese momento". Una decisión (la de que Jaume se fuera a vivir a una residencia) que, por contra, no siempre conllevó el apoyo de su entorno... "No fue agradable escuchar ciertas cosas entre mis vecinos al principio, como aquello de << Ahora estarás más tranquila>>... Pero no tomamos estas decisiones para 'estar más tranquilos', sino por el bien de nuestros hijos y para recibir ayuda a nivel de conciliación. Aunque supongo que no se hacían con maldad esos comentarios". Afortunadamente, hoy los tiempos son otros. "Hace veinticinco años no existía tanta inclusión. Ahora hay más información y son más los derechos de las personas con discapacidad, lo cual cala en la sociedad, que evoluciona. Ahora, en mi pueblo, todos ven a Jaume de otra forma, entienden mejor la situación. Hace veinte años no hacía tanta vida en la calle con él, por el <<; Y si nos miran o pasa algo?>>. Hoy, la gente ha normalizado que vayamos a dar una vuelta, al supermercado o a un bar".

"Amadiba es el sitio, lo tengo claro", concluye Pilar. "Nosotros somos sus progenitores, pero una entidad como Amadiba es su otra familia. Nosotros un día no estaremos, y la entidad seguirá aquí. Necesitas poco para darte cuenta de cómo su trabajo repercute en los chicos, en su evolución, en lo emocional, lo conductual, lo actitudinal... Lo dicho: Amadiba es el sitio".



FAMILIA CAÑELLAS BEA

Margarita es la madre de Tomeu, de 17 años, y de Margalida, quien acompaña a su madre en esta charla. Tomeu utilizaba los servicios de ocio y de respiro de Amadiba desde 2015 y, en agosto de 2020, tras un duro verano, entró en una de las viviendas supervisadas de la entidad. "Tantos cambios en época de confinamiento lo trastocaron mucho, y más a nivel conductual", dice Margarita, que recuerda que "Él estaba bien, pero si por ejemplo íbamos a la playa, le ponía muy nervioso que le dijéramos que no podía bañarse". Su hija matiza: "no comprendía que, al salir a pasear, estuviera todo cerrado. Es decir, qué estaba sucediendo y por qué. Y todo se descontroló".

"Tomeu dice palabras sueltas, tienes que conocerlo bien para saber a qué se refiere...", ilustra Margalida. Su madre luchó para que le diagnosticaran Trastorno del Espectro Autista. "Al principio me decían que sería 'retraso madurativo', pero antes de cumplir un año yo ya veía síntomas: no cogía bien las migas de pan, la hipotonía, la posición de una mano... Tras visitar a

psicólogos, foniatras, neurólogos, pruebas de dependencia, etc., le diagnosticaron TEA con 3 años. Los ruidos o miedos han generado reacciones muy complejas en Tomeu, y no siempre puedes contenerlo. A nivel psicológico, te derrumbas muchas veces", se alternan madre e hija. Por eso la vivienda ha significado tanto para esta familia. "Para él, ir al *piso* (como llama a su vivienda) es lo más. Cuando lo traemos tras haber pasado un rato con él, apenas se despide, ¡sale flechado hacia la puerta!", dice su hermana, antes de que su madre comente que "Tomeu comenzó en ocio y esas actividades va le encantaban".

La evolución deseada para su hijo genera en Margarita un pensamiento inequívoco: "Mucha gente quiere que sus hijos aprendan muchas cosas. Y lo respeto, pero depende de la discapacidad. Nosotros sabemos que para Tomeu no será muy relevante pintar o escribir bien, pero sí que cada vez tenga más autonomía en lo que a hábitos y actividades de la vida diaria se refiere, como, por ejemplo, saber vestirse; eso sí es prioritario". La hermana de Tomeu tilda de "genial" su paso por un colegio ordinario cuando era pequeño. "Era un cole pequeñito, de pueblo, con pocos niños en clase, atención muy personalizada, y su relación con los otros chicos era preciosa. Se volcaban con él. Inclusión total". Su madre cuenta que "fue al final de Primaria cuando vimos que sería bueno combinar con centros especializados. Probamos en varios y en general fue bien, en Mallorca tenemos buenos centros de educación especial, es un sector que funciona muy bien aquí".

Margarita y Margalida, dos libros abiertos en sus explicaciones. "Sabemos que lo mejor para Tomeu a medio-largo plazo sigue siendo continuar en Amadiba. A veces piensas <<ojalá pueda volver con nosotros>>, pero es obvio que no mejorará tanto como para que esto suceda, y nosotros seriamos incapaces de cubrir las necesidades que él tiene. Que se quedara en casa sería egoísta por nuestra parte, y soñar con ello es algo utópico. Tomeu es feliz en Amadiba".



FAMILIA CARDONA GUASCH

Toni tiene 38 años y, desde 2017, vive en una vivienda de Amadiba en Ibiza, donde reside su familia. Antes, desde 2014, estuvo en Ca na Marona, en Mallorca. Durante ese tiempo sus padres, **Josefa y Antonio**, le visitaban un fin de semana al mes para pasar tiempo con él, dado que por entonces no estaba implantada la entidad en tierras ibicencas.

Repasando la infancia de Toni, su padre cuenta que "nació con problemas graves. Durante seis o siete años, la situación fue relativamente bien, pero luego empeoró. Un conocido nuestro que era italiano nos recomendó ir a Brescia para visitar a su padre, un reputado especialista médico. Nos plantamos allí y, tras analizar a Toni, él fue el primero en instarnos a buscar asesoramiento especializado. Ese hombre hizo una buena terapia con mi mujer y conmigo, nos ayudó mucho, nos enseñó no solo a aceptar la situación de nuestro hijo, sino a asimilarla y a ver qué podíamos hacer, sin quedarnos parados. Fueron años complicados. Poco después, Toni empezó a desarrollar agresividad y

empeoró su salud. Hasta que, más adelante, y gracias a la ayuda de gente del Consell de Ibiza, nos pusimos en contacto con Amadiba. Entonces todo cambió. Al poco de estar en Ca na Marona, Toni empezó a mejorar, y ahora en Ibiza sigue esa dinámica. Después de lo vivido en su niñez, el viaje a Italia, la adolescencia, los picos de agresiones..., ¡después de tantas cosas, él ahora está feliz con sus monitores y compañeros!".

"A veces nos cuesta darnos cuenta de que, aunque sea adulto, no puedes tener una conversación fluida con Toni, tienes que adaptarte. Si siempre quiere hablar de algo en concreto -los gatos son su tema favorito-, pues no queda otra", explica su padre. "Eso sí, es listo y, cuando quiere algo, se las arregla para que lo entiendas, por ejemplo, se le nota que se siente muy bien en Amadiba, aquí lo tratan con cariño, y poco a poco alcanza logros. Nosotros lo echamos mucho de menos, claro, pero la ayuda que la entidad nos proporciona es impagable, nos da paz. Toni tenía 32 años cuando entró a vivir con ellos, nosotros éramos ya mayores, ¡imagina el cambio de vida a nuestra edad!". Y luego está Fina, hermana de Toni, siempre muy involucrada en su bienestar: "Siempre se ha preocupado mucho por su hermano. Le gusta llevárselo a pasear o a tomar algo. Desde hace años vive en Barcelona, pero sigue muy en contacto con todos, también con Amadiba. Lo hizo muy bien como ponente en el Congreso de Familias, fue emocionante escucharla. Nos ha ayudado mucho, sobre todo a mi mujer, que tanto ha sufrido con esta situación".

Recordar los peores tiempos le juega a Antonio una mala pasada, los sentimientos están a flor de piel. Pero se repone al pensar en el presente: "Ahora Toni se ríe más, trata de conversar de otra forma, quiere salir a pasear, aprende, quiere mucho a sus monitores, se lleva genial con sus compañeros... Nosotros hemos tenido dos vidas: la de antes y la de después de conocer Amadiba. Ahora *vivimos*, en un sentido más profundo del término. Y disfrutamos más cuando estamos con Toni. Queremos mucho a la gente de Amadiba, son como de nuestra familia". ¡Imposible terminar mejor!



FAMILIA CARMONA SÁNCHEZ

José Luis y Jaime son los hijos de Antonia y Francisco. El primero, que en la actualidad tiene 43 años, fue uno de los primeros usuarios que formaron parte de la asociación. "Cuando él entró, solamente había tres o cuatro chicos más, si no nos falla la memoria", recuerda la pareja, que agradece y reconoce que "el cambio que la entidad supuso y sigue suponiendo, tantos años después, en nuestras vidas es muy grande".

Acerca de lo fundamental que resulta entender lo que estas familias sienten cuando se ponen en contacto con una entidad como Amadiba y, a partir de ahí, se organizan los apoyos y servicios necesarios en cada caso, Antonia especifica que el suyo es un claro ejemplo: "Al poco tiempo de estar nuestro hijo en Amadiba, todo empezó a cambiar. De hecho, todo comenzó a ir a mejor. Me refiero a mejorías que mi marido y yo notábamos en nuestra vida, tanto personal como familiar, pero también a cambios que pronto surtieron efecto en el día a día del propio José Luis. Nuestro hijo y nosotros mismos pudimos

empezar a disfrutar de unas atenciones que antes fueron imposibles: de apoyo, de horarios, de conciliación, de confianza, de cariño, de seguridad, de buen trato... Para cualquier cosa que hemos necesitado desde aquel primer instante, Amadiba siempre ha estado ahí, ofreciéndonos una respuesta magnífica".

Además, prosigue esta madre, "gracias a la asociación, mi marido y yo pudimos respirar y cumplir con varios de los objetivos e ideas que teníamos desde hacía muchos años en materia de trabajo, de viajes o de dedicar tiempo a nuestro otro hijo, entre otros. Conseguimos avanzar en el terreno de nuestro desarrollo profesional y, sobre todo, comenzamos a tener la ocasión de poder disfrutar en nuestro tiempo libre, todo ello a la vez que veíamos que Jose Luis disfrutaba (y disfruta) de estar en Amadiba".

Por todo ello, Antonia y Francisco no quieren dejar pasar la oportunidad de agradecer a la entidad el sostén que para ellos está suponiendo en este tramo de sus vidas, y aprovechan el aniversario de cuarto de siglo para "desear que el proyecto siga avanzando y contando con cada vez más personas, administraciones y otros agentes implicados. También esperamos en esta fecha tan especial para todas y todos los que formamos parte de la familia de Amadiba, que sigan adelante, con fuerza y tesón, las personas que lo hacen posible, como siempre han hecho hasta ahora. Y por supuesto, ojalá podamos seguir contando con todos los profesionales del equipo durante el tiempo que sea necesario, porque lo que hacen merece mucho la pena. ¡Enhorabuena y gracias, porque ya no nos podemos imaginar nuestra vida sin Amadiba!".



FAMILIA DE LA ROCHA JIMÉNEZ

Elvira y Marino son los padres de Sofía, de 35 años. Elvira es presidenta y una de las fundadoras de Amadiba; Marino, otro de los fundadores, fue quien sugirió el nombre de la entidad. "Hace veinticinco años, nuestro ámbito estaba marcado por la reivindicación de la conciliación de la vida personal, profesional y familiar, los derechos de las mujeres, su mayor participación en la vida política y social, y la igualdad de condiciones", recuerdan. "Intuimos que Amadiba llegaría lejos, porque venía a cubrir necesidades muy importantes de las familias, señalando a las madres como motor de cambio en la conciencia social. Solemos decir que si hoy no existiese Amadiba, habría que crearla". Marino siempre tuvo claro cuál sería su papel en el proyecto: "No he tenido ni he buscado cargos de responsabilidad. Las madres inspiran y merecen más protagonismo. He apoyado en lo se me ha pedido, estando a su lado siempre, siendo ellas las que liderasen, sin inmiscuirme en sus asuntos organizativos".

Sobre la familia, Elvira y Marino tiran de memoria: "Cuando Sofía nació, Pablo César y Humberto, nuestros otros hijos, tenían 10 y 9 años respectivamente. Queríamos una niña, nos hacía mucha ilusión. La gestación y el parto fueron normales. Los seis meses transcurridos desde que nació la ansiada niña hasta que supimos que le pasaba algo, fueron el periodo más feliz de nuestra vida. Cuando fuimos conscientes de que nuestra hija tenía un problema, empezamos a movernos: conocer el alcance de la lesión cerebral, saber si había antecedentes familiares, preguntar si se trataba de una enfermedad y qué implicaría, si Sofía podría llegar a comunicarse bien, caminar o entender cuanto le rodeaba..., las preocupaciones corrientes de dicha situación. Pedimos consejos y fuimos de un lado para otro, pero sin venirnos abajo. Sabíamos que debíamos seguir adelante, teníamos otros dos hijos por los que también luchar y buscamos soluciones a todos los problemas que nos iban surgiendo. Aunque sí, cuando tu hija tiene una discapacidad, lloras, y mucho. No hay por qué avergonzarse. Aún nos sucede. Son llantos de necesidad que no puedes evitar".

Y tras tantas vivencias, llega el 25 aniversario de Amadiba: "Queremos agradecer y valorar el trabajo de los profesionales y de todas las personas ligadas a la entidad, pues cada cual con su granito de arena, sus responsabilidades y sus funciones conforman un todo que merece mucho la pena. De corazón: ¡gracias! Por supuesto, agradecer a las familias la confianza y el apoyo, y pedirles que sigan participando en este proyecto, que también es el de nuestros hijos. Más agradecimientos: a instituciones, empresas, partidos políticos, sindicatos y otras asociaciones y personas, por su comprensión y ayuda, las cuales nos hacen ser hoy la realidad que somos. Y, finalmente, un llamamiento: que Amadiba siga siendo una asociación seria, responsable y profesional, donde las personas con discapacidad y sus familias sean el centro, su razón de ser. Hemos logrado muchas cosas buenas en estos veinticinco años, y si nos lo proponemos, el futuro seguirá siendo prometedor". ¡Que así sea!

 $\overline{22}$



FAMILIA GARCÍA SIQUIER

Rosario es la madre de Óscar, de 41 años comienza su relato explicado que "a los 7 meses de edad tuvo unas convulsiones no febriles cuyas pruebas diagnosticaron que, aun desconociendo la causa, tenía discapacidad intelectual. Desde entonces, visitas a psicólogos, neurólogos..., pero siempre teniendo claro que no me iba a quedar sentada, compadeciéndome. Haría lo que fuera por el bien de mi hijo". La ayuda que las familias encontraban en el ámbito de la atención a la discapacidad en otras épocas divergía mucho de la actual. "En 1979, los padres apenas recibíamos orientación. Recurrí a una psicóloga cuando Óscar tenía 3 años. Él fue a la escoleta municipal de Son Roca, donde comenzaron a incluir a niños con discapacidad. Supuso una ayuda importante. Con 6 años pasó al colegio El Liceo, donde Óscar fue el primer niño con sus características. Allí estuvo hasta los 19 años, cuando nos mudamos a Llucmajor y comenzó en un centro ocupacional".

En 1996 conocieron la escuela de verano de Amadiba. Rosario recuerda que "para Óscar fue algo fantástico, novedoso, muy ilusionante. La emoción desbordaba, cada familia aportaba algo, todo con un cariño inmenso. Éramos un grupo de madres iniciando algo nuevo, diferente, y teníamos en común el deseo de que nuestros hijos disfrutaran de cosas a las que, como el resto de ciudadanos, tenían derecho. Los monitores estaban muy implicados. Los medios eran escasos, pero sobraban ganas, todas arrimábamos el hombro. Alcanzar nuestro sueño era la meta, y para hacerla realidad fue necesario que unas cuantas mujeres valientes decidieran hacer algo que diese sentido al hecho de que sus hijos merecían otra vida, como también sus familias necesitaban respirar. Porque, sí, necesitamos descansar, salir con amigas, estar en pareja, trabajar, vivir nuestros momentos...".

Rosario siempre pensó que "a Óscar le haría bien tener una 'familia parale-la', y que a nosotros nos aportaría sosiego: si en algún momento yo sufría algún percance, él contaría con esa otra familia". Continúa haciendo balance de todos estos años: "A causa de una depresión con ansiedad sufrida por Óscar, pasamos años muy difíciles. Él era incapaz de verbalizar lo que sentía, pero los profesionales de Amadiba estuvieron al pie del cañón. Nunca podré agradecer lo suficiente cómo nos apoyaron. Desde entonces, la evolución en Óscar es notable: ha ido de viaje, ha hecho deporte, ha paseado por la ciudad... Amadiba normaliza esas situaciones. Además, hace que muchas madres con dudas similares nos encontremos y cubre necesidades a las que las Administraciones a veces no pueden llegar. Siempre tuve claro que no podíamos estar ligados a partidos políticos, y no lo estamos. Lo que requieren los chicos incumbe a toda la sociedad, sin importar el color de sus gobernantes".

Para terminar, Rosario reflexiona sobre el papel de tanto de las familias como de los profesionales: "La implicación de las familias es clave. Hemos de ser responsables y empáticas, sin dejar de exponer nuestras dudas y deseos, todo en un contexto de diálogo con los profesionales de la entidad, que también han de saber ponerse en nuestro lugar. Debemos mantener una relación de confianza mutua".



FAMILIA LLULL RUIZ

María Ángeles Ruiz Bonilla es la madre de José Miguel, de 33 años. Es el mayor de dos hermanos que, como ella misma relata, "tienen una relación excelente. Mi segundo hijo siempre ha sido y sigue siendo un buenísimo protector de José Miguel. Es más, cursó estudios para dedicarse a las personas con discapacidad y lleva ya una década trabajando en Amadiba". José Miguel fue el primer usuario que disfrutó de los servicios de respiro en la entidad: "La experiencia fue tan buena que al año siguiente repetimos y, así, mi pareja y yo nos pudimos ir de vacaciones, cosa que no hacíamos desde hacía muchísimo". Además, esta madre también tuvo que dejar su empleo por la situación en casa: "Un día, estando yo trabajando, me llamaron del hospital. Me dijeron que debía ir de inmediato porque mi hijo (que estaba ingresado en la UCI) había empeorado. Pedí permiso a la empresa y el jefe me contestó: <<Primero el trabajo, segundo el trabajo y después la familia>>. Obviamente, mi marido y yo respondimos: <<No, primero nuestro hijo y después el trabajo>>. Y fue así como dejé mi empleo".

Un episodio que muestra las vicisitudes que muchas veces viven quienes no encuentran en el entorno laboral las facilidades (y derechos) que debieran tener para conciliar. "En los primeros cuatro años, toda nuestra atención estaba dirigida al niño. Vivíamos para él. Todo era un ir y venir al hospital debido a los muchos ataques epilépticos y fuertes convulsiones que sufría. Era ingresado con frecuencia. Las convulsiones empezaron a ser controladas. Por su estado físico y postural, es muy frecuente que mi hijo padezca neumonía. Lleva aparatos de oxígeno para poder respirar mejor...". No, definitivamente no había objetivo empresarial alguno que fuera más importante que todo eso. María Ángeles y su familia lo tenían claro. Pero seguían careciendo de ayuda, información, recursos y servicios para mejorar sus vidas... Y llegó Amadiba. "Cuando José Miguel entró en la asociación comenzamos a respirar. Contar con un sitio en el que lo atienden tan bien, con tanto cariño, es una satisfacción. Y ahora mi pareja y vo volvemos a tener vida, que lo merecemos. No fue hasta que mi hijo tuvo 12 años cuando yo volví a trabajar. Nuestro día a día se ha normalizado algo más. Mi marido trabaja, yo también, tenemos vida social y estamos contentos porque nuestro segundo hijo trabaja en la entidad. Le encanta su labor", se alegra María Ángeles.

"En estos veinticinco años de Amadiba, me acuerdo mucho de nuestros inicios, yendo al Banco de Alimentos a recoger comida y luego a la Cruz Roja con mi furgoneta... Fueron momentos difíciles, pero ha merecido la pena". Sus palabras son un espejo en el que poder mirarse para ver que, por supuesto, se pueden conseguir muchos de los objetivos que se persiguen. "Al principio éramos una familia, ahora esa familia ha crecido y resulta imposible conocer a todos los que forman parte de Amadiba. Eso quiere decir que, afortunadamente, somos muchos y estamos juntos en esto".



FAMILIA LÓPEZ SOTERAS

Mercè es la madre de Ferrán, que tiene 25 años. Como estamos leyendo en estas páginas y como seguiremos viendo en adelante, existe algo así como un patrón común en el día a día de muchas de las familias antes de contactar con Amadiba. Efectivamente, la vida en casa de Mercè era "como en tantos otros casos, muy caótica. Tanto su padre como yo trabajábamos, lo que debíamos compaginar con la asistencia a diversas terapias y sesiones con médicos para tratar la evolución de la discapacidad intelectual y de los problemas de salud de nuestro hijo".

Debido a esa situación, "teníamos que tener contratadas a personas que pudieran atender a Ferrán cuando nosotros estábamos trabajando, tanto en los primeros años (ya que tardó mucho tiempo en poder ir a la escoleta) como posteriormente, en los periodos escolares y de vacaciones". Estos casos, por más que se repitan a diario, nunca dejan de ser difíciles de gestionar para unos padres. Y lo peor son sus repercusiones emocionales: "A menudo sentíamos

una gran soledad y angustia por no saber en muchas ocasiones qué decisiones debíamos tomar o cómo teníamos que actuar en relación al cuidado y la educación de nuestro hijo", reconoce Mercè.

Pero contactar con Amadiba supuso "un antes y un después para nosotros. La entidad no nos ofreció, ni entonces ni ahora, un 'aparcamiento' para dejar a nuestro hijo con discapacidad. Al contrario: escuchó nuestras necesidades y nuestras expectativas; sus trabajadores nos dieron el tipo de apoyo que nosotros necesitábamos". A partir de ese momento, todo empezó a tomar un nuevo rumbo: "Empezamos con el servicio de ocio por las tardes, seguimos con la práctica de deporte adaptado para Ferrán, ampliamos con los respiros familiares y, a día de hoy, nuestro hijo, que ya es adulto, reside en una vivienda supervisada", dice Mercè.

El sentimiento de esta madre cuando se le nombra el aniversario que en esta fecha celebra Amadiba es de "profundo agradecimiento a todos los profesionales de la entidad, tanto a quienes están en atención directa como a los técnicos y también al equipo directivo por su trabajo, dedicación e implicación. Aprovecho estas páginas para transmitirles igualmente a todos ellos nuestra fuerza y ánimo para que sigan luchando en un ámbito tan duro y difícil como el de la discapacidad, el cual aún se ha hecho más complejo si cabe en estos tiempos de pandemia que nos está tocando vivir. Por último, expresar el reconocimiento sincero a la iniciativa y empuje de aquellas madres que hace más de veinticinco años empezaron el camino que celebramos con este libro".



FAMILIA MÉNDEZ POLO

David es otro de los socios fundadores de la asociación y el padre de Óscar, que tiene 35 años y Síndrome de West, una variante que puede darse tanto en niños que no tienen ningún otro tipo de problemas, como en otros con discapacidad intelectual. Se trata de una discapacidad no frecuentemente escuchada en conversaciones cotidianas, porque, como sucede con tantos otros síndromes, es ahora cuando a duras penas comienza a tener más visibilidad en la opinión pública.

"Al igual que, imagino, sucede en muchos otros casos, nuestra vida familiar antes de empezar a plantearnos la idea de una asociación para nuestro hijo consistía en volcar toda nuestra atención y dedicación a su cuidado, de manera prácticamente exclusiva. Nos centrábamos en estar pendientes de él", reconoce este padre, apuntando de nuevo a la falta de tiempo que sufren en muchas ocasiones los padres de personas con discapacidad. Una falta de tiempo y de oportunidades que se agrava cuando el sistema estructural, las Administraciones,

no brinda la dotación de recursos necesarios para que las familias puedan conciliar. Por eso la creación de Amadiba supuso un horizonte nuevo para David, y por supuesto también para Óscar. Cambios en el entorno vital, laboral, social de la familia; evolución en el tratamiento y el enfoque de la atención recibida por Óscar; puesta en marcha de servicios con los que hasta ese momento no habían podido contar: "La asociación supuso un antes y un después en nuestras vidas, sin lugar a dudas. Fue así desde el inicio de este nuevo camino juntos. Amadiba nos proporcionó mucho alivio desde los primeros instantes en que entablamos conversaciones. Y esa tranquilidad nos llegó a todos, tanto a nuestra familia como también a nuestro propio hijo. Nos cambió los esquemas (para bien) el darnos cuenta de los servicios que la entidad podía facilitarnos".

Se trataba de una cuestión de oportunidades, un aspecto fundamental que han de entender quienes desconocen el ámbito de la discapacidad. Concretamente, de igualdad de oportunidades. Igualdad para que Óscar pudiera disfrutar de las mismas oportunidades que cualquier otro niño; e igualdad de oportunidades para una familia que, sin apoyos suficientes de los que echar mano, se veía impotente por no poder normalizar su día a día ni ofrecer a su hijo lo que él demandaba. Y pocas cosas hay más duras para unos padres que esto último.

"El apoyo que siempre nos ha prestado Amadiba merece el más profundo y sincero agradecimiento por parte de todas las familias que tenemos a nuestros hijos e hijas en sus diferentes servicios", concluye David, haciendo llegar sus sentimientos a todos los miembros que conforman el 'universo Amadiba'.



FAMILIA MONTERO PERELLÓ

Ángela y Juan son los padres de Joan Mateu, de 21 años, usuario de Amadiba desde hace dieciséis. Son de Santa Margalida, municipio que juega un papel importante en la entidad y que desde hace muchos años lleva a cabo escuelas de verano con el objetivo de fomentar la integración de colectivos vulnerables. A raíz de estas escuelas de verano algunas familias escucharon hablar de Amadiba por primera vez. La sinergia propició que en 2014 se completase el sueño de abrir un centro (residencia y centro de día) en esta acogedora localización: Ca na Marona.

Ángela y Juan han tenido mucho que ver con lo que hoy simboliza este querido centro. Ya desde los primeros momentos, sus familiares y amigos -que son muchos- colaboraron para que Santa Margalida albergase un centro que atendiese tanto a las familias de personas con discapacidad en la localidad, como a las que vivían en otros emplazamientos de la Comarca. "En nuestros primeros contactos con Amadiba compartimos inquietudes sobre nuestra situación

familiar y laboral, que en muchos casos coincidían con las del resto de familias en contextos parecidos", comentan. "Trasladamos también nuestras peticiones a residentes y a políticos locales y así, poco a poco, se hizo evidente que merecíamos una residencia y un centro de día. Desde la perspectiva que nos ofrece el tiempo y también por lo que percibimos por parte del resto de familias, no nos equivocamos al decir que hoy existe una plena satisfacción por los servicios prestados, sobre todo por el trato humano y vocacional que los trabajadores brindan a nuestros hijos".

Juan es presidente de la Fundación Tutelar Cian, íntimamente ligada a Amadiba. ¿Le ha permitido el desempeño de ese rol comprender mejor el mundo de la discapacidad? "Sin ningún tipo de duda. Tanto a mi mujer como a mí, el tener un hijo con discapacidad y colaborar con la fundación nos ha abierto una ventana real al mundo de las personas con necesidades especiales, así como al encaje natural que han de tener en la sociedad actual, más receptiva y comprensiva con la integración y el respeto a dichas personas", explica. "Aun así, queda mucho recorrido por hacer, tanto a nivel familiar como institucional, para lograr un mayor bienestar de estas personas".

La pareja tiene claro que los resultados que se están consiguiendo en Amadiba y sus positivas repercusiones en la sociedad balear no son fruto del azar, sino la consecuencia de un potentísimo trabajo realizado por muchas personas durante mucho tiempo: "Todo lo que hemos vivido y logrado en este cuarto de siglo es el resultado de una necesidad hecha realidad, gracias a unas madres pioneras como origen de todo, y a un equipo humano imprescindible para prestar unos servicios de calidad. Nosotros, por supuesto, esperamos que esos logros sigan mejorando en beneficio de las familias, que tanto lo necesitan, y en beneficio de una sociedad más concienciada con los valores que Amadiba representa".



NEUS ESCANDELL

Neus Escandell vive en Ibiza y es la madre de Alberto, que tiene 31 años y usuario de Amadiba desde 2014. Así comienza su relato: "A nivel educativo-formativo, tuvimos situaciones complejas con él ya desde la guardería. Luego fue a un colegio donde estuvo solo meses y después entró en un centro con aula de educación especial, al igual que en el instituto al que más tarde fue". Pero la cosa no marchaba, Alberto empeoraba, "notó mucho el cambio hormonal, sus trastornos se acentuaron con la adolescencia. Los médicos y monitores me advirtieron de que empeoraría con los años. Al cumplir 14 o 15 años se encerró en una burbuja en la que era muy difícil penetrar, aunque en los últimos años, a raíz de estar en Amadiba, ha mejorado". Lo que jamás perdió Alberto fue su sorprendente capacidad memorística: "Datos, fechas, algunas ecuaciones... Siempre ha sido aficionado a concursos de televisión de preguntas y respuestas, tiene un 'archivo' en la cabeza tremendo".

Neus no ha parado de luchar por el bien de su hijo, incluidos viajes, cambios de hogar... "Nos fuimos a vivir un tiempo a Huesca porque supe de un centro especializado, fue una buena opción para él". El día a día emocional de una madre que vive este tipo de situaciones es una mezcla de penas, alegrías, aprendizajes, desesperos... "Es difícil criar a un hijo en estas condiciones, especialmente si estás sola, como fue mi caso. Muchas veces pedía ayuda y no la encontraba. Me desquiciaba. Gritos en casa, en la calle, reacciones violentas de Alberto allá donde estuviera... Lo pasábamos muy mal ambos. Y yo no podía más, literalmente. Me derrumbé. Por eso los profesionales de Amadiba son tan importantes en mi vida: han reconducido los comportamientos de mi hijo, que ahora entiende hasta dónde puede llegar". Y eso que el inicio costó... "No voy a mentir, dejarlo en la vivienda en Mallorca fue duro, hubo miedos. Pero sentía que ya no podía demorar más dar el paso y hoy Alberto está mejor, tiene mucha más calidad de vida".

Neus no olvida cuando supo que Amadiba aterrizaría en Ibiza. "Fue muy emocionante, nuestros hijos regresarían 'a casa' y seguirían en Amadiba. Fue un proceso complejo, pero cuando nos llamaron para confirmarlo, ¡qué contentos nos pusimos! Era necesario, por la distancia que hasta entonces debíamos afrontar quienes residíamos en Ibiza y, también, por los otros casos que se daban aquí y no eran atendidos. No se trataba de caridad, sino de una cuestión de derechos que no podía esperar más. Las madres y padres de Ibiza ayudamos mucho, instamos a las autoridades a que agilizaran la gestión, apoyamos a Amadiba en lo que hizo falta... Fueron meses muy especiales. Y Alberto fue feliz desde el primer día en que, allá por 2017, volvió a su Ibiza".

El pasado quedó atrás y ahora Neus sonríe al pensar en el presente y en el futuro. "Hay algo que es precioso: cuando imagino lo que pueda suceder el día de mañana, incluso si algo malo me pasara, siento la tranquilidad de saber que mi hijo tendrá amor, cariño, profesionalidad y atención alrededor. Y eso no tiene precio para una madre".



FAMILIA NOGUERA MORA

María Mora Mora, madre de Rafa, de 48 años, es una de las fundadoras de Amadiba. Ella, al igual que las otras madres, tuvo claro desde bien pronto que debían organizarse para que sus hijos pudieran disponer de servicios y apoyos que les permitieran aumentar su calidad de vida. María fue vicepresidenta de la asociación en la primera década y nunca, ni ella ni su marido, regatearon esfuerzos para colaborar con el proyecto. Su hijo Rafa fue uno de los primeros usuarios de Amadiba. "Nosotros vivíamos en Porreres", comienza María, "teníamos un puesto en el Mercado de Pedro Garau (Palma), donde estábamos los martes, jueves y sábados; salíamos a trabajar a las cuatro de la mañana y regresábamos a casa a las tres o cuatro de la tarde. Rafa se quedaba con mi madre y sus otros tres hermanos. En un momento dado, cuando él tenía 7 años, necesitamos buscar un centro para dejarlo unas horas y elegimos un colegio de educación especial. La idea era conciliar mejor el trabajo, la vida familiar y la personal".

En verano buscaron a una persona que cuidase de Rafa mientras ellos faenaban en el campo y en el mercado. "En el pueblo -máxime en aquella época, hace ya muchos años-, no veían bien que dejases a tu hijo en un centro especializado, era como si lo abandonases, como si te quisieras deshacer de él... 'Lo normal' era a veces tenerlo en tu casa casi escondido, como si no existiese. Afortunadamente, los tiempos y la mentalidad han cambiado". Mientras, la integración de Rafa en los centros seguía su curso: "Él ha estado desde pequeño en centros de esas características y siempre se ha adaptado bien, es muy tranquilo, y eso ayuda". Cuando conocieron Amadiba, Rafa tenía 21 años y también este cambio lo asumió con naturalidad. "Tenía ciertos hábitos ya adquiridos. Era una persona feliz. Amadiba supuso para él un grado de inclusión social incluso mayor, empezamos a notar la evolución muy pronto: en él y en nuestras vidas. En otras asociaciones todo iba bien hasta que llegaba el verano, cuando se nos complicaba mucho compaginar el trabajo con los cuidados de Rafa y de nuestros otros hijos. Pero con Amadiba al fin teníamos tiempo para vacaciones, trabajo, vida social...".

María siente orgullo por haber sido una de las madres que hace dos décadas y media crearon la asociación. "Desde el primer momento apoyé a Elvira y me puse a su disposición". Quién le iba a decir a esta mujer vitalista y fuerte que, un cuarto de siglo después de aquellas charlas entre ambas, el destino les depararía una realidad hoy palpable y en permanente estado de crecimiento... "Para nada nos imaginábamos el progreso que hemos experimentado. Ojalá quienes hoy están en Amadiba sigan la misma línea, porque lo importante -con independencia de quien haya estado, está o estará al frente del proyecto-es el bienestar de nuestros hijos".



FAMILIA OLIVER MUÑIZ

María y Miquel son los padres de Miquel (Miki, como suelen llamarle), de 14 años, y de Andreu, de 17, presente en la charla. Miki está en Amadiba desde 2012, si bien no fue hasta 2019 cuando entró de urgencia en la vivienda Petit Pla. "Ese año fue como una bola de nieve que no paraba de crecer. Primero las manías, luego las agresiones, las reacciones incontrolables en casa, en plena calle, al trasladarnos en coche, lo cual era peligrosísimo...", recuerda María. Su marido añade que "vimos que se agravaba la situación, el tiempo pasaba y en el colegio al que iba también se complicaba todo. Montamos en el coche una especie de armazón metálico, a modo de barreras de seguridad y protección, para que Miki no abriese puertas, no tocase botones y no agrediera a quien fuese conduciendo. Aquello nos rompía el corazón, pero ¿qué podíamos hacer?". María retoma: "Fueron muchas cosas: el cambio hormonal propio de la pubertad, que nos dominaba, que estábamos física y anímicamente muy tocados, ver que su propio hermano tenía que ayudar a calmarlo a veces... Llegamos a desesperarnos". La bola de nieve se hizo inmensa, "pero por fortuna fue justo

en ese momento cuando Amadiba nos notificó que había una plaza de vivienda para Miki. Y desde entonces parece otro, está mucho mejor", dice Miquel, rotundo. María tenía claro que en la entidad su hijo mejoraría, "y eso que era una autentica bomba cuando entró. Pero no imaginaba que la progresión iba a ser tan rápida. Ahora está mejor incluso en el colegio al que va, donde nos informan de todo".

2019 no fue un año cualquiera para esta familia. Antes, disponían de escaso tiempo que dedicar a sus propias vidas, incluido para atender a Andreu como hubieran deseado. "Él se ha comido el marrón muchas veces y nunca se ha quejado. Se hace la cena desde los 14 años. Siempre supo que los problemas de Miki exigían prioridad", destaca Miquel, mientras María recuerda el día que "estando ya Miki en Amadiba, le dijimos a Andreu que nos íbamos los tres a cenar. <<¡¿Los tres?!>>, respondió él, sorprendido, porque antes nunca pudimos estar los tres solos y juntos. Pero siempre lo entendió. Al entrar Miki en Amadiba pudimos recuperar parte de ese tiempo con él". El propio Andreu explica que "cuando era más pequeño, me dolía ver mal a Miki. Pero poco a poco empecé a ser consciente de su realidad y, con el tiempo, esas vivencias me han hecho ser capaz de empatizar con más gente. Los primeros días me costaba levantarme por la mañana y darme cuenta de que mi hermano ya no vivía en casa con nosotros, pero sabía que él necesita un tipo de ayuda más profesional y que en Amadiba estaría bien. Eso es lo principal". De hecho, Miquel llevó peor la separación: "Lloré un par de días sin parar, caminando por el campo para tratar de encontrar algo de calma. Pero es cierto que Andreu ha sido muy fuerte. Es un referente para Miki, que se alegra mucho cuando está con él".

Y así concluyen María, Miquel y Andreu, recordando que "ver ahora a Miki tan bien cuando lo visitamos, disfrutando, sonriendo sin parar al pasear junto a su hermano... ¡Eso es lo mejor del mundo!".



FAMILIA PUIGSERVER JAUME

Miquel es el padre de Antònia Maria que, a sus 26 años, es la mayor de tres hermanas. Amadiba llevaba aún poco tiempo de andadura cuando, en 1999, Antònia llegó a la entidad a la edad de 6 años. He aquí otro ejemplo de familia cuya compleja situación en el hogar se perpetuaba día tras día... Y es que, a la necesidad de atender a su hija de manera casi exclusiva, hay que añadir el resto de circunstancias personales o familiares propias de esta historia. Miquel cuenta que "con la problemática que suponía la discapacidad de Antònia y el nacimiento de nuestra segunda hija, fuimos conscientes de que necesitábamos otro tipo de ayuda y, si bien es cierto que recibíamos mucho apoyo por parte de nuestras familias, no resultaba suficiente para lo que la nueva situación requería".

Ya en Amadiba todo empezó a cambiar de manera gradual, poco a poco, con cambios positivos tanto para Antònia como para la familia, que pronto pudo comenzar a notar avances sustanciales en la situación. "Fueron momentos

decisivos. Por la colaboración, por la ayuda, por los servicios... Por todo eso y por mucho más". Sin duda, una de esas "otras cosas" es la cuestión de la conciliación familiar-laboral: "Contar con los servicios que ofrece Amadiba para nuestra hija nos ha permitido conciliar esos dos aspectos de la vida, algo que antes nos resultaba mucho más difícil", cuenta nuestro protagonista. "Comenzamos a disponer de más tiempo para aquello que, desde hacía mucho, habíamos dejado aparcado: disfrutar en pareja o pasar más tiempo con nuestras otras hijas, además de poder disfrutar de otras cosas importantes, como practicar deporte".

El de Miquel y su familia es otro caso meridianamente claro de que un sistema solidario, competente y preparado, propio de los tiempos que vivimos, ha de fomentar la búsqueda de las herramientas necesarias para apoyar a estas familias. Nos referimos tanto a servicios básicos como a otros complementarios. Y nos referimos, también, a derechos: derechos individuales y colectivos. Derechos para las personas con discapacidad, pero también para sus familias. En suma: derechos sociales. He ahí la razón de ser de Amadiba.

"Nosotros nos sentimos profundamente agradecidos a Amadiba, por su imprescindible tarea en favor de nuestra hija, pero también por el bien que hacen a las familias", expresa Miquel, quien finaliza dirigiéndose a los familiares de personas con discapacidad que, por las razones que sea, aún no hayan dado el paso de pedir ayuda: "los padres tenemos una gran confianza en que estos proyectos sigan creciendo y prestando este tipo de ayuda tan necesaria para nuestros hijos, favoreciendo un entorno positivo para ellos. Es una tranquilidad para nosotros, porque la meta principal de todo esto es la felicidad de nuestros hijos".



ROSARIO TORICES

Rosario Torices es la madre de José Enrique, que tiene 30 años y es usuario de Amadiba desde 2016, y de Juan Francisco, dos años mayor. "Criar a dos niños de casi la misma edad y tener que hacerlo de forma tan diferente no es fácil. Juan Francisco llegó a desarrollar algo de estrés e inestabilidad, pero también mucha inteligencia y madurez, como suele pasar en estos casos". José Enrique se adaptó bien a su ingreso en Amadiba, aunque "el momento de la primera separación fue traumático para él, no podía soportar ninguna situación que implicase distanciarse de mí. Pero poco a poco empecé a verlo mejor. Aquí le han dado la vida, a él y a mí. Nuestro día a día era un cúmulo de episodios de crisis, agresiones, ambulancias, ingresos hospitalarios... Hasta que ya no pude más, porque incluso físicamente era incapaz de frenar sus arranques. He llegado a ver a mi hijo retenido por policías tras una de sus crisis, no había otra manera de reducirlo, ¿qué madre quiere vivir eso? En Amadiba sí fueron capaces de aplacar esos momentos, incluso han logrado rebajar mucho su medicación, no como antes, que llegó a estar sedado por largas temporadas".

Hasta ese 2016 nada sabía Charo sobre Amadiba, pero a través de un contacto en común entabló conversación con un profesional de la entidad y, poco tiempo después, su hijo comenzó a vivir en Amadiba, en Mallorca, lo cual exigió un esfuerzo mental titánico también por su parte: "Al principio se me hizo muy extraña y muy dura mi 'nueva vida', sin mi hijo. Estaba fuera de lugar y eso fue así hasta que Amadiba se hizo realidad en Ibiza". A raíz de aquello, incluso encontró empleo. "Llevo cuatro años trabajando, lo que ha sido una oportunidad laboral y vital muy importante para mí, ya que antes no había podido trabajar con regularidad y normalidad". Una realidad -la de Amadiba en Ibizasobre la que Charo no duda: "Las familias de aquí lo necesitaban. Los profesionales que trabajan con los chicos son espectaculares, les hacen adquirir buenas dinámicas, comportamientos, comprensión, nuevas rutinas... Y todo eso da mucha energía y ánimo a los familiares".

Por lo que ha vivido con su hijo durante tanto tiempo, Charo entiende muy bien que a algunos padres les cueste dar ese primer paso consistente en preguntar en entidades del sector de la discapacidad. "Pero sí les animaría a, cuanto menos, informarse. Porque si das con proyectos como el de Amadiba, todo cambia. Y mira que el mío es un caso peculiar... Yo era 'de las duras', de las que estaba dispuesta a aguantar todo con tal de no separarme de mi hijo. Pero cuando ves que ya no controlas la situación, que peligran tanto tu integridad física como la de tu propio hijo, o verlo sedado casi a diario en un hospital... entonces sabes que necesitas ayuda profesional".

Hoy, la vida de Charo es otra. "Tener trabajo, ganar tu sueldo, salir con amigas, sentirte útil, en definitiva: ¡coger las riendas de tu propia vida! Ahora, los encuentros con José Enrique son de una enorme felicidad. Cuando lo visito se alegra mucho de verme, ¡menudos abrazos me da! Mi hijo... es muy especial, es mi vida".



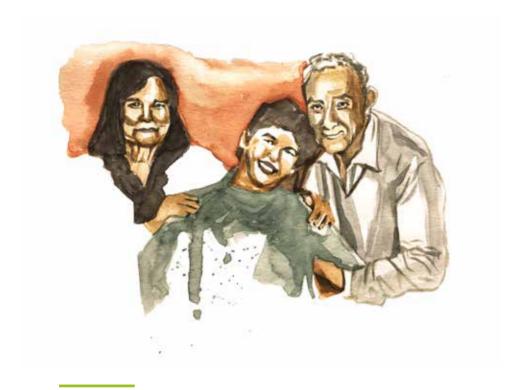
FAMILIA ROSSELLÓ TAP

Adriana y Biel son los padres de María del Mar, de 26 años, la pareja tiene otra hija, Adriana, de 33. Mar "es una chica muy risueña y cariñosa, y expresiva también: ¡cuando dice no, es no!", comienza su madre. Utilizan servicios de la entidad desde 1998 y, desde 2017, Mar vive en una de sus residencias. "Su entrada se demoró porque nos dolía pensar en la separación, pero entendimos que era lo mejor para ella. En Amadiba se lo pasaba pipa y los chicos aquímejoran, aprenden, están contentos y se les cuida con servicios de calidad". Antes de conocer Amadiba, Adriana no podía trabajar ni pasar todo el tiempo que quería con su hija mayor: "Estaba todo el día cuidando a Mar. Cuando entró en las escuelas de verano ya pude hacer otros planes con Adriana y con Biel, lo cual echaba de menos. Su padre y yo retomamos relaciones con amigos y ahora, incluso, disfrutamos de algunos viajes, un lujo para nosotros. Amadiba está siempre ahí, día y noche, para ayudar".

Biel y Adriana recuerdan anécdotas divertidas con Mar. "Aquel viaje a Disneyland... Estuvimos todo el tiempo en las tiendas comprando peluches y en el tren dando vueltas por París, que es lo que le gustaba a ella. Le daban igual las atracciones del parque, ¡y como para decirle lo contrario!". Continúan hablando de la relación que mantiene con su hermana, que es preciosa: "Adriana siempre ha sido genial. Ya de muy joven iba a ver las actividades de Amadiba y se ofrecía a ayudar. Ella tiene hijos y la relación de Mar con sus sobrinos es espectacular. Se lo pasan bomba juntos. Han entendido desde pequeñitos y con mucha naturalidad la singularidad de su tía". Y si muchos han sido los momentos de felicidad, también los hubo más delicados, como por ejemplo cuando requerían de familiares, amigos o vecinos para cuidar puntualmente de sus hijas: "Entendemos que es una responsabilidad para los otros y cuando de cambiar sondas u otras cosas se trata, existe un miedo comprensible. No todos están preparados", dice Biel, a lo que Adriana añade: "También es duro cuando no sabes qué te quiere decir tu hija. Te sientes mal, te frustras, quieres ayudarla y no puedes. Pero aprendes a entender sus miradas y sus gestos. Además, Mar casi siempre sonríe, nos entendemos bien".

Con 4 añitos empezó Mar en Amadiba, ¡y hoy tiene 26! Todo un baúl lleno de recuerdos... "Muchas veces pienso en el grupo de madres ayudando en el colegio en los inicios, cada una como buenamente podía... Fueron buenos tiempos, trabajamos mucho, pero lo pasamos bien. Añoro esa unión entre nosotras. Ahora la asociación es más bien una entidad muy bien organizada en lo logístico, y eso es positivo. Es más, ojalá siga creciendo para que nuestros hijos cuenten con plenas garantías cuando nosotros, sus padres, no estemos. Ha habido veces en que, por enfermedad u otras circunstancias, he tenido que llamar a Amadiba de emergencia y siempre han respondido: <<Tranquila, nos quedamos con Mar hasta que lo arregles o te encuentres bien>>".

Concluye Biel destacando dos elementos que Amadiba intenta transmitir a todas las personas con las que se relaciona, de una forma u otra: la confianza y la calidez: "El cambio en estos veinticinco años ha sido espectacular, pero el trato sigue siendo muy humano. Transmiten mucha confianza".



FAMILIA SÁNCHEZ ALGARRA

Patricia, que en la actualidad tiene 40 años, fue una de las primeras personas que utilizó servicios de Amadiba. "Cuando tal cosa sucedió, Patricia tenía 15 años", como bien recuerdan Lourdes y Miguel, sus padres. Es con él con quien conversamos.

Miguel empieza dejando claro "lo bien que Patricia se lleva con todos sus hermanos", es la menor de cuatro, seguidamente no puede evitar poner el foco en el modo en que su realidad cotidiana cambió al empezar a trabajar la entidad con su hija: "Previamente a conocer a la gente del equipo, llevábamos a Patricia a otra entidad y la verdad es que, en general, nuestra vida era por entonces lo que podemos denominar como una vida bastante normal y corriente, más o menos. Lo era para Patricia, dentro de lo que requerían sus circunstancias, y lo era también para nosotros. Pero, eso sí, esa 'normalidad' tenía que conjugarse con el hecho de que se trataba de una rutina total y permanentemente adaptada y enfocada a unas necesidades muy especiales, las que

se derivaban de los apoyos y cuidados que precisaba, y sigue requiriendo, nuestra hija".

Ya una vez habiendo entrado en contacto con Amadiba, Miguel nos remite a ese componente de sosiego que tan necesario era también en su caso y al que tantas veces hacen alusión las familias para tratar de explicar el nuevo rumbo que emprendió su vida. Él explica que "aquello nos supuso tranquilidad, mucha tranquilidad por encima de todas las cosas. Además, la asociación nos permitió (como al resto de las familias) seguir avanzando en la adquisición de nuevos conocimientos, sobre todo los relacionados con las técnicas y explicaciones necesarias para mejorar en los apoyos y en la atención que tuviéramos que dispensar a nuestra hija". Parafraseando al poeta Antonio Machado, *el camino se hace al andar*, y esa es una de las mayores virtudes de Amadiba en la labor que realiza con los padres de las personas usuarias: trabajar paso a paso, con paciencia, dando tiempo al aprendizaje y a la asimilación de nuevas maneras de hacer las cosas.

"Es mucho lo que tenemos que agradecer a esta entidad. Es mucho lo que esta asociación ha hecho por nuestra hija. Y es también mucha la tranquilidad que a nosotros, sus padres, nos ha proporcionado. En definitiva, son muchas las cosas buenas y positivas que Amadiba ha aportado a nuestras vidas. Ojalá, por el bien de todas y de todos, siga siendo una realidad duradera en las Islas Baleares", concluye Miguel Sánchez.



FAMILIA SAN ROMÁN RUIZ

Toñi y Alfonso son los padres de Patricia, de 18 años, y de Nico, que tiene 16. Se mudaron a Mallorca desde Madrid en 2019 y fue ese mismo verano cuando Patricia se incorporó a los servicios de ocio y de respiro de la entidad; en septiembre pasó a formar parte también del *Club Esportiu Blau*. En mayo de 2020 ingresó de urgencia en *Ca na Marona*, "desaprendió en no mucho tiempo casi todo lo que había adquirido antes, sufrió arrebatos fuertes, autoagresiones... Era ya una adolescente fuerte, muy enérgica y se nos hizo imposible controlarla". Los meses de confinamiento resultaron demasiado complejos para Patricia. "Ella no para, necesita juerga, estar siempre haciendo algo y, al carecer de todo eso, se descontroló".

Sobre su cambio de vida comentan: "Estábamos convencidos de que aquí tendríamos menos estrés y más tiempo y tranquilidad para compaginar nuestros empleos con los cuidados a Patricia". Alfonso recuerda que "tuvimos constancia de Amadiba por primera vez a través de un periódico y la primera persona

que nos atendió nos dio una respuesta que nos encantó". Toñi explica el porqué: "Patricia, que es un torbellino, pasó por muchos centros de diverso tipo en Madrid y, aunque en algunos dimos con excelentes profesionales que nos ayudaron mucho, en la mayoría apenas duró. En Mallorca, la cosa parecía no variar y Patricia seguía siendo un volcán, pero apareció Amadiba: les pusimos en antecedentes y ellos, como si nada, dijeron: <<Todo lo que contáis nos resulta familiar. Traedla, se divertirá y con el tiempo estará mejor. Aquí no echamos a nadie>>. Y así fue.

"Patricia es un amor, una lapa cariñosa, divertida y tiene una memoria privilegiada", nos dice su madre, quien entre risas añade: "Pero también es un torbellino. Ya viviendo en Mallorca, una noche se dedicó a lanzar por la ventana de su dormitorio ropa, sillas, etc., lo echó todo al jardín del vecino. Quedó en anécdota porque el hombre, muy majo, entiende la situación de mi hija". El episodio sirve a Alfonso para destacar "la sensibilidad de los mallorquines acerca de la discapacidad, lo cual nos ha ayudado a adaptarnos a la isla. Patricia, curiosamente, lo ha llevado mejor que Nico", de quien Toñi matiza que "igualmente, es una excelente persona. Se lo explicamos todo y lo asimila perfectamente. Nos ha ayudado mucho. Por su forma de ser sosegada y tranquila, siempre ha sido un gran apoyo para su hermana. Patricia es puro genio, muy acelerada; él, en cambio, todo paciencia, se complementa muy bien con ella". Alfonso detalla que "Amadiba es una entidad que funciona bien: rebajan el estado de nerviosismo del usuario, reconducen, dan normalidad a ciertas reacciones. Por eso Patricia se ha adaptado tan bien y está más tranquila, encantada con sus monitores y compañeros".

Este matrimonio deja para el final un tema importante: "En general, en cuestiones de derechos, asuntos sociales o discapacidad, Mallorca está a un nivel espectacular, con servicios muy bien cubiertos, cosa que desgraciadamente no ocurre en todo el país. Nosotros venimos de Madrid y lo sabemos bien. Organizaciones como Amadiba son ejemplos de lo bien que funciona este ámbito en esta comunidad", concluye Toñi.



FAMILIA SIQUIER ROTGER

Antònia y Guillem son los padres de Francisco Gabriel, de 22 años, quien vive desde 2015 en *Ca na Marona*. "Antes estuvo en otros centros, pero llegó un momento en que la situación se descontroló. No podían con él y nosotros tampoco sabíamos cómo gestionar su comportamiento. Por eso contactamos con Amadiba", dice Antònia. "Y fue lo mejor, nos cambió la vida. Al principio nos costó, me dolía mucho ver vacío su dormitorio, el *síndrome del nido vacío* lo llaman... Yo era reticente a que se fuera a vivir a una residencia, no sabía cómo se adaptaría. Pero en la primera visita que le hicimos me abrazó, me pidió perdón y me besó como no había hecho en años. Entonces me dije: <<Este es el sitio>>".

"El cambio a mejor es evidente. Ahora, cuando pasa algún fin de semana con nosotros en casa, parece otro. Está más atento, más paciente, pregunta qué puede hacer para ayudar, si limpiar o cocinar, si poner la lavadora o tender ropa; también propone salir a caminar... Cosas antes inimaginables", cuenta

Guillem. Mejoras que, como muchas veces explican los profesionales de Amadiba, también se dan gracias a los propios padres que se implican en el proceso, Antònia y Guillem son un buen ejemplo de ello. Hoy Xisco Biel está mejor a nivel de comunicación verbal, actitudinal, de comprensión, etc., ¡y hasta le gusta estar al corriente de la actualidad informativa! "En los servicios los monitores tienen en cuenta la edad, los gustos y las circunstancias de cada usuario. A Xisco, por ejemplo, le gusta ver las noticias. Hace unos meses, mientras veíamos las elecciones de Estados Unidos, de repente me dice: <<¡Papá, Trump a la calle!>>", recuerda, divertido.

La pareja destaca que "esta entidad nos informa periódicamente, nos ayuda con las dudas que nos surgen, podemos contar con ellos. Coordinadores, psicólogos, trabajadores sociales..., siempre te apoyan. Nos sentimos incluidos, atendidos y escuchados". Antònia resalta la importancia de "la calidad de vida que Amadiba nos proporciona. Antes nuestra rutina estaba totalmente organizada en base a lo que nuestro hijo requería. Las posibilidades de cambios laborales o de desarrollo personal, de pareja o de ocio eran mínimas, aunque nosotros, al menos, fuimos afortunados con nuestros respectivos jefes, ya que siempre nos ayudaron en diversas situaciones. Pero nuestro día a día estaba muy condicionado y, además de dudas, surgían miedos y otras emociones propias de esos momentos".

Precisamente para quienes hoy viven esas emociones tiene esta pareja un mensaje: "Les animaríamos a contactar con entidades como Amadiba. A nosotros nos cambió la vida. Si tienen hijos con discapacidad o con problemas conductuales, les diríamos que dieran el paso. Nosotros estamos muy contentos, ¡y Xisco Biel, ni te cuento: es feliz con sus amigos y sus monitores!".



FAMILIA TEMPERA ALMEIDA

Sandra Almeida es la madre de Agata, que tiene 15 años, y de Adrián, de 11. Forman parte de Amadiba desde 2016, año en el que "como resultado de un análisis de sangre que salió muy alterado, la psiquiatra le cambió a la medicación a mi hija y ahí empezó un calvario", nos cuenta. "Agata estaba muy agresiva y no podían mitigar los efectos. La psiquiatra pidió ayuda al hospital de *Son Espases*, cuyo director de área contactó con Amadiba para estudiar nuestro caso. Agata ingresó en el hospital, y al padecer sordera y no poder comunicarse verbalmente me permitieron estar con ella durante el día, me trataron muy bien. En esas llegó mi primera cita con Amadiba, un encuentro que me dejó muy buena impresión: lo familiar del proyecto, las instalaciones, las residencias, la oficina, el bar... Aluciné, en Ibiza no existía algo así. Me dio paz saber que, de dejar algún día a Agata con ellos, estaría bien".

Pero tras tantos días sola en el hospital, se deprimió. "Echaba de menos a mi hijo pequeño, y estaba en Mallorca, isla que desconocía. Lo más duro vino cuando Amadiba me ofreció que Agata se quedara allí, en la escuela de verano... Lloré, no me veía preparada para separarme de mi hija y no pude dar el paso. Pero me dijeron que Amadiba aterrizaría pronto en Ibiza, y la promesa se cumplió. Desde que la entidad llegó aquí estoy con ellos, me han demostrado su trabajo. Cuando en otros colegios Agata tenía rabietas, se agredía a sí misma o no la podían controlar, me llamaban para ir a buscarla. En Amadiba no, al menos hasta ahora. Eso te genera tranquilidad y una confianza que me ayudó a dedicarme tiempo a mí misma, a reciclarme, a estudiar... Actualmente trabajo en un hospital, lo cual veía imposible hasta hace poco. Llevaba diez años sin trabajar. No podía traspasar a mis padres la carga de mis hijos. Así lo decidimos mi marido y yo, él siguió trabajando y yo me dediqué más a los críos, pero desde que me reincorporé al entorno laboral he ganado en bienestar personal y emocional. Tengo claro que mis hijos son mi prioridad y si he de rechazar algún contrato por ellos lo haré, pero ahora mismo compagino bien ambas facetas".

Sobre como lleva Adrián la situación, Sandra explica que "cuando era más pequeño, quería pasar más tiempo con su hermana. A medida que crece tiene más celos, se enfada, me hace preguntas, me dice que le hago más caso a ella y cosas así. Pero luego vuelve a estar bien con Agata, le gasta bromas, le hace cosquillas... La quiere, por supuesto, aunque todavía no entiende bien lo que le pasa. Yo siempre le explico que cuando yo sea viejita y no pueda cuidarla, ella irá a una residencia y que él no tiene que olvidarse de ella, que tendrá que visitarla, pasear juntos... Intento concienciarle acerca de que su hermana, aunque lo demuestre a su manera, lo quiere mucho".

Sandra tiene claro que Amadiba es, hoy por hoy, "la mejor opción para Agata y, sin duda, un gran apoyo para nuestra familia".



FAMILIA TORRENS HIDALGO

María Isabel (Maribel) y José Antonio (Pep) son los padres de Miquel, de 18 años, y de Mariano, de 17. Conocieron Amadiba en 2011, cuando empezaron a utilizar servicios de ocio y de respiro. Comienza hablando Pep, que rememora 2013/14 como un periodo delicado para ellos: "Miquel desarrolló alteraciones graves de conducta. Se enfadaba mucho, se encaraba, mostraba obsesiones... Un día todo explotó, se hizo imposible seguir de esa manera y tuvimos que llamar a Amadiba". Maribel coge el relevo: "No sabíamos qué hacer, carecíamos de herramientas. No es como ahora, que tras mucho aprendizaje podemos responder ante ciertas situaciones. Pero sí, fueron meses muy duros. Había veces en que sus rebrotes se llevaban por delante nuestras ilusiones de que estuviera mejorando y eso es muy duro, ninguna familia tendría que vivir cosas así".

Sigue explicando que, tras dos intensos meses de verano en Amadiba, "las cosas empezaron a cambiar. En la actualidad, reacciona de manera impulsiva

ante ruidos que no le gustan o si ve algo en otras personas que le incomoda, pero son picos aislados. Y así seguimos, poco a poco". Son conscientes de que esto va de tener mucha paciencia, Pep cuenta que "Miquel apenas interacciona con el resto de la gente, tiene déficit de atención, no sale de sus rutinas secuenciales y básicas... Nos cuesta encontrar algo que le motive y con lo que disfrute, que no le canse. Las pelis y las palomitas sí lo entretienen, o cuando hace papelitos, pero casi siempre estando en solitario". Maribel admite que "a nivel psicológico esto conlleva un trabajo arduo, agotador, pero no te puedes resignar. Eso es clave. Hay profesionales que pueden darte pautas y si además esa ayuda la recibes por parte de especialistas de la organización donde esté tu hijo, enfocándose en él y en su familia, mucho mejor. Eso ocurre en Amadiba: te escuchan, te entienden y trabajan con tu hijo, conociendo su entorno familiar".

La fuerza de voluntad en familias como esta genera también confianza en la otra dirección, de Amadiba hacia ellos: "Es muy reconfortante sentirte empoderada y ver que Miquel evoluciona. Ahora le hablamos más, le explicamos las cosas con más pedagogía, entendemos mejor sus gestos, sabemos cuando no dar un paso atrás, cuando anticiparnos a posibles rabietas... Él lo percibe y de alguna manera está más calmado", dice su madre, que continúa hablando de su otro hijo, Mariano: "Le ha sido complicado desarrollar una conexión tan cercana como él hubiera querido con Miquel, cuyo talante solitario o de alterarse por nada se lo ha puesto muy difícil. Eso, como padres, es duro verlo. Pero es impresionante lo bien que siempre lo ha entendido. Es muy paciente, hace lo posible por acercarse a su hermano".

Maribel y Pep no pasan por alto los congresos de familias que organiza la entidad: "Son citas muy emocionantes, bonitas y necesarias. Cada congreso es diferente, de todos te llevas algo nuevo e inolvidable. Son muchas sensaciones: la unión entre familias, el espíritu que se respira, lo terapéutico que resulta, lo que lloras pero también lo que ríes, lo que se vive en esos dos días...".



FAMILIA TUR FERNÁNDEZ

Maª Josefa Fernández Rodríguez (Marieta) es una de las madres más activas de Amadiba. Su coraje y tenacidad resultaron clave para que la entidad aterrizara en Ibiza: "Nuestra vida antes de saber de Amadiba era un desorden. Mi marido y yo, sin darnos cuenta, dejamos de ejercer de padres, parecíamos sus terapeutas. No sabíamos cómo ayudar a Carlos, nuestro hijo, que hoy tiene 17 años. Nos estábamos perdiendo algo hermoso como es tener una familia. En esas, Carlos alcanzó un estado preocupante y a nosotros nos faltaba información. Angustiados, pensábamos mucho en qué pasaría el día que nosotros, sus padres, no estuviéramos a su lado... Carlos tiene una familia grande que lo quiere mucho, no está solo, pero sentíamos que no era justo que otros tuviesen que cambiar sus vidas". Entonces, en 2013, Marieta conoció la entidad. "Nos gustaron mucho los centros, aunque nos inquietaba la distancia con Palma, el estar en otra isla... Pero un día ya no pudimos más y dimos el paso. Fue muy duro separarnos de Carlos, pero sabíamos que no podíamos ser egoístas: la prioridad era su bienestar, que él pudiera ser feliz".

Y dio comienzo una nueva etapa. Se movieron, pidieron ayuda... "Jamás olvidaré el día en que volamos a Mallorca, ni cuando dejamos a Carlos con sus nuevos amigos en el patio de una de las escuelas de verano de Amadiba. Un enorme cartel decía 'Bienvenido Carlos'. Fue una extraña sensación: la separación dolía, pero sentíamos cierto alivio". Desde entonces, Marieta y su marido visitaron a su hijo una vez al mes durante tres años. "Deseábamos estar con él a diario, pero nuestras vidas estaban en Ibiza. Los días de visita eran momentos de emoción y júbilo, pero también de tristeza e impotencia, pues sabíamos que al final venía un nuevo adiós". Aunque lo mejor llegaría cuando, un día, miembros de la junta directiva hablaron con ellos: ¡querían abrir un centro de Amadiba en Ibiza! "<< Tendríais más cerca a vuestro hijo y estaríais cubiertos con unos servicios esenciales para él>>, nos dijeron. Aquello nos ilusionó, nos fortaleció. No solo por nosotros, sino por las otras familias que estaban en situaciones similares". Era la semilla de Amadiba en Ibiza, cuyos comienzos fueron "un no parar. Difundimos el proyecto, buscamos viviendas y locales para montar el colegio y el centro de día. Fueron días locos pero de mucha ilusión, pues ya imaginábamos el futuro, la alegría de los vecinos, los chicos jugando en el parque... Nos invadía la emoción". Y el sueño se hizo realidad: un año más tarde las instalaciones abrieron y los chicos regresaron a la Isla. "¡Fueron momentos hermosos!".

Amadiba se adaptó a la realidad ibicenca y, aunque el camino ha sido difícil, el proyecto prospera. "Desde el inicio la Administración acogió el proyecto positivamente. Hablamos de derechos y servicios esenciales para la vida de muchas personas, y eso la mayoría de la gente lo suele entender. No ha sido fácil implantar aquí servicios que no existían antes, supongo que eso habrá generado complicaciones para la Administración, pero estoy segura de que hay voluntad de todas las partes implicadas para que Amadiba siga adelante, ¡nuestra apuesta en Ibiza es algo histórico! La entidad ofrece servicios que no son lujos, sino algo esencial para la vida de nuestros hijos", concluye Marieta.



FAMILIA VALENS ORDÓÑEZ

Antonia y Josep Miquel son los padres de Víctor, de 25 años, y de Clara, seis años mayor que su hermano. Víctor empezó como usuario de Amadiba en febrero de 2009, a través de los servicios de ocio y de la práctica de atletismo en el *Club Esportiu Blau*. En 2016, una vez acabada su etapa escolar, empezó en el centro de día de la entidad.

Josep Miquel refleja una de las principales inquietudes que suelen tener los padres de niños con discapacidad, concretamente la que tiene que ver con el pensamiento acerca del porvenir de sus hijos, porque "aunque Víctor estaba debidamente escolarizado antes de contactar con la entidad, nosotros contemplábamos con preocupación el futuro, sobre todo lo que pudiera aguardarle a él en particular". Y esa es una de las principales tareas y funciones de Amadiba: dotar a los padres de las personas usuarias de los medios, los recursos y, en definitiva, las oportunidades necesarias para calmar una parte importante de dichas inquietudes.

"Con el paso de los años, en casa hemos ganado en tranquilidad al comprobar que los recursos de la asociación iban aumentando paulatinamente. La entidad en la que hoy se ha convertido ha repercutido también en el hecho de gozar hoy de más opciones, información y ayuda para los padres de las personas usuarias. Amadiba ha sabido adaptarse a la creciente demanda de la sociedad y ha respondido al reto con una óptima estructuración de sus servicios" afirma el padre de Víctor.

Una de las claves fundamentales en todo este proyecto está, en su opinión, en el factor humano que caracteriza a la entidad. De hecho, Josep Miquel elogia "la labor de todo el equipo, de todas las personas que hacen de Amadiba una realidad. Porque esa manera de trabajar que tiene la entidad lleva a que se consigan una serie de objetivos muy importantes, objetivos que, a su vez, tienen como meta garantizar el bienestar de nuestros hijos. De ahí el sentimiento de reconocimiento que todas las familias tenemos hacia ellos. Y de ahí también lo mucho que significan y representan para nosotras. Deseo de todo corazón que sigan guiando con lucidez y experiencia el destino de Amadiba".



FAMILIA VALLORI MALFESI

Carmen y Juan son los padres de Luis Miguel, que tiene 31 años y es usuario de Amadiba desde 2008. "Conocimos Amadiba en el primer Congreso de Familias que organizó la entidad. Nos mudamos aquí desde Canarias cuando Luismi tenía 5 años. Hizo un curso de escoleta, entró en primaria y poco después vimos que ya no podía seguir en educación ordinaria, sus trastornos de conducta y su autismo empezaban a aflorar. Todavía no estaba diagnosticado como tal, pero ya desde bebé había señales", cuenta Carmen. Aunque lo más duro llegó con la adolescencia. "Pasó por diferentes centros que no nos daban lo que él necesitaba, un 28 de diciembre vinimos a Amadiba y enseguida percibieron nuestra necesidad. Por entonces Luismi conocía ya los servicios de ocio, fue una alegría que hubiera plazas de centro de día y de vivienda. Uno de los puntos fuertes de Amadiba es su equipo multidisciplinar y como abordan los distintos problemas: el Luismi de hoy nada tiene que ver con el de hace años. Ahora es feliz. Cuando regresa 'a su casa', como él llama a *Ca na Marona*, te pone la cara para que le des el beso y sale como un cohete.

Una vez dentro, repasa quién está, agarra su revista o su álbum de fotos ¡y se pone a cantar por Julio Iglesias!".

Juan destaca *Ca na Marona* como "un factor fundamental en los resultados positivos de la entidad. Esa residencia tiene algo especial, el entorno de tranquilidad, la naturaleza, los jardines, las montañas, la gente del pueblo... A nuestro hijo le encanta y eso se nota en su actitud, ahora es mucho más cariñoso, quiere abrazos todo el rato". El aspecto emocional y sus manifestaciones, tanto para lo bueno como para lo más complejo... Carmen reconoce situaciones del día a día que "duelen, desgastan, merman la salud, máxime si no cuentas con los apoyos necesarios (en Canarias Luismi tenía a sus abuelos), pero también se multiplica lo positivo. Sacas fuerzas de debajo de las piedras, haces lo que sea con tal de ver a tu hijo bien y la recompensa es doble cuando las cosas marchan. Ahora Luismi pide las cosas de otra forma, reacciona mejor, incluso cuando hace algo indebido él mismo se reprende en voz alta, siendo consciente de lo que no puede hacer".

Juan rescata alguna anécdota sobre la extraordinaria memoria de Luismi: "Muchos años después, todavía sabe explicar al detalle cómo ayudamos en Canarias a que un niño perdido en la playa encontrara a sus padres. Su facilidad para quedarse con la letra de canciones, incluso en otros idiomas, es tremenda. Si vas con él un día al mercado, a la próxima recordará donde está cada producto". Quedan cosas por conseguir y mejorar, pero su evolución es tremendamente positiva, por todo ello que Carmen y Juan se muestran tan orgullosos de su hijo.



FAMILIA VENY VENY

Sus padres, Margarita y Matías, colaboraron activamente con la entidad desde los inicios. Además, Margarita, siempre proactiva, formó parte de la junta directiva.

"Macià entró en Amadiba al principio del proyecto, por aquel entonces tenía 16 años. Nuestra vida, como familia 'media' que somos, era aceptable, podríamos decir. Siempre tuvimos la inmensa suerte de contar con el cariño y la colaboración de unos familiares que se portaron muy bien con nosotros, especialmente los abuelos y una tía de Macià, que nos ayudaron muchísimo desde el primer momento". No resulta baladí el comentario de Matías y es que, desgraciadamente, los familiares de personas con discapacidad no siempre reciben el apoyo y la comprensión por parte de quienes componen sus círculos más íntimos.

Como estamos viendo en otros casos, son muchas las familias que, antes de acudir a Amadiba, han pasado por otros centros u organizaciones del sector en busca de ayuda, información y/o servicios para sus hijos, además de para los propios padres, algo que resalta Matías: "En el colegio al que nuestro hijo iba desde hacía varios años, estaba bien atendido. No obstante, cuando comenzamos a utilizar los servicios de Amadiba durante los fines de semana y los períodos de vacaciones, nos dimos cuenta de la gran ayuda que esos cuidados significaban para Macià. Y esta ayuda se hizo más latente, más palpable aún, cuando ya no pudimos disponer, como hasta entonces, de la asistencia que antes nos proporcionaban nuestros familiares mayores". De nuevo el valor de entender lo que para estas familias significa ese soporte donde apoyarse y en el que encontrar comprensión. Resulta fundamental para tomar conciencia de cuáles son sus deseos y necesidades cuando se acercan a una asociación. "A mí me encantaría que una entidad como Amadiba pudiera prestar durante muchos años una ayuda tan importante como la que brindan a las personas con discapacidad y también a nosotros, sus familias", expone Matías.

Y es que organizaciones como Amadiba son también -no lo olvidemos- sinónimo de recursos colectivos, es decir, de derechos sociales, un papel de gran relevancia para la comunidad.

¿Hago lo que quiero o quiero lo que hago?

Así empezamos una charla entre profesionales, lanzando una pregunta que aunque parece sencilla es muy complicada de contestar. Términos como vocación, realización, profesionalidad, inclinación o desarrollo están encerrados en esta pregunta que sirve de inicio a una charla distendida entre un grupo de profesionales, que llevan muchos años en Amadiba y en otras entidades dedicadas al cuidado de personas dependientes.

Lo primero que todos contestan es "a mí me gusta mucho mi trabajo", hasta aquí de acuerdo, pero si vamos más allá y les planteamos ¿te gustaba este trabajo antes de empezar a trabajar en ello? Ahí las opiniones empiezan a no ser tan homogéneas, unos opinan que sí y que por eso estudiaron la formación que tienen y otros reconocen abiertamente que no sabían a qué se enfrentaban cuando empezaron a trabajar en este sector, o que lo aprendido en el curso de su formación académica no se parece en nada a lo que se han encontrado en su día a día.

Para dedicarse a la atención de personas dependientes debe haber de base una tendencia o interés por temas de ayuda social, independientemente de la formación elegida; una persona que se incorpora a nuestro entorno laboral debe tener una inclinación por las personas que necesitan protección, si no es muy difícil que pueda sentirse realizado o como mínimo a gusto en su rol profesional.

Y esto se llama vocación... término que actualmente está en desuso o que incluso tiene una connotación peyorativa; pero es, sin duda, lo que mejor define a los profesionales de atención directa. El trabajo que desempeñan es de una gran responsabilidad y va acompañado de una carga psicológica, emocional y física elevada, y como no va acompañado de grandes salarios, solo se entiende porque en las personas que se dedican a cuidar a nuestros hijos existe vocación, de alguna forma, antes de dedicarse a este ámbito tan complejo como es la atención socio sanitaria.

Unos llegan con más ganas de dedicarse a la atención de personas dependientes y otros con menos o incluso con expectativas que no se ven alcanzadas, pero todos tienen en común una cosa: si continúan en este rol profesional

es porque les aporta una dosis de humanidad y cariño que no encuentran en otros empleos, que probablemente están mejor pagados ¿por qué no decirlo si es verdad?

La vocación existe, le llamemos de una forma más antigua o más actual, pero existe, sin ella no se entiende este trabajo. Si no nos interesan las personas no se puede continuar, al menos no sin estar frustrados o descontentos.

Algunos profesionales nos han abandonado porque no han podido continuar, no se veían capacitados o el desconcierto, que a veces causan nuestros hijos, les ha superado. Estas personas, han reconocido abiertamente que no querían dedicarse a desempeñar esta profesión y cuando les haces reflexionar sobre "que han estudiado para ello" contestan que no pensaban que era tan "duro", y es que lo es, lo sabemos.

Un aspecto que no queremos dejar que se nos escape es que vocación y profesionalidad no son opuestas, al contrario, necesariamente van de la mano, pues una persona entregada al cuidado de las personas y sin un desempeño profesional adecuado, no puede realizar su trabajo correctamente, no irá más allá de dar cariño a las personas y poco más, y se requiere mucho más que el cariño para atender a las personas dependientes como se merecen.

Así que no caigamos en pensar que con la vocación es suficiente, es necesaria, evidentemente, pero esta vocación se debe "barnizar" de profesionalidad si no, estamos encaminados al fracaso, que ya nos ha pasado en más de una ocasión estar ante profesionales entusiastas de las personas dependientes pero poco más...

Nos quedamos con que al grueso de profesionales (en concreto al 86%) les gusta su trabajo, algunos porque era a lo que se querían dedicar de antemano y otros porque lo han descubierto posteriormente, pero si están es porque quieren estar...

Gracias a los que cuidáis con vocación y profesionalidad a nuestros hijos cada día.



Entrevistas a

PROFESIONALES

Este bloque de entrevistas a profesionales de Amadiba, tanto los que están como los que han pasado por la entidad, es para nosotros muy especial porque sin la entrega y trabajo de nuestros profesionales nada de lo que ha sucedido en estos 25 años hubiera sido posible.

Siempre comentamos que el principal valor de Amadiba son sus personas, en concreto sus trabajadores y lo seguimos diciendo. Somos conscientes del gran trabajo que hacéis cuidando de nuestras personas más queridas –nuestros hijos- porque no todo son los estudios o la técnica, es la dedicación que añadís a ese cuidado, por ello, dejadnos que os demos las gracias por vuestro trabajo, de un forma sincera y enorme, porque de verdad incorporáis calidad de vida a nuestras vidas, con vosotros estamos tranquilos...



PROFESIONALES AMADIBA 25+1



Alicia Reina Cillero forma parte del área de centros y recursos de Amadiba, a la que corresponde la labor de "gestionar todo lo que tiene que ver con los centros, de manera que lo dispuesto en ellos proporcione calidad de vida y posibilidades de desarrollo a las personas usuarias a todos los niveles. Que estén en lugares lo más parecidos posible a sus hogares, donde se sientan cómodos, material y emocionalmente". Fue mientras cursaba un ciclo de formación en Animación Sociocultural, a la par que trabajaba de socorrista en verano en el norte de la isla, cuando le llegó la oportunidad en Amadiba. "Me llamaron de otra entidad, relacionada con la discapacidad, para trabajar de socorrista en una piscina. A raíz de ahí, en 2005 conocí a usuarios y a profesionales de Amadiba, y luego me formé específicamente en la rama social, ya que era un área y un colectivo que habían despertado mi interés". Así, sus comienzos en el proyecto coincidieron con la época en la que la asociación pasó a convertirse poco a poco en la organización que hoy es. "Cuando entré, aún había pocas residencias y viviendas, pero ya comenzábamos a vislumbrar lo que podíamos ser capaces de lograr en la sociedad balear".

Como estamos viendo, Amadiba tiene centros de día, viviendas y residencias tanto en pueblos o entornos más rurales, como en núcleos urbanos. "Yo justamente me encargo más de estos últimos en Mallorca, y no difiere mucho

gestionar unos de los otros, porque nuestra perspectiva siempre ha sido la de hacernos visibles y favorecer la inclusión, también en cuanto al uso de los servicios e instalaciones municipales". Aun valorando la innegable expansión de los servicios y apoyos de la entidad en estos veinticinco años, Alicia estima que "una vez que se normalice la situación tras la pandemia, todavía podemos aspirar a avanzar más, logrando llegar a más rincones de la sociedad y que nadie que necesite nuestros servicios se quede sin poder llegar hasta ellos".

Por otra parte reconoce que, en todo este tiempo, son muchas las veces que ha tenido que puntualizar en círculos familiares o de amigos esas frases tan manidas que aún se escuchan sobre el trabajo en el sector de la dependencia: "<<Oh, qué buena persona eres>>, <<Qué paciencia has de tener>>... Pero con un poco de pedagogía, también la sociedad mejora al respecto. Ya explico menos que antes que tras una aparente 'mala educación' lo que puede haber es una discapacidad y que nosotros estamos trabajando en ello. O me preguntan ya menos si hay estudios específicos sobre lo que hacemos, o si los usuarios tienen posibilidades de desarrollo tras la etapa escolar... Cosas sobre las que hoy, al existir una mejor información, afortunadamente se conoce más".

Tras dieciséis años en el equipo, Alicia valora que "Amadiba me ha dado muchísimo, tanto en lo profesional como en lo personal, por ejemplo la oportunidad de evolucionar, de profesionalizarme en este campo. Y he adquirido humanidad, actitud y empatía, cosas abstractas que no siempre desarrollas en otros trabajos, pero que aquí sí son muy palpables".



Gustavo Ceniceros Estévez. ¿Puede salir bien un plato si se cocina sin cariño y sabiduría? ¡Y qué decir de la receta! Pues bien, para todo ello hace falta un cocinero, un buen cocinero que supervise, que seleccione ingredientes, que sazone para dar sabor...; Que si se han vuelto locas estas páginas y se han tornado a un libro de artes culinarias? Nada de eso, pero es el turno de Gustavo, el jefe de cocina de Amadiba, otra pieza más del engranaje, el encargado de reponer los nutrientes (y las ganas) de las personas usuarias y de los componentes del equipo de profesionales. El chef lleva ya más de nueve años en la entidad al timón de ese barco complejo que en cualquier lugar es el departamento de cocina, pero su incorporación al frente de mayores responsabilidades supuso un granito de arena importante para que el crecimiento de Amadiba abarcara un techo aún más amplio. Se trata de un hombre comprometido con el proyecto, ejemplo de que, independientemente del sector al que este se enfoque, todos los detalles cuentan, todos los componentes suman, no solo los puramente administrativos o de atención directa a los usuarios. Un hombro que se arrima para ayudar, en este caso desde los fogones.

Gustavo explica al detalle parte de las funciones que comanda: "El trabajo que desarrollamos es duro pero, a la vez, muy gratificante, ya que alimentamos a todos nuestros usuarios, además de a los trabajadores de las diferentes

áreas. Con nuestra labor ayudamos a cumplir uno de los mayores placeres de nuestros chicos: ¡comer bien!", dice, entre bromas. "Las tareas que realizamos se basan principalmente en preparar el almuerzo y la cena de cada día del año. Pero también nos encargamos, por ejemplo, del reparto de comidas a todos los centros de día, residencias y viviendas. Cuando empecé en Amadiba, allá por 2011, se elaboraban unos cien almuerzos y unas sesenta y cinco cenas, aproximadamente. A día de hoy, se elaboran unos doscientos sesenta y cinco almuerzos para siete centros de día y algunas viviendas y residencias; y unas ciento noventa cenas, distribuidas en dieciséis residencias y viviendas, respectivamente. Antes se trabajaba con un solo menú, y ahora se elaboran diferentes menús, según las necesidades de cada usuario (intolerancias, diabetes, hipocalóricos...). El equipo de cocina está formado por un jefe de cocina, tres cocineros, un ayudante (que es una persona con discapacidad), un chófer y una limpiadora", lo que da buena muestra del nivel de profesionalidad y organización del departamento.

Así salen las cosas bien (y ricas) en Amadiba. "Ojalá consigamos cumplir otros veinticinco años más con la ilusión y dedicación que tenemos actualmente. Trabajamos para que los usuarios tengan la mejor calidad de vida posible, y para que sus familias estén tranquilas y contentas por dónde están sus hijos e hijas. Creo que, en este sentido, lo estamos consiguiendo a base de nuestro desempeño diario. ¡Esta es la línea a seguir!", expresa un Gustavo que, puestos a analizar más profundamente la evolución del proyecto desde sus inicios, pone el foco en una persona: "Es un placer haber tenido a Elvira a mi lado durante todos estos años de trabajo, codo con codo y haber aprendido con ella acerca de cuanto implica la discapacidad, un tema que antes era desconocido para mí". Pues eso, ¡que nuestro jefe de cocina es muy salao!.

 $\frac{}{70}$



Javier Fco. García Navarro, que hasta hace no mucho desarrolló sus funciones en el área de centros y recursos, forma parte actualmente del ámbito que más le llena, educación. Diplomado en Magisterio de Educación Física, vivía en Madrid cuando, a través de una página web, dio con un anuncio de Amadiba sobre sus campos de trabajo para participar en las escuelas de verano. "Les hice llegar mi interés en la oportunidad y me llamaron. Jamás olvidaré aquella experiencia. Me encantó. Cuando concluyó, volví a Madrid, pero no mucho después volvieron a ponerse en contacto conmigo porque tenían una vacante para trabajar en un centro de día. Era 2007. Yo ni me lo pensé. Y hasta hoy", repasa Javier.

"Amadiba aporta una serie de herramientas y posibilidades que, de otro modo, no tendrían en muchos colegios a la hora de trabajar con alumnos con determinadas discapacidades o trastornos. Nosotros vamos a esos centros y ponemos en marcha programaciones que suelen deparar resultados muy positivos", explica acerca de sus labores concretas. "Esas herramientas no solo repercuten en el bien de los chicos, sino también de los propios profesores y compañeros. Normalmente, son problemas de conducta los que más tratamos, así como sus ramificaciones en los entornos familiares. Y los problemas de conducta, en los que, por cierto, tanto estamos avanzando ahora, suponen un tema

complicado de gestionar en el día a día. Por ejemplo, en el ámbito educativo, resulta difícil encontrar profesionales dedicados específicamente a estos alumnos en los centros ordinarios. Y si encima te encuentras con casos familiares en los que los padres reciben agresiones en casa o en los que el trastorno de conducta hace mella en otros aspectos de la vida en el hogar, pues entonces todo se complica aún más. Comenzar a actuar en esos casos, el cambio de esquemas que supone para el alumno... Todo eso es duro. Pero cuando ves familias que estaban destrozadas y que poco a poco perciben las mejoras en sus hijos, y que en sus casas también están mejor con ellos, la sensación es impresionante. Poder ayudar en esos caminos y presenciar la satisfacción de los padres lo es todo para mí".

Al hablar con Javier se percibe una ilusión muy evidente, mucha luz, por ejemplo cuando recuerda lo a gusto que se sintió en el equipo desde sus comienzos: "Me acogieron muy bien en Amadiba, seguramente por el hecho de que sabían que venía de fuera. Fue muy bonito, muy familiar. Para mí, esta entidad es algo más que mi lugar de trabajo. Forma una parte muy importante de mi vida. Me siento uno más en esta familia y estar cada día con los chavales me aporta más que cualquier otra cosa. Admiro a Elvira y a todas las madres que pusieron la primera piedra y que movieron tanta ilusión cuando apenas contaban con recursos. Es de un mérito espectacular".

 $\frac{}{72}$



Marga Roser Hernández lleva ligada a Amadiba muchos años. Se trata de una persona sensible, generosa, activa, franca, de carácter alegre y jovial. Pertenece a la Junta de Patronos de la Fundación Tutelar CIAN, y desde el surgimiento de la asociación ha seguido de cerca su evolución, la ampliación de sus actividades y los movimientos de todo tipo que han ido conformando su creciente red de servicios.

Su paso por Amadiba, nos recuerda, le sirvió "tanto para mejorar a nivel profesional como para implicarme aún más en el ámbito del tercer sector". Tal es así que trabaja desde hace ahora doce años en una residencia para personas de la tercera edad, es decir, sigue relacionada con el mundo de la dependencia, a colación de lo cual la propia Marga nos dice que "formar parte de Amadiba fue mi primera experiencia en el área de la dependencia. Empecé durante mi primer año de diplomatura de Trabajo Social, en las escuelas de verano. No negaré que fue una experiencia dura, pero despertó en mí la pasión por el trabajo social y las ganas por ayudar a desarrollar y mejorar las situaciones de las familias y las personas que lo necesitan".

Acerca del surgimiento de Amadiba, así como de todo lo que desde ese momento ha crecido la entidad, nos cuenta que "la asociación nació fruto de una necesidad que, de alguna manera, estaba sin cubrir como debiera en el ámbito de los servicios sociales. Desde entonces, su evolución ha sido como la de un árbol, desde la semilla, buscando sus ayudas, su red de apoyo. Ha crecido, ha ampliado servicios y se ha profesionalizado para guarecer bajo su sombra a muchas familias que, a día de hoy, no podrían entender su vida sin los servicios que esta ofrece. Amadiba es, en resumen, una realidad de servicios para personas con discapacidad intelectual y para sus familias, y tiene ya unos valores muy enraizados". Es difícil ejemplificar mejor las cosas y definirlas de manera más clara. Marga se refiere a uno de los fondos de la cuestión, no solo al significado de la actividad de la entidad, sino también al alma que debería regir en todo proyecto del tercer sector.

Hay frases que se convierten en lemas, en señas de identidad, en reflejos del corazón y espejos de las ideas. Frases que se quedan tatuadas en lo más profundo de las personas. Y una de esas frases, absolutamente unida a sus convicciones más bellas y evidentes, es la que sirve a Marga para responder cuando se le pregunta qué siente al formar parte de este proyecto que ahora celebra su 25° aniversario: "Orgullo por ser una de las frutas que nació de ese árbol maravilloso llamado Amadiba". ¡Larga vida a más frutos comprometidos como Marga Roser!

 $\frac{}{74}$



Mateu Crespí Alòs. Tanto la residencia Ca na Marona de Santa Margalida como también el centro 325 de Palma tienen en Mateu a uno de sus referentes, ya que dirige ambos centros. Y si eso es así, es en buena parte por sus cualidades y su experiencia, las cuales acumula ya desde 2011. "Había terminado Magisterio de Educación Física no mucho tiempo antes, y tras haber hecho una primera intentona en las oposiciones, me llegó la proposición de quien por entonces estaba al frente de Recursos Humanos en Amadiba. Estaban buscando monitores, vi la oportunidad de formarme mejor y conocer desde dentro un colectivo con el que seguro que tarde o temprano me encontraría en el mundo de la docencia, y dije que sí. Con el tiempo, coordiné escuelas de verano, pasé por el equipo técnico de AICOM y luego llegaría la apertura del centro en Santa Margalida, de donde yo soy. Fue así que me llegó el gran reto de dirigir Ca na Marona, donde actualmente conviven 28 usuarios", explica Mateu.

Mateu es muy claro al recordar lo que hace una década, antes de entrar en el proyecto, sabía del mismo: "Prácticamente nada. Solo había oído algo por un familiar que fue a unas escuelas de verano celebradas en un colegio de Santa Margalida". Nada que ver con la actualidad, en la que es un pilar del equipo. Él mismo pone un ejemplo del crecimiento de la organización: "Cuando llegué,

la plantilla la formábamos unos 70 trabajadores. Ahora somos más de 300". Y el conocimiento de cuanto implica su responsabilidad engloba, por supuesto, llevar al detalle todo lo relacionado con Ca na Marona: "Al principio resultó ciertamente complejo agrupar aquí a tantos chicos que venían del entorno de Palma. Es normal. Pero es verdad que al poco tiempo de empezar a trabajar aquí con tesón y cariño, sin el tráfico, sin el ruido, sin tantos edificios..., pues no es lo mismo. Los chicos están muy bien. La tranquilidad de los alrededores, la cercanía del campo, la familiaridad de los vecinos, el que todos los servicios se hagan aquí, sin cambiar de centro para esto o para aquello, como pueda pasar en Palma para según qué cosas... Todo eso repercute positivamente en el bienestar de las personas usuarias".

"Cuando me plantearon el proyecto de Ca na Marona, para mí fue un reto", recuerda Mateu, enfocando a su evolución de tipo más personal en este tiempo. "Jamás había estado al frente de algo similar, así que imagínate... Me costó aprender a controlarlo todo. Me llevaba mucha tarea a casa. Quería supervisarlo todo en todo momento... Pero con el tiempo entendí que tenía que cambiar ese aspecto. Poco a poco me hice más efectivo, me organicé mejor, sobre todo gracias a saber apoyarme más en el equipo, delegando, aprendiendo a desconectar a veces aun estando siempre operativo... Ahora soy más tranquilo, aporto más calma y seguridad en cada paso, reacciono antes; la comunicación con las familias es también más óptima, lo cual es prioritario para nosotros. La experiencia me ha aportado mucha capacidad".

Tranquilidad, calma, sensación de paz... Ca na Marona reflejada en la persona de Mateu Crespí..



Mayte Gallego Frau lidera el área de salud, y no es casualidad, pues se trata de una persona apasionada de "todo cuanto tiene que ver con ese campo. La medicina, la enfermería, los programas de vida saludable... siempre quise formarme y dedicarme a este ámbito"

Hace ya diecisiete años que entró en Amadiba: "Trabajaba como cuidadora en otro centro, a la par que estudiaba Educación Social. En 2004 me surgió la posibilidad de incorporarme al proyecto y me tiré a la piscina sin dudarlo". Comenzó como monitora y, más tarde, fue coordinadora de vivienda en una época en la que las labores desarrolladas eran aún de carácter muy asociativo: "Yo seguía estudiando y los fines de semana trabajaba en otra entidad. Poco a poco fui creciendo a nivel profesional, adquiriendo más responsabilidades, pasando por varios equipos a medida que la entidad crecía también a todos los niveles: fui especializando mis labores en las personas residentes, especialmente las tuteladas, y en el área de salud. Y así hasta que, en los últimos tiempos, dado el volumen de trabajo que requería esta última parcela, pasé a dirigir el área específica de salud. Al principio me costó asumir el cambio, la verdad, porque no quería desprenderme de las tareas que hacía, pero luego entendí que mis nuevas funciones conllevarían poder dedicarme más concretamente al ámbito que tanto me gusta y me motiva".

"Son muy diversos los problemas que tratamos, muy variados nuestros servicios: ginecología, curas, revisiones, fisioterapia, medicaciones, etc. Somos cuatro coordinadores, una fisioterapeuta y yo, siempre disponibles, trabajando en equipo", dice Mayte. Espíritu de colaboración que también se da con la red pública: "La cooperación con médicos de atención primaria, 061, especialistas, hospitales o gestores de casos de la Administración en temas sanitarios es muy buena. Creo que a día de hoy nos hemos convertido en referentes para ellos. Por ejemplo, en esta época de pandemia nuestro contacto con las entidades públicas de salud para ocuparnos de sectores en situación de vulnerabilidad ha sido diario". Y esa actitud proactiva, junto con la confianza generada, hacen que el equipo de Mayte sea autoexigente y reflexione constantemente sobre qué pueden seguir mejorando: "A nivel teórico me gustaría optimizar protocolos o programas, tenerlo todo plasmado por escrito, para que cuando surjan imprevistos, todos sepamos cómo reaccionar. Ya lo hacemos, pero es importante estar siempre en proceso de revisión para poder mejorar".

Entregada y curiosa, Mayte no para de formarse: "En el último año he aprendido muchísimo sobre vacunación. Además, hace poco retomé los estudios y actualmente curso Técnico en Farmacia, también Emergencias Sanitarias y he aprobado el acceso para poder estudiar Enfermería." De motivación va a tope y eso se debe a que ve en Amadiba a "mi segunda familia. Es mi vida. Me siento muy valorada, respetada y escuchada."

 $\frac{1}{78}$



Mónica Pericás Pérez trabaja en Amadiba desde 2003 y es un ejemplo de proactividad, fuerza y compromiso. Ya desde bien joven aportaba energía positiva a la entidad haciendo gala de una forma de pensar (de sentir, más bien) que demostraba su gran madurez en todo tipo de situaciones. Ha sido -sigue siendo-uno de los rostros más alegres que podemos encontrarnos por los centros de Amadiba, portando buen humor allá por donde va, irradiando buen carácter y transmitiendo siempre ganas de ayudar.

Al preguntarle sobre cómo fueron sus inicios, Mónica hace acopio de recuerdos, de sensaciones y de su ilusión por trabajar con chicos con discapacidad severa: "Para mí fue una experiencia muy bonita el vivir esos primeros contactos, gracias a lo que aprendí los valores realmente importantes de la vida: la ternura, la solidaridad, el ponerte en el lugar de los otros, la comprensión, el habitar la piel de esas familias que te dan toda su confianza y dejan lo más importante de sus vidas -sus hijos- en tus manos... Empecé a valorar aquello que nos rodea (la familia, los amigos, la salud y también a una misma) de modo distinto y, poco a poco, dejé de prestar tanta atención a otros aspectos más superficiales. En definitiva, y además de muchas cosas más, aprendí a ayudar a la gente en vez de estar callejeando a mi edad".

Poniendo las cosas en perspectiva, y tras más de diecisiete años en Amadiba, ¿se siente realizada? "Nunca me he arrepentido de haber elegido este trabajo que tanto me ha aportado... Gracias a mi labor aquí, hoy puedo decir que seguramente soy mejor persona, más alegre, que me gusta cuidar a los demás, que los acojo como si fuesen de mi familia, como si fuesen parte de mí... Las familias y los chicos te aportan muchísimo, te van dejando su huella. Soy una persona afortunada y privilegiada, ¡y siempre con mi alegría por delante! Así que, sí, definitivamente me siento una persona realizada y muy querida", deja claro.

Su visión y las funciones que a diario realiza le sirven para mirar la cuestión de la discapacidad desde un punto de vista más reflexivo, más amplio y global: "Cada familia y cada persona con discapacidad tienen una historia detrás, la cual nunca has de juzgar a priori, ni decir: <<Qué mal lo hacen>> o <<Hay que ver qué educación le están dando a su hijo...>>. Cada familia es un mundo que hay que intentar conocer y comprender, porque así podremos luego orientarlas y ayudarlas mejor desde nuestros puestos de responsabilidad, formación y experiencia. Uno tiene que aprender a ser consciente de lo que hace y de lo que puede hacer, saber empatizar y escuchar para que, a la vez, tú puedas ser escuchado y entendido".

Mónica termina, deseando que "en esta fecha tan especial para Amadiba y también para mí, lo que más quiero es que nuestro proyecto continúe veinticinco años más respondiendo a las necesidades de las familias". Responder a las necesidades de las familias, algo tan breve, pero tan complejo y necesario. He ahí el objetivo principal de Amadiba, un deseo que aspiran a llevar a cabo mientras existan familias que lo requieran, un deseo que no solo es posible, sino que requiere de valentía y compromiso. Y con gente como Mónica en el empeño, son mayores las esperanzas



Noeli Capellà Camacho. Con 18 años, recién comenzados sus estudios de Psicología y ayudando los fines de semana en las actividades de ocio y tiempo libre en Llucmajor. Ese era parte del contexto cuando Noeli inició su andadura en Amadiba, allá por 2005: "Residencias, viviendas tuteladas, centros de día... Fui avanzando por varios equipos de trabajo hasta que finalmente llegué a mi ámbito predilecto, el de educación y formación". Por eso mismo, por el tiempo que lleva formando parte de la entidad y debido a las muchas áreas por las que ha pasado, Noeli puede aportar una visión muy global de la entidad: "Hemos crecido muchísimo con respecto a cuando yo llegué. En infraestructuras, en número y calidad de centros y sedes, en áreas especializadas, en actividades...".

La educación y la formación son áreas en las que vuelca mucho esfuerzo actualmente Amadiba, como explica nuestra protagonista: "He pasado por otras entidades y la verdad es que aquí nos caracterizamos por adaptar mucho cada intervención a las necesidades concretas de cada caso. Además, no solo tratamos de obtener avances y mejoras en el plano educativo entendido como una determinada fase escolar, sino que ponemos todo de nuestra parte para formar a ciudadanos que luego también desarrollen una integración en la vida comunitaria. De ahí, por ejemplo, nuestra labor de inserción laboral para

jóvenes entre 16 y 30 años tanto con discapacidad como con otras circunstancias. Y es verdad que aún queda un camino por recorrer en ese sentido, porque falta concienciación en muchas empresas y negocios para saber que pueden aportar mucho a la hora de integrar laboralmente a gente como nuestras personas usuarias, pero aun así nuestros programas y formaciones van obteniendo sus frutos".

Y para que esos frutos vayan a más, Noeli apunta que "es fundamental trabajar en red, como nosotros hacemos con entidades de diferentes sectores. Si no, si se diseñan estrategias de educación o de inserción laboral de manera aislada, es complicado que el usuario alcance buenos resultados para todo lo que luego vaya a necesitar en su día a día. Por eso ponemos el foco en la formación, en saber en todo momento cómo se encuentra la persona, en el plano emocional, y por supuesto en el acompañamiento a la familia. Esta parte es fundamental".

El grado de implicación de Noeli en sus responsabilidades tarda poco en evidenciarse, y es que, como muy bien explica ella misma, "habiendo llegado aquí con apenas 18 años, puedo decir que he crecido en Amadiba. Son muchos años trabajando con mis compañeros, a quienes conozco casi como se conoce a una familia. Los equipos con los que aquí he trabajado no solo me han enseñado mucho a nivel profesional, sino que también me han marcado a nivel personal. He adquirido una actitud muy definida, una iniciativa, un compañerismo, una manera de trabajar propia. Aspectos muy importantes para mí, porque como psicóloga que soy, y precisamente por gustarme tanto aquello a lo que me dedico, sé dar valor a ese tipo de cosas. Amadiba, a un profesional de la psicología, le dota de una perspectiva muy interesante, una empatía muy potente, y un entendimiento de la psicología como forma de vida".



Pablo de la Rocha Jiménez fue el primer gerente de Amadiba (1998-2001), época en la que la asociación empezó a crecer y que él mismo rememora: "En las historias contadas hay hechos narrables, algunas deducibles y otras de tipo privado. Me centraré en las dos primeras. Los inicios de una entidad son bastante difíciles, pero nosotros logramos sentar las bases legales, equipamientos, experiencia y personal del proyecto en pocos años. Trabajamos mucho, tanto en facetas internas como externas. Quienes empezamos en esas tareas lo hicimos cooperando de forma desinteresada durante, al menos, un año 'a pico y pala'. Luego conseguimos subvenciones para afrontar gastos de la entidad, de personal, costes diarios que con el tiempo aumentaron. Sufrimos algún contratiempo al arrancar, pero de tipo leve. Fue mucho más lo positivo. El rostro de alegría de los usuarios y los agradecimientos de las madres y padres eran motivaciones imparables. Obtuvimos grandes resultados en un estudio que la Conselleria de Presidencia hizo sobre financiación de ONG registradas. El trabajo era brutal. A nivel de calidad, pasamos un protocolo de auto-diagnóstico con el IDI (Instituto de Desarrollo Industrial) y obtuvimos un 20% de aseguramiento de calidad para EFQM o ISO. La responsable técnica que nos visitó se sorprendió por el resultado".

Bajo su gestión, Amadiba consiguió los primeros locales en propiedad, gracias también a la aportación de Caja Madrid: "Entramos en su despacho con un proyecto y, mediante su Obra Social, salimos con dos locales subvencionados. Fue un paso significativo para nuestra futura proyección. Nos reunimos cuatro personas en Madrid, dos por parte de Caja Madrid y dos de Amadiba (la presidenta - Elvira Jiménez, mi madre- y yo). Expusimos quiénes éramos y por qué íbamos allí desde Baleares. Tras diez minutos de exposición, nos ofrecieron catorce millones de pesetas de subvención. Para hacernos una idea: ese año nuestro presupuesto no llegaba a los dos millones... Fue un gran respaldo". Aunque tampoco faltaron momentos complicados: "El IBAVI, de un presupuesto provisional de trece millones para la adquisición del local, nos lo subió a más de dieciocho. Fue una amarga noticia, pero también nos reforzó. Con el tiempo se ha visto que nuestro proyecto era acertado. Con posterioridad, Conselleria de Treball aprobó una segunda subvención de treinta y nueve millones de pesetas de la iniciativa comunitaria EQUAL. ¡Mucha estrategia de gestión en todo esto!".

A Pablo siempre lo empujó una potente inspiración, su hermana Sofía: "Tener un familiar directo con discapacidad y, a la vez, ser profesional del campo de lo social otorga un aporte diferencial", reconoce, y lanza un triple mensaje final: "A las familias, que sigan adelante, que las cosas son como son, positivas y negativas, con su realismo y su apariencia; que se apoyen entre ellas y en los técnicos; y que tengan confianza en ellas mismas. Al personal, que sean humanos y que el trabajo bien hecho tiene su valor. Y a la sociedad, que ponga más atención en este colectivo, el cual es maravilloso y aporta muchas cosas positivas a la comunidad".



Sergio Muñoz Padilla forma parte del área legal de Amadiba. Es diplomado en Educación Social y posee un doble máster en dirección de organizaciones no gubernamentales y cooperación internacional, además de ser técnico superior en animación sociocultural. Todo ello encuentra acomodo en su labor en la entidad para un desarrollo óptimo de sus cualidades. "Recuerdo que comencé mi andadura en Amadiba a principios de septiembre de 2014, pasando a formar parte del equipo de educadores de un centro de Acción Educativa Especial de reciente creación ubicado en Sa Pobla", dice Sergio, tirando de memoria. "En este lugar atendíamos a un inquieto pero entrañable grupo de chavales. Fue un cambio importante en mi vida, puesto que antes de ingresar en esta familia residía en Sevilla, donde, eso sí, conocía Amadiba a través de internet y sabía que se trataba de una entidad de referencia en Mallorca. Una vez estando ya dentro del equipo, los inicios fueron fáciles, desde 'arriba' me ayudaron en todo lo necesario para que me adaptase al trabajo y a la isla. También me ayudó -y mucho- el excelente grupo de trabajo con el que me encontré. Nunca olvidaré esos primeros momentos en Sa Pobla".

Cuando se le pregunta por el futuro de su ámbito de trabajo, Sergio reflexiona que "debemos partir de la base de que lo que hoy es útil, mañana podría no serlo. Y en lo que a mi parcela se refiere, considero que la ley debe ir

cambiando en base a las necesidades de la sociedad, de acuerdo siempre con la razón, con lo que se considera justo y razonable. La estructura de nuestra sociedad cambia cada día, está cambiando cada vez con mayor rapidez, y con ella cambian también sus necesidades. Pues bien, es verdad que en ocasiones el terreno de lo legal tarda un poco más en adaptarse a todas esas modificaciones, y esto hace que a veces se genere cierta incomprensión por parte de la sociedad, sobre todo cuando de derechos y servicios sociales se trata. Si algo tiene que cambiar es la velocidad de adaptación a las nuevas circunstancias, y entiendo que es fácil de decir pero difícil de hacer. Aunque sí tengo claro que el diálogo es constante y que todos los profesionales que forman parte de este entramado legal siempre escuchan las necesidades de las entidades, haciendo todo lo posible por las personas, que a fin de cuentas son nuestra razón de ser".

Volviendo al terreno de lo personal, Sergio no duda al expresar que "puedo decir a boca llena que desde que comencé a trabajar en Amadiba he crecido como persona, en muchos aspectos. Aquí aprendí el valor real que tienen las personas, todas ellas, y eso está por encima de todo. Quienes formamos parte de este proyecto para hacer más fácil la vida de otras personas siempre tenemos dentro ese sentimiento de que aún podríamos hacer más y ese es un objetivo que siempre me han enseñado desde la entidad". Y nos deja una cita con la que transmitir lo que para él supone el 25° aniversario de Amadiba: "Como parte de esta maravillosa familia de la que me considero uno más, solo puedo decir una cosa que en su día escribiera Homero: <<Llevadera es la labor cuando muchos comparten la fatiga>>".



AMADIBA IBIZA

Vanesa Rosendo (adjunta a gerencia), Miguel A. Felipe (director del área educativa y formativa), Sara Pérez (técnico en integración comunicativa) y David A. Riera (coordinador del área técnica) son parte del gran equipo de profesionales que Amadiba tiene en Ibiza.

Sara recuerda esos momentos: "Desde el principio me pareció una iniciativa preciosa. Tras el periodo de aprendizaje en Mallorca a finales de 2016, nos pusimos manos a la obra para poner en marcha servicios que eran muy necesarios en nuestra isla". Una sensación muy similar tuvo David cuando comenzó a informarse sobre Amadiba: "Desde el principio me sentí atraído por el proyecto. Me gusta lo que hago, me involucro mucho, me siento autorrealizado. Y sí, vivimos situaciones adversas, pero trabajando en equipo conseguimos salir adelante."

Vanesa continúa la conversación recordando también sus inicios: "Me sorprendió lo potente del proyecto", recuerda. En julio de 2017 abre la entidad en Ibiza, origen de un sinfín de aprendizajes para ella: "Gestión, mantenimiento, coordinación, atención... nos implicábamos en todo cada día. Destaco nuestro nivel de profesionalización desde los inicios, dando poco espacio a la improvisación, reforzando una estructura organizada que conocimos durante nuestra formación en Mallorca y cubriendo durante todo el año necesidades que aquí no se atendían. Ver surgir un proyecto, crecer, mejorar la vida de tanta gente y ser parte de ello es algo único".

Miguel toma el relevo para seguir hablando de inclusión: "Se me planteó formar parte del equipo que iba a poner en marcha el Centro de educación

especial Sant Josep, en el que la inclusión está presente en todo lo que diseñamos y llevamos a cabo. Esto se traduce en participar en comunidad a nivel de derechos y responsabilidades, y en naturalizar y normalizar todo el proceso". En este sentido David advierte que "si creemos que por el hecho de estar en una escuela ordinaria, la persona con discapacidad ya está siendo incluída a todos los efectos, mal vamos. Porque si en esa persona no se vuelcan los recursos humanos, terapéuticos y especializados que requiere, apenas lograremos su inclusión a nivel emocional, relacional y cognitivo. La clave está en cómo son la intervención y las herramientas de las que dispone el centro". Precisamente por eso "Amadiba se centra en la dotación de recursos", dice Miguel para finalizar el tema.

En cuanto a cómo viven su trabajo a día de hoy, Vanesa destaca que el plano emocional tiene un gran peso: "Es imposible desligar la responsabilidad que conlleva lo que haces de tu día a día, por eso es necesario establecer un puntito de distancia, de descanso. Con la experiencia entiendes la importancia de cuidar tu espacio, así vienes al trabajo con más ganas, disfrutando de tu labor. Aunque, como apunta David, no siempre es fácil desconectar: "Cuando tengo la incertidumbre inicial de cómo una intervención se adaptará al usuario o a su familia, no puedo evitar llevarme eso a casa. Pero, por otro lado, son las fases del proceso que más me aportan, me hacen aprender y querer mejorar".

Respecto a la percepción social de la discapacidad, Sara opina que "la sociedad está evolucionando en cuanto a su visión: "Aún quedan personas con prejuicios e ideas preconcebidas pero, en general, la conciencia colectiva va mejorando, la sociedad ve que nuestra labor contribuye en gran medida a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de sus familias. En definitiva, perseguimos que la gente con discapacidad sea feliz, asimile conceptos, se divierta en grupo, aprenda y goce de recursos adaptados y, para que esto sea posible, es necesario que la ciudadanía comprenda que hablamos de derechos, no de favores".

Terminamos con una reflexión de David, que destaca la actitud comprometida y siempre dispuesta a mejorar de todos los profesionales de la entidad: "Aún podemos optimizar algunos aspectos en Amadiba, ese punto de autoexigencia es positivo. Alcanzar más visibilidad, transmitir mejor a la sociedad nuestro proyecto, concienciar más sobre la discapacidad intelectual, formar a más colectivos, llegar a más rincones... ese es el camino a seguir".



AMADIBA MALLORCA

Ahora hablamos con una pequeña representación del equipo directivo de Amadiba que está ubicado en Mallorca. Son Concha Fra (directora de centros y recursos), Catalina Mas (directora del área de administración y gestión), Linda Vives (directora del área legal) y Marian Vives (directora del área de comunicación), quienes forman parte de "un equipo organizado, de calidad y que incluye a muchas más personas", recalcan.

Las cuatro llevan muchos años en la entidad, por eso hablamos del camino recorrido hasta ahora. Cata comenta que "al principio funcionábamos sobre todo a base de subvenciones, proyectos con fecha de finalización, lo que suponía mucha inestabilidad e incertidumbre. A raíz de los convenios y los conciertos con las Administraciones fue cuando llegó la profesionalización y, con ello, estructuras y coberturas mayores, tanto para las personas usuarias como para sus familias". "Son cambios que entran dentro de la evolución natural de la mayoría de entidades", continúa Marian, "nuestra evolución como entidad ha sido vista y entendida por la mayoría de personas como un proceso necesario y justo, como la única manera de llegar a más personas y, sobre todo, de ofrecer una atención más estable y profesionalizada". En ese sentido, Linda apunta algo fundamental: "También ha mejorado la conciencia social en comparación a nuestros comienzos. Ahora ya no se exige

beneficencia o caridad, sino avanzar en derechos. Nuestros inicios fueron un no parar de actos benéficos, cuotas, ventas, festivales... Pero luego promovimos iniciativas que antes no existían y que obtuvieron el reconocimiento merecido".

Cata explica que "hemos innovado en la concepción de los centros de día, en cómo plantear los centros educativos, en el tipo de inclusión social por el que apostamos y en la atención individualizada, pues cada persona y cada necesidad son un mundo". Según Concha, "nos centramos en las necesidades individuales, avanzamos en su desarrollo educativo, trabajamos en su inserción, colaboramos con la Administración, atendemos las necesidades de la familia, concebimos los centros y los apoyos de forma integral y llevamos siempre la iniciativa, previendo a nivel social o legislativo para adaptarnos a la realidad con la mayor celeridad posible. Nos lanzamos al mundo de la discapacidad, pero también al de los trastornos o problemas de conducta. Son muchos los caminos que hemos ayudado a abrir en las Islas Baleares".

Linda recuerda que "los cambios han sido constantes, partiendo de la configuración del plantel, con mucha menos gente al principio. Ahora somos equipos más amplios, mejor organizados, más efectivos, llegamos más lejos". Marian suma que "son cambios que eran necesarios como sinónimo de evolución y también requeridos en cuanto a normativa se refiere, lo cual puede que fuese visto por algunas personas como que nos estábamos alejando del espíritu que impulsó la creación de Amadiba, pero nada de eso: si queríamos crecer y llegar a más servicios, a más personas usuarias, ayudar a más familias, teníamos que adaptarnos a la estructura que necesitábamos. Es evidente que se trata de un trabajo muy vocacional, pero debe ejercerse desde la responsabilidad y desde la profesionalidad, no desde el voluntarismo o la improvisación".

Finalmente, "la importancia del trabajo en equipo", ejemplifica Concha: "Somos muy conscientes de nuestros fallos, para nada nos acomodamos o pensamos que ya está todo hecho o que somos mejores que nadie. Al contrario, somos buenos pero no perfectos. Hacemos autocrítica, analizamos e instamos siempre a las familias a que nos trasladen qué creen que podemos mejorar. Estamos disponibles las 24 horas del día. Tenemos una capacidad de acción-reacción brutal. Seguimos ilusionados, esa es la cuestión. Priorizamos el tener gente buena en el equipo. Tenemos una esencia, pero nos abrimos a nuevas aportaciones. Creemos en el proyecto. Y así se superan las barreras". Pues esa es la clave: no acomodarse y estar dispuestos a afrontar con valentía y motivación todo lo que esté por venir.

¿Conformarse? Jamás Siempre es posible mejorar. Siempre es posible aspirar a estar mejor.

En Amadiba nunca nos hemos conformado con lo que vamos consiguendo, siempre nos parece que podemos conseguir más recursos, más conocimientos o más proyectos con el fin de que todos estemos mejor, desde las personas que atendemos a los profesionales o las familias. Y no siempre es fácil...

El principal problema con el que topamos es el miedo a cambiar, la resistencia a hacer las cosas de otra manera, pues nos hemos acomodado a que tal como lo hacemos ya está bien; pero como nos mueve el inconformismo, luchamos para introducir cambios, porque creemos en que hay que adaptarse a cada época y a cada necesidad que se nos plantee, sea del tipo que sea. Pero nos cuesta...

Nos cuesta ver que la sociedad evoluciona y ya no podemos seguir siendo lo que éramos hace 25 años, ni tan siquiera hace 5. Algunos pueden pensar que "Amadiba ya no es lo que era" y es completamente cierto, así es, afortunadamente.

Lo que empezó tímidamente con un grupo de familias con ganas de solucionar sus problemas por ellas mismas, es en la actualidad una entidad puntera en la atención a las personas, somos los que más plazas de atención diurna y residencial tenemos en Baleares y damos cobertura a distintas islas. Si no hubiéramos cambiado hacia la profesionalización, Amadiba seguiría siendo eso, un grupo de familias que querían cambiar las cosas... afortunadamente, hemos dado el salto y las hemos cambiado.

No podemos quedarnos en el pasado si queremos mejorar nuestras vidas porque hay que seguir evolucionando, junto a la sociedad, porque es nuestra responsabilidad, debemos seguir peleando para ganar más derechos, más inclusión y más recursos.

Quizás puede pensarse que lo que Amadiba pretende es crecer por crecer, pero los que estamos en contacto frecuente con las administraciones públicas y con la sociedad en general, sabemos que queda mucho camino por recorrer, porque

lo que damos por hecho hoy en día, como por ejemplo tener una plaza residencial para nuestro hijo, es fruto de una lucha constante... seguimos reivindicando y explicando diariamente qué significa tener un hijo con discapacidad y qué son los derechos esenciales, con el fin de conseguir los recursos que necesitamos, porque aunque nos parezca mentira, se nos siguen negando muchos recursos. Por eso, debemos seguir peleando para crecer, no por el hecho de hacerlo en sí mismo, sino para que todos tengamos las mismas oportunidades, con discapacidad o sin ella...

Así que en Amadiba no vamos a conformarnos nunca, al menos por mucho tiempo, vamos a seguir buscando cómo hacer las cosas mejor, vamos a introducir los nuevos modelos y estructuras que nos ayuden a responder de la mejor manera posible a todas las demandas que nos hacéis y vamos a seguir peleando para que se reconozcan nuestros derechos, no con palabras sino con recursos.

Pero dejadnos que os digamos que no nos vamos a conformar tampoco con la idea de que hacemos todo bien porque, sin duda, consideráis que hacemos algunas cosas mal y probablemente coincidiremos en que tenéis razón, porque también las vemos. Somos muy críticos con nosotros mismos, así que siempre vemos aspectos que hay que cambiar o mejorar, lo que sucede es que los cambios no siempre se producen lo rápido que desearíamos ya que cambiar actuaciones, ideas o procedimientos entre equipos humanos es un proceso largo, pues se trata de convencer y no de imponer, y eso lleva su tiempo.

Así que, de momento, Amadiba no se conforma con lo alcanzado en estos 25+1 años, queremos más porque nuestros hijos, las familias y los profesionales necesitamos más, más soluciones y menos trabas, que de problemas ya vamos sobrados...



Entrevistas a

REPRESENTANTES DE INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS

En este apartado hemos querido recoger los comentarios de diversos representantes de la vida política de nuestra Comunidad y de la sociedad civil en general. Todos ellos han ayudado, de alguna manera, a que Amadiba siguiera con su labor a lo largo de estos 25 años.

Es una muestra de las colaboraciones que hemos tenido o tenemos, no pretende ser una lista detallada de representantes de la administración pública, de entidades bancarias, de fundaciones o de sindicatos, sino un trazo del apoyo que hemos recibido y que ha permitido llevar a cabo la misión de Amadiba.

Así que a todos los que desde vuestro papel en las administraciones o en la sociedad civil habéis participado con Amadiba, gracias por haber apostado por nuestras personas...



Catalina Cirer fue alcaldesa de Palma entre 2003 y 2007, y desde un principio apoyó el papel desarrollado por Amadiba en Mallorca. Visitó en varias ocasiones las instalaciones de la entidad, conociendo de primera mano las actividades que llevaba a cabo. La primera vez que acudió al acto de clausura de las escuelas de verano, le impactó de tal manera ver a los usuarios bailando y actuando en el escenario rebosantes de felicidad, que su asistencia a estas citas se convirtió en algo habitual cada año. "Ver lo que vi supuso toda una sorpresa para mí. No esperaba encontrar un grupo de jóvenes con sus respectivos monitores tan dispuestos a pasarlo bien. Y no solo me sorprendió, sino que también me contagió mucha alegría. Destaco el ejemplo de vida que se transmite en esas citas por parte de los chicos y chicas, del personal de Amadiba, de las familias y de todas las personas que de un modo u otro forman parte de la entidad".

Catalina destaca la impronta que dejan las familias de los usuarios en todo el que se acerca al universo Amadiba: "Lo primero que percibes en esas familias, al segundo de estar con ellas, son los sentimientos de esfuerzo, responsabilidad y lucha para mejorar el bienestar de sus

hijos e hijas. Lo transmiten desde la tranquilidad, pero siendo conscientes del nivel de exigencia necesaria propia de su situación. Creen en lo que piden porque saben que es de justicia, y ante eso no puedes más que sumarte a su esfuerzo y ayudar a que el proyecto siga adelante".

No puede olvidarse que, como Cirer apunta, "estas familias son un ejemplo como personas honestas que luchan por el bienestar de sus hijos, pero lo son también para una sociedad que tiene que proyectarse en ellas. Son un modelo cuyo camino hemos de seguir. Creo que las familias de Amadiba dan pautas con su manera de actuar, pautas en las que la sociedad puede inspirarse para luchar por un mundo mejor, más justo e inclusivo. Y todo ello desde una perspectiva absolutamente realista y posible de conseguir", resalta nuestra protagonista.

Y sobre la evolución de la entidad, Cirer apunta: "En estos veinticinco años, Amadiba ha seguido desde sus inicios un camino que no se ha detenido, y ese tremendo avance ha de reconocerse en varios aspectos: número de servicios, usuarios, familias atendidas, trabajadores... Yo destacaría la capacidad de la entidad para superar obstáculos y seguir progresando. Por eso Amadiba se ha convertido en un referente dentro del tercer sector, con un cuarto de siglo a sus espaldas y con muchas personas que con su entrega lo han hecho posible. Felicidades a todas ellas. Su esfuerzo ha sido (es) impagable. Deseo de corazón muchos años más de logros, porque el éxito de Amadiba es, a la vez, un éxito para toda la sociedad. Y la sociedad es y será cada día un poco mejor gracias a entidades como Amadiba".



Fina Santiago ha sido varias veces diputada del *Parlament de les Illes Balears* y, actualmente, es *Consellera d'Afers Socials i Esports del Govern*. Licenciada en Psicología y formada como trabajadora social, desde los años 80 es funcionaria del cuerpo técnico superior de la Administración. Fina fue una de las promotoras de la Ley de Servicios Sociales y la Ley de Mediación Familiar, desarrolló la Ley de Dependencia y contribuyó a la constitución del Consejo de Participación de la Mujer.

Fina ha visitado en muchas ocasiones las residencias, centros de día y escuelas de verano de Amadiba. "Es una entidad indudablemente comprometida con el bienestar, la calidad de vida y los derechos de las personas con discapacidad, de ahí su progresión. Ha evolucionado de forma muy profesional durante este cuarto de siglo. Recuerdo que, cuando empezó, su objetivo inicial era cubrir el ocio y tiempo libre de las personas con discapacidad, sobre todo de niños y jóvenes, servicios que en esas fechas no estaban bien cubiertos aquí, por eso, el que se relacione Amadiba con las primeras escuelas de verano para gente con discapacidad. Sin embargo, tras 25 años de trayectoria, han ampliado sus servicios y son un referente dentro del colectivo". Fina recalca que "la Administración Pública y las entidades del

tercer sector tienen una relación recíproca de auto-ayuda, estas prestan un servicio público necesario que a la Administración por sí misma le sería muy difícil poder cubrir. La voluntad de garantizarlo de forma permanente v con calidad es cada vez más clara. En la Conselleria d'Afers Socials i Esports siempre lo tuvimos claro, para nosotros la concertación de servicios permite garantizar estructuras para las personas con discapacidad. Mediante esta se apuntalan las garantías de ese servicio, se permite que el dinero se destine de forma directa y que la derivación se haga de modo igualitario y ecuánime. La relación de las entidades con la Administración Pública es absolutamente necesaria".

Amadiba se ha levantado con la aportación de personas, entidades y organismos públicos: una obra de muchos para beneficio de muchísimos más. "Mi reconocimiento va en esa línea. En veinticinco años, la entidad ha pasado a ser referente y patrimonio de les Illes Balears. Es importante el esfuerzo que hacen las entidades en la estructura interinsular, no limitándose a una isla. Debemos agradecer a todas las personas que forman parte de Amadiba el trabajo que han hecho. Con ellos, la calidad de vida de las personas usuarias ha mejorado muchísimo. Mi deseo es que siga llevando a cabo esa labor con éxito, y que continúe con esa doble vertiente de servicio y reivindicación", concluye Fina Santiago.



Francina Armengol es la actual presidenta del Govern de les Illes Balears, cargo que ostenta desde 2015, y son muchas las veces que ha estado presente en los centros y actos de Amadiba: "Como presidenta del Govern, saber que hay instituciones de la talla de Amadiba, que desde hace años trabaja para el bienestar y la inclusión de las personas con discapacidad, supone un profundo orgullo. Celebrar veinticinco años de atención a personas vulnerables resulta todo un reto que ha cumplido y mejorado año a año. Hablamos de una trayectoria seria, profesional, ejemplar, y de un trabajo constante, sensible y una labor social sencillamente imprescindible. La existencia de Amadiba nos hace mejores como sociedad".

Sobre el rol que las entidades públicas desempeñan en la consolidación de proyectos sociales y de inclusión como Amadiba, Armengol considera que "el papel de todas estas asociaciones es fundamental para entender la construcción de una sociedad más justa, más cohesionada. Y para ello, como Administración, tenemos el deber de ofrecer todos los recursos que tengamos a nuestro alcance con el objetivo de garantizar, tanto a las personas dependientes como a sus familias, unas condiciones de vida dignas y con igualdad

de oportunidades. Por eso, la labor de Amadiba en ese sentido es inmensa, porque tenemos la suerte de contar con ellos para poder llegar donde la Administración no siempre puede, así como también para detectar nuevas necesidades, cooperar con las instituciones en todo lo necesario y ofrecer un apoyo integral a quien más lo necesita. Siempre he defendido que el diálogo, el consenso y el hecho de trabajar en red y de manera fluida con las entidades es lo que nos permite tomar las medidas más eficientes para nuestros ciudadanos y ciudadanas, y entidades como Amadiba siempre lo hacen posible".

"Me gustaría trasladar mi más sincera enhorabuena por sus recién cumplidos veinticinco años y mis deseos de que cumplan veinticinco más, ya que se han convertido en imprescindibles para nuestra sociedad. Me gustaría también felicitar el trabajo de todos sus profesionales, la verdad es que hacen una tarea magnífica y están a la altura de las necesidades que demandan las personas usuarias y sus familias. Por todo ello, resulta necesario que la entidad siga creciendo y que se siga mirando por ella, para asentar y potenciar su labor social, educativa, deportiva y asistencial hacia las personas con discapacidad. Hacen que nadie se quede atrás, demuestran que ese lema puede ser una realidad. El Govern que tengo el honor de presidir siempre estará a su lado, escuchando las necesidades que se presenten y trabajando conjuntamente para seguir avanzando en la labor de progreso y transformación social, donde las asociaciones del tercer sector tienen un papel fundamental que desempeñar".



A Gabriel Company, representante de una formación política balear, no le son desconocidas las actividades que conforman el proyecto de Amadiba. De hecho, al ser preguntado por los orígenes, la labor y los primeros referentes de la asociación de los que tuvo constancia, Biel expresa que "por encima de todo, es necesario realzar el valor de lo que marca la base de esta entidad desde siempre, es decir, agradecer la labor que su equipo lleva realizando de forma incansable en los últimos veinticinco años, y en especial la dedicación y el esfuerzo de su presidenta, Elvira Jiménez. Una asociación que nació del compromiso y la tenacidad de un grupo de madres y padres que, en su objetivo de apoyar a las familias con hijos dependientes a su cargo para que pudieran llevar a cabo una vida normal, ha conseguido llegar a aquellos espacios que no siempre pueden cubrir las estructuras administrativas de alcaldías, comunidades o del propio Estado, y proporcionar así una atención personalizada y de calidad a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo".

En relación a cómo valora desde su visión política o de gestión de lo social los servicios prestados por Amadiba, Company dice que "en nuestro equipo siempre hemos tenido claro

lo fundamental de la labor que desempeña esta asociación y, por ello, desde su nacimiento hasta la actualidad, hemos mantenido nuestro compromiso de brindar el apoyo institucional y el reconocimiento social necesarios para que la entidad continúe creciendo, desarrollando su actividad y diversificando sus servicios en beneficio de quienes más lo necesitan".

Finalmente, Company resume sus deseos sobre el aniversario tan especial que celebra la entidad: "Sin duda, se trata de una excelente fecha para reconocer la labor social que Amadiba realiza a través de su red de servicios diurnos y residenciales, así como de apoyo a las personas con discapacidad; la atención de calidad que proporciona a los menores con necesidades especiales; y los servicios de conciliación y orientación que ofrece a las familias. Pero es que, además, estos 25 años de actividad de la entidad son un ejemplo de superación, de dedicación desinteresada a los demás y de imprescindible labor social, lo cual, gracias a sus fundadores y al compromiso de sus trabajadores y voluntarios a lo largo de este tiempo, ha llevado a que Amadiba se haya convertido en un referente de atención integral y de apoyo a las personas con discapacidad". Y no solo eso, sino que "este mensaje, esta realidad ha conseguido darles visibilidad social a estos ciudadanos, reivindicar sus derechos y atender a sus familias para que puedan tener la máxima calidad de vida e igualdad de oportunidades. Por todo ello, mi enhorabuena y mi deseo de que sigan aumentando sus servicios", concluye Biel.



Jaume Garau es psicólogo social, fue presidente del Institut Mallorquí d'Afers Socials entre 2007 y 2011, y actualmente es presidente de la Fundación Iniciativas del Mediterráneo. Se trata de alguien comprometido con las luchas sociales que, mientras lideraba el IMAS, siempre mostró una constante actitud de diálogo, amabilidad, sensibilidad y búsqueda de entendimiento con el ámbito de la discapacidad. "Son muy positivos mis recuerdos sobre las primeras relaciones y colaboraciones con Amadiba. Al poco tiempo de empezar nuestra gestión estalló la crisis económica y escasearon las vías financieras en muy diferentes ámbitos. Aun así, desde el Consell Insular se incrementó el presupuesto del IMAS un poco más cada año. No me equivoco al decir que fruto de ese intenso trabajo que empezamos durante aquella legislatura, Amadiba es hoy una de las entidades concertadas que forman parte de la red del IMAS, lo que junto con las otras entidades que conforman esa realidad asegura, por ejemplo, la existencia de servicios de centro de día para más de seiscientas personas", explica Garau.

Jaume tiene una visión sólida sobre lo que significa Amadiba: "Las entidades sociales no lucrativas que prestan un servicio a los ciudadanos y ciudadanas son un patrimonio

público y es relevante dejarlo claro. Si esa labor se hace para personas con discapacidad intelectual, apoyando a sus familias y respetando la calidad laboral de sus trabajadores, entonces hablamos de una tarea doblemente importante. Y si, además, los servicios a los que nos referimos se prestan de una manera persistente durante más de veinticinco años, significa que estamos ante un gran logro que ha de ser protegido y conservado. Pero aún me gustaría resaltar algo más: la capacidad de trabajo de todo el equipo de Amadiba porque, sin semejante cohesión y motivación, es imposible aguantar tantos años en permanente expansión y mejora, enfrentando dificultades varias. Me gustaría también acordarme en este punto de todas las madres y padres de personas con discapacidad, mandarles un fuerte abrazo y decirles que siempre seguiremos estando a su lado".

De las palabras del ex presidente del IMAS destacamos dos aspectos fundamentales: por una parte, la labor de trascendencia pública que entidades como Amadiba ejercen en los cuidados, servicios y competencias de las que se ocupan, de inmenso valor humano y enfocada siempre como una cuestión de derechos; y por otra, la implementación con el paso de los años de una estructura potente entre quienes forman parte de Amadiba, lo que hace de aquel proyecto inicial surgido del coraje de unas madres hace ahora 25 años, una plataforma sólida en la actualidad, con unas bases muy formadas y preparadas. Como resultado, "Amadiba es hoy patrimonio social-institucional de les Illes Balears", enfatiza Jaume.



Javier de Juan es el actual presidente del Institut Mallorquí d'Afers Socials. Una persona muy consciente de que Amadiba presta y gestiona servicios durante los 365 días al año, así como del hecho de que a veces, ante casos muy complicados, la Administración recurre a la entidad para intentar responder a determinadas situaciones que exigen un elevado nivel de especialización y profesionalidad. Como otros protagonistas de estas páginas han resaltado, "Amadiba siempre ha estado ahí, y lo sigue estando, en las circunstancias que hayan surgido, independientemente de los días u horas a las que se les ha necesitado" y ello reporta confianza y ánimos de colaboración entre los responsables de la dirección de cualquier Administración y de sus órganos dependientes: "En ese sentido, creo que su labor es sencillamente imprescindible. Si uno repasa este último cuarto de siglo en nuestra comunidad y en el sector que nos ocupa, resulta evidente que a medida que se ha prolongado la trayectoria de Amadiba se ha convertido en un referente en materia de prestación de servicios, pero no solo eso, sino que también se ha confirmado como todo un modelo de cooperación entre el tercer sector y la Administración Pública", asevera Javier de Juan.

Por si alguien pudiera pensar lo contrario, entre quienes conforman el proyecto de Amadiba jamás se dieron ínfulas de ningún tipo, tampoco cuando se reciben este tipo de valoraciones por parte de representantes de la administración pública. Al contrario, otro de los aspectos que caracteriza a este proyecto humano es que siempre están pendientes de poder descubrir aquellos aspectos en los que aún pueden mejorar. Porque, sí, son perfectamente sabedores de que todo es mejorable, por lo que la capacidad de estudio y adquisición de nuevos conocimientos y el saber adaptarse a los nuevos contextos resultan clave. Acerca de todo ello, el presidente del IMAS tiene su particular punto de vista con respecto a Amadiba: "En mi opinión, creo que ha sabido evolucionar y adaptarse a las necesidades del colectivo al que apoya, y lo interesante es que, en algunos casos, incluso ha ido un paso por delante, con lo que ha servido de ejemplo a muchas otras entidades. Es fundamental que Amadiba siga trabajando en esa línea, para así continuar siendo un referente en el sector de las personas con discapacidad".

Javier de Juan concluye que "con el trabajo de Amadiba se ha conseguido mejorar y dignificar la vida de cientos de personas, personas que, de otro modo, difícilmente podrían haber logrado llegar hasta donde han llegado. Así que solo me quedan dos cosas más por decir: gracias Amadiba y, por favor, seguid así".



Joan Fageda fue alcalde de Palma entre 1991 y 2003, además de senador por Mallorca entre 2004 y 2011. Cuando Amadiba tuvo que dirigirse al Consistorio por él dirigido, su equipo siempre respondió con amabilidad y dedicación. Fageda formó parte de la red de apoyos que, junto con otras iniciativas, permitió a Amadiba la compra de los primeros locales en las negociaciones con el IBAVI y la cesión del Colegio Camilo José Cela para que dicho centro albergara las escuelas de verano. Igualmente, dejó patente desde el primer instante su reconocimiento al grupo de madres que emprendieron el proyecto, mostrándose dispuesto a escuchar las propuestas que, desde la entidad, hicieron llegar al Ayuntamiento y cuyos objetivos se centraban en lograr conciliar la vida profesional y personal de las madres y padres de las personas usuarias.

"Amadiba siempre ha sido una organización ejemplar, tanto por el trabajo realizado como por la labor que sigue desempeñando a día de hoy, una labor de apoyo integral a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias. Asociaciones de estas características son un patrimonio imprescindible que deberían tener todas las ciudades del mundo", considera el ex alcalde de Palma.

Fageda explica que la aportación de Amadiba no 'solo' se queda en la prestación de servicios, sino que va mucho más allá: "Desarrollar este tipo de actividad durante veinticinco años no solo supone haber alcanzado una serie de metas, sino que merece un especial reconocimiento y un agradecimiento a la magnífica labor realizada por Amadiba", al tiempo que se congratula de que la entidad "siga proyectando en la actualidad sus magníficos resultados. Es, desde luego, para dedicar la más sincera enhorabuena a todas las personas que componen el equipo, así como a sus colaboradores".

Con Fageda en la alcaldía, Amadiba encontró medios para reivindicar los derechos de las personas con discapacidad y los de sus familias, darles visibilidad y normalidad en la opinión pública, empoderarlos como parte del avance de la sociedad civil, todo ello contando con el apoyo de los servicios sociales y otras organizaciones. Y ese consenso y esa unión son, precisamente, algunos de los hitos alcanzados en este tiempo por Amadiba.



Jordi Llabrés (concejal de Educación en Palma en 1996) fue una de las primeras personas con responsabilidad política que escuchó a Amadiba. Su papel resultó clave para facilitar la utilización del Colegio Camilo José Cela como sede de las primeras escuelas de verano. "En el equipo de gobierno municipal teníamos claro que los espacios educativos municipales debían abrirse al mundo asociativo y a sus barrios. No era lógico que estuvieran cerrados los fines de semana, los festivos, durante las vacaciones de Navidad o de Semana Santa, en verano, etc. Por eso iniciamos los trámites con entidades, asociaciones, clubes y demás colectivos que nos permitieran proponer sus espacios para que estuvieran a disposición de Amadiba y que se convirtieran en un elemento transformador del barrio, potenciando así la inclusión de las personas con discapacidad. Era todo un impulso de acción social y humana. Amadiba fue una de las pioneras en hacer este tipo de reivindicaciones", explica Llabrés.

Hablamos de una época muy diferente en muchos aspectos a la actual. Resultan evidentes algunos de los cambios vistos desde aquellos momentos hasta hoy, pero, ¿también a nivel de conciliación de vida familiar/laboral en el ámbito de la discapacidad? Para Llabrés, "sí

se han dado algunos pasos importantes, pero es verdad que aún falta camino por recorrer. Entre otras cosas, deberían ampliarse algunos permisos como el de atención a hijos menores de tres años, con reserva explícita del puesto de trabajo o contemplar una asignación económica por hijo en edad escolar para facilitar que un progenitor pudiera pedir una excedencia y así dedicarle más tiempo a su familia". Al referirnos a la colaboración entre asociaciones y entidades públicas, el término confianza es prioritario, como también opina Jordi: "El proyecto de Amadiba nos ganó a todos desde el principio (en el buen sentido de la expresión), ya que la base de cuanto proponían eran las necesidades y, a la vez, la ilusión de los padres y madres, quienes luchaban tenazmente para conseguir una salida a la situación familiar que vivían a diario y que tanto repercutía en su estructura familiar y en su convivencia. Desde 1996, los avances han sido significativos, tanto a nivel de espacios como de personal, estructura, etc. Y me siento orgulloso de que nos dejaran participar y poner nuestro pequeño granito de arena".

"Me gustaría expresar mi apoyo a este gran proyecto y animar al equipo directivo, socios, madres, padres, amigos y simpatizantes a seguir el camino emprendido. Y también me gustaría pedir a todas las administraciones públicas que tracen líneas de ayuda concretas, reales y dotadas tanto a nivel económico como de infraestructuras que permitan el desarrollo de Amadiba. ¡A seguir adelante, sin pararse!", concluye, reivindicación incluida, Jordi Llabrés.



José Francisco Hila, actual alcalde de Palma, confiesa que las visitas a los centros y escuelas de verano de Amadiba siempre le han dejado "impactado, por el trabajo que llevan a cabo con un colectivo que requiere de cuidados de primera necesidad". Como podemos comprobar con otros representantes de entidades públicas, es importante entender que una de las tareas permanentes de Amadiba consiste en reivindicar los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias a través de la sociedad civil y la colaboración política, porque de ese modo se puede avanzar en el cumplimiento de objetivos conociendo siempre los requisitos legales vigentes. Estar presente en la agenda de las administraciones públicas, potenciar e impulsar la visibilidad en ellas resulta fundamental.

"Cada vez que voy a un acto organizado por Amadiba me invade una sensación de tremenda alegría por la gran labor que la entidad realiza, así como por su implicación en la ayuda para con los demás. Creo que esta labor es fundamental para que las personas con diferentes tipos de discapacidades dispongan de una oportunidad en igualdad de condiciones con respecto al resto de personas. Lo bonito de estas actividades es que se logra demostrar

que las personas con una serie de necesidades especiales son capaces de alcanzar cualquier cosa cuando se les motiva con fuerza y valor", comenta Hila, quien valora que Amadiba, "siendo una entidad sin ánimo de lucro, empezase con muy poco y haya conseguido, con el paso de los años y a base de mucho esfuerzo y de mucha dedicación, ayudar no solo a muchas personas con discapacidad, sino también a sus familias. Su liderazgo y compromiso son innegables, y también el trabajo que realizan, capaz de dar respuestas y diversos tipos de ayuda a mucha gente relacionada con este ámbito".

Teniendo en cuenta las dificultades que en no pocas ocasiones encuentran las diferentes Administraciones Públicas para dar cobertura a una serie de servicios y necesidades, ¿cómo se siente el alcalde de Palma contando con entidades que lideran estos servicios, como ocurre con Amadiba? "Tenemos que tener en cuenta que Palma dispone de una potente red de entidades muy activas y capaces de organizarse para ofrecer una muy buena respuesta en todo lo que implica este ámbito. Y eso, como alcalde, supone un orgullo. Nuestro apoyo a Amadiba es total, porque entendemos que su papel no solo es de tremenda valía sino, además, muy necesario".

"En 2020 Amadiba celebró su 25° aniversario y me gustaría felicitarlos por ello. Me gustaría también transmitir mi más sincera enhorabuena por lo que hacen, por cómo lo hacen, y desear que cumplan muchos años más. Amadiba cuenta con nuestra colaboración para que las personas con discapacidad desarrollen su día a día desde la igualdad de oportunidades".



Martín Soledad. Cuando Amadiba nació, el ex Director General de Sanidad en el Govern era responsable de Serveis Socials, órgano que asumía el grueso de las políticas sociales de la Administración Autonómica. Su actividad laboral se había desarrollado en el ámbito de la discapacidad como médico del *Hospital Psiquiàtric* de Palma y del Centro Son Tugores, tratando, entre otras, a personas con discapacidad intelectual. De ahí las muchas reuniones que miembros de Amadiba tuvieron con él y su departamento.

La primera manifestación de Amadiba, conjuntamente con ASPROM, tuvo lugar el 3 de diciembre de 1998, Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Suponía una novedad que un grupo de madres plantease semejantes reivindicaciones. La marcha permitiría entregar un manifiesto que pretendía remover conciencias. Hubo un antes y un después tras aquel día y tras aquel manifiesto, muchos de cuyos puntos siguen de actualidad veintitrés años después. Manifiesta el doctor Soledad que "el nacimiento de una asociación promovida por madres de personas con discapacidad suponía un paso más en el tipo de atención que promovíamos, aun con las limitaciones presupuestarias que teníamos:

priorizar necesidades básicas como centros de día, residencias y atención individualizada; la necesidad de asignar recursos específicos a personas con discapacidad; así como la creación de recursos en las otras islas carentes de servicios básicos. La sociedad civil está para diseñar, promover y luchar por reivindicaciones justas y que complementen la acción de la Administración. Baleares puede presumir hoy de poseer una de las mejores redes de atención integral a la discapacidad del Estado español y de Europa".

Para Martín, el crecimiento de Amadiba y de otras asociaciones se debe a que "han cubierto aspectos de la atención integral a la discapacidad inabarcables antes, a pesar de que las necesidades continúan siendo mayores que los recursos. Queda mucho por hacer y mucho se ha hecho ya: mejorar la prevención, el tratamiento de las complicaciones asociadas a la discapacidad, la mejora del abordaje no farmacológico de los trastornos conductuales, la socialización como vía para conseguir esa normalización tan necesaria, etc. Los nuevos retos son enormes y confío en que todos podamos estar concienciados sobre cuál es el objetivo común: mejorar nuestra sociedad a través de la asistencia a las personas que más lo necesiten".

Y es que, Martín siempre ha defendido que "la integración y la atención personalizada a la discapacidad deben conducirnos a la normalización, con igualdad de derechos, sin discriminación. A eso han de dedicarse de modo coordinado sector público y privado. Porque en la atención social, las sinergias enriquecen y mejoran la sociedad".



Conversamos ahora con Miquel Cifre, ex alcalde de Santa Margalida, rol que desempeñó a lo largo de dos etapas diferentes: en primer lugar, entre 1995 y 1997; y posteriormente, entre 2011 y 2013. Durante sus mandatos al frente de esta localidad de la Mallorca septentrional, Amadiba hizo allí sus primeras apariciones, asistiendo algunos chicos a las escuelas de verano. Eran tiempos en los que el impulso de la sociedad de Santa Magalida se convirtió en toda una fuente de inspiración con el objetivo de promocionar la integración de jóvenes de distinta nacionalidad organizando este y otros tipos de proyectos y actividades, es decir, favoreciendo la convivencia y la integración.

Amadiba siempre encontró en Miquel Cifre a un amigo, a una persona sensible y también sensibilizada, un hombre solidario, muy humano, cualidades que ayudaron a facilitar desde el primer momento el que la actividad de la entidad encontrase acomodo en esta localidad. Y no solo eso, en esos años también tuvo lugar la apertura de la residencia Ca na Marona, en Santa Margalida, a través de la cual pudo la asociación acercar los servicios a las personas con discapacidad y a sus familias.

Miquel, que en la actualidad sigue viviendo en Santa Margalida, rememora sus primeros vínculos de unión con Amadiba, ya estando al frente de responsabilidades de índole política: "Recuerdo la primera vez que la asociación apareció por Santa Margalida. Fue el inicio de una gran y fructífera historia que aún hoy perdura y que deseo que se consolide, por ejemplo con la implementación de nuevos proyectos en los próximos tiempos. Amadiba es necesaria e irremplazable hoy en día".

"No es nada fácil transmitir a la sociedad civil de estos tiempos la necesidad de ser solidarios con los demás, pero para mí fue muy importante en su día iniciar la colaboración con Amadiba, porque era la única manera de hacer visible en mi pueblo que había colectivos que necesitaban de la ayuda y de la integración", recuerda Miquel, como explicación de cuál fue la principal motivación que llevó entonces al inicio de la alianza entre la entidad y este municipio. "Creo que aquel camino que iniciamos juntos significó pagar una deuda del corazón. Para mí, las virtudes más importantes que pueden tener las personas son la bondad y la generosidad".

En un último mensaje que Miquel quiere lanzar y dejar bien claro, dirigido tanto a la familia Amadiba como a los diferentes gobiernos y entidades públicas, declara: "Me gustaría decir a toda la gente que conforma esta adorable entidad, que el servicio que prestan a la sociedad es impagable, necesario e insustituible. Y al mismo tiempo, pediría a todas las administraciones públicas que destinen una parte importante de sus presupuestos a ayudas sociales: esto nos ayudaría a todos a ser mejores personas, más humanos".



Pere Rotger fue alcalde de Inca entre 1995 y 2010. También desempeñó el cargo de presidente del Parlament de les Illes Balears en dos ocasiones (de 2003 a 2007 y entre junio de 2011 y diciembre de 2012). Fue durante su alcaldía en Inca cuando Amadiba llegó a esta ciudad, primero a través de las escuelas de verano en el Colegio Público Llevant y después con la inauguración de un centro de día en unos locales cedidos por el Ayuntamiento. Pere Rotger ofrece esos intangibles tan apreciados en ámbitos como el tercer sector: la escucha, la comprensión y la buena comunicación, tres aspectos que tras su salida del consistorio local se mantuvieron por parte de los equipos de los posteriores alcaldes, Rafael Torres y Virgilio Moreno.

Rotger enseguida comprendió las necesidades de las familias con hijos con discapacidad en su municipio. "<<No es que no nos atrevamos a muchas cosas porque estas sean difíciles, sino que ciertas cosas son difíciles porque no nos atrevemos a hacerlas>>. Esta frase, pronunciada hace miles de años por Séneca, describe a la perfección el espíritu de lucha y superación que siempre ha guiado a Amadiba. Sé de buena tinta que han sido dos décadas y media de trabajo sin descanso", opina el ex alcalde, que añade: "Hace

veinticinco años, la entidad arrancaba con un panorama social muy diferente al actual. El trabajo en el campo de la dependencia era aún un terreno casi inexplorado, en el que muy pocas entidades se habían adentrado todavía, por lo que las políticas sociales públicas resultaban insuficientes. Como alcalde de Inca tuve la gran fortuna de conocer y vivir de primera mano el trabajo inconmensurable de ese colectivo. Crearon algo mágico partiendo de la nada. Dieron ilusión y esperanza a muchos usuarios y a sus familias, y esta ilusión aún se mantiene viva".

Pere siente "el deber moral de reconocer la trayectoria de dos personas a las que admiro: la presidenta, Elvira Jiménez, y la gerente, Jane King. Amadiba no sería lo que es hoy si no fuera por la tenacidad de ambas. En este sentido, también quiero hacer una mención muy especial y muy cariñosa a las madres y padres de cada uno de los usuarios. Son auténticos héroes y heroínas". Y concluye diciendo que "desde la responsabilidad que tengo como presidente del Patronato Joan XXIII, lanzo un mensaje de cooperación para con Amadiba. Porque todas las entidades que trabajamos en el mundo de lo social somos necesarias, y nuestra colaboración y las líneas de trabajo conjunto y coordinado se me antojan imprescindibles si queremos que nuestra sociedad siga avanzando en términos de igualdad social. Juntos somos más fuertes. Por ello, y desde aquí, tiendo mi mano a Amadiba y expreso mi deseo explícito de que sigamos propiciando y viviendo muchos éxitos en los años venideros. ¡Felicidades y toda la suerte del mundo!".



Rosa Estaràs fue vicepresidenta del Govern de les Illes Balears y consejera de Presidencia y Relaciones Institucionales (2003-2007), entre otros cargos. Actualmente es eurodiputada. Fue en sus años de máxima actividad pública en Baleares cuando conoció Amadiba, concretamente "a través de Elvira y Marino, en los inicios de la asociación. Desde entonces comprobé cuán importante eran esos servicios de respiro para las familias de los usuarios. En esa época, Amadiba no era aún la estructura potente que es hoy, sino un grupo de madres que comenzaban a crecer en su camino y que realizaban una labor increíble".

Estaràs conocía bien el ámbito de la dependencia "porque en la vicepresidencia del *Govern* coordinaba el área social y estaba muy implicada con la actividad de los centros en ese sector. Esa experiencia me hizo ver que las familias de personas con discapacidad mueven el mundo, y que cuando empiezas con ganas e ilusión un proyecto, es posible acabar logrando lo que te propones. Las madres de Amadiba son el ejemplo". Luego, su vinculación con la entidad siguió adelante: "Me gusta comprobar cómo siguen creciendo, cómo han ido inaugurando instalaciones,

trabajando en educación, empleo, derechos, ocio... Por mi experiencia, puedo decir que Amadiba es una organización puntera en su sector a nivel español e incluso europeo. Es un referente en el que otros proyectos se fijan, y un modelo de inclusión de los que te inspiran".

Estaràs opina que "aún queda mucho por hacer en cuanto a la implicación de la Administración en la dependencia. La clave está en que los diferentes gobiernos cuenten con personas que vayan en la línea de la protección de los derechos humanos, para que todo (no solo lo social, también el turismo, la economía, la educación, el ocio y la vivienda) se legisle desde la mirada de los derechos humanos y del mundo de la discapacidad en concreto, que debería de estar presente en todas las áreas de gobierno. Y no lo digo porque sea madre de una persona con discapacidad, sino porque creo profundamente en esa lucha, la cual requiere de implicación, entendimiento y mucha pedagogía. Es más, los políticos tendrían que visitar más centros del ámbito de la dependencia y ver sus necesidades, sus adelantos y repercusiones sociales. Seguro que así la discapacidad estaría más presente en los planes y presupuestos de las Administraciones. Aun así, y comparada con otras áreas en Europa, Baleares está a buen nivel en el tercer sector, y eso es gracias a los proyectos sociales. Siempre digo que los proyectos sociales han de ir delante y los gobiernos detrás, v no a la inversa".

"Para mí es un honor haber conocido Amadiba. Su modelo me ha ayudado mucho, en lo profesional y en lo personal, con mi hijo. ¡Ojalá hubiera muchas Amadiba en todo el planeta!", concluye nuestra entrevistada.



Vicent Marí es economista especializado en el sector público y actual presidente del Consell Insular de Ibiza. Vicent era alcalde de Santa Eulària des Riu cuando entró en contacto con Amadiba, "aunque conocía su trabajo ya de antes, a través de una familia cuyo hijo atendían en Mallorca. Desde entonces, en las instituciones en las que he estado se ha trabajado conjuntamente para conseguir avances y proyectos que ayuden a los usuarios de la entidad y a sus familias: siempre se ha tenido a Amadiba presente en el apoyo económico concedido a las asociaciones, y en el caso del Consell, fue la primera entidad con la que firmamos un concierto económico socio-sanitario". De aquella época, Marí dice recordar "con mucho orgullo el día en que Amadiba me comunicó, como alcalde de Santa Eulària que era, que iban a abrir un centro de día pionero y muy necesario en la isla, un proyecto que desde el Ayuntamiento acompañamos. Nos reconfortó mucho verlo hecho realidad en 2017".

Desde el punto de vista laboral, trabajar en una institución pública ha llevado al presidente del Consell ibicenco a conocer mejor las tareas que desarrollan las asociaciones del ámbito de la dependencia, "y me ha ofrecido la posibilidad de colaborar en esa lucha constante

por mejorar los niveles de atención y asistencia". ¿Y a nivel personal? "Siempre conoces realidades cercanas que te hacen ser especialmente sensible y darte cuenta de lo necesaria que es la colaboración entre las Administraciones y esas entidades, por su impagable labor social". Vicent admite que Amadiba le ha dejado huella. "Es aprendizaje constante, su labor te hace crecer como persona y te hace valorar detalles de la vida que muchas veces, por obvios, nos pasan desapercibidos. Al conocer de cerca la realidad que cada día atiende, te das cuenta de lo afortunado que eres y, a la vez, de la valentía y la fuerza de las familias que sufren a diario esas dificultades". Por eso estima que Amadiba era necesaria en Ibiza: "Está claro que los usuarios precisan de atención profesional y apoyos especializados. Para una familia en una situación complicada, tener que enviar a un hijo lejos agrava aún más la situación". De ahí que la colaboración existente con Amadiba siga adelante.

"Me gustaría felicitar a la entidad por sus 25 años y agradecer a todo el tejido asociativo de la isla la labor que realizan por quienes más difícil lo tienen. El desarrollo personal y autónomo de las personas con necesidades especiales es una meta por la que trabajamos a diario en las instituciones, pero necesitamos el apoyo profesional de equipos como el de Amadiba, cuya llegada a Ibiza ha supuesto un respiro para muchas familias que, o bien tenían que pasar el mal trago de enviar a sus hijos fuera, o bien no se atrevían a ponerse en manos de profesionales por el miedo a tener que separarse de ellos. Solo puedo tener buenas palabras para la labor desarrollada por la entidad en Ibiza, y ojalá siga así para largo, por el bien de la calidad de vida de usuarios y familiares. Concluye Marí, "Molts d'anys i bons!".



Virgilio Moreno es, desde 2015, el alcalde de Inca, localidad clave en el desarrollo de los 25 años de historia de Amadiba, como se ha mencionado anteriormente. El Ayuntamiento de esta ciudad y sus áreas de Servicios Sociales y Educación han mostrado en estos años una especial sensibilidad hacia las necesidades de las familias con personas con discapacidad a cargo, y como seguiremos comprobando con la presente entrevista, lo han puesto en práctica de muchas y muy diversas formas.

Las primeras consideraciones de Moreno Sarrió van precisamente en la línea del valor que él mismo otorga a las labores prestadas por Amadiba en Inca y su comarca, así como acerca de la importancia que ello supone para el propio Ayuntamiento y para sus conciudadanos: "Entiendo el conjunto de todos los servicios de esta entidad como imprescindibles, puesto que su apoyo en la atención diurna y residencial de personas con discapacidad garantiza la calidad de vida de los usuarios y, a su vez, aseguran la tranquilidad de las familias. Pero también considero que es muy importante la labor que realiza la entidad en nuestro municipio en el ámbito del ocio. Pensemos que estas actividades suponen mejorar el estado físico, emocional y social de las personas, y eso

no es una cuestión menor. Además, dicha circunstancia conecta a su vez con todas aquellas actividades de rehabilitación y estimulación que llevan a cabo para el desarrollo positivo de las personas con discapacidad, cuya finalidad es potenciar su autonomía y su inclusión social. En definitiva, creo que la relevancia de Amadiba es tan grande precisamente por dar cobertura a todas esas facetas que tan bien conocen", desgrana.

El alcalde de Inca destaca que "para nosotros es de vital importancia que proyectos tan significativos como el de Amadiba se consoliden en nuestro municipio. Este 25° aniversario es, por lo tanto, una muestra de que el trabajo que realiza la entidad está totalmente afianzado, al igual que es una prueba inequívoca de que se ha convertido en imprescindible para nuestro entorno. Por eso, esperamos y deseamos que Amadiba continúe con sus servicios durante muchos años más". Y concluye: "Quiero destacar que actualmente se han llevado a cabo reajustes que procuran mejorar, todavía más, la intervención profesional dirigida a una atención integral de los beneficiarios desde todos los ámbitos: alimentación, vivienda, ocio, educación, etc. Y esta realidad, además de ser sinónimo de sello de calidad v de profesionalidad en el trabajo de la entidad, tiene un enorme valor. Por todo ello, y de parte de todos los habitantes de nuestra ciudad: ¡Feliz aniversario, Amadiba!".



Diego Miguel Riera es responsable de Acción Social de CaixaBank en les Illes Balears, y él mismo nos cuenta cómo entabló sus primeras ideas de trabajo conjunto con Amadiba: "Dio comienzo siendo vo allegado de un joven que estuvo recibiendo el apoyo del equipo humano de la entidad. Recuerdo la enorme ilusión con la que él iba cada mañana a ver a sus compañeros y amigos, y lo feliz que le hacía estar allí. Luego, cuando me incorporé a mi actual trabajo, pude conocer Amadiba desde otra perspectiva, complementaria con mi experiencia anterior. A partir de ahí, y como interlocutor de CaixaBank con las Entidades Sociales en los diferentes programas con los que contamos para dar apoyo a Amadiba, he tenido la suerte de poder compartir provectos y espacios, conocer en profundidad su trabajo y sus necesidades, e intentar paliarlas en la medida de nuestras posibilidades".

De ese modo, la relación entre las competencias de Diego y Amadiba fueron a más, creciendo progresivamente, también a nivel personal: "La mayor experiencia que he vivido con Amadiba ha sido poder presenciar una edición de sus festivales de verano. No se puede describir con palabras la emoción de la complicidad que se da entre usuarios y trabajadores, cómo lo daban todo en el escenario, y por

supuesto la magia que se creó a raíz de la alegría inmensa de ese espacio compartido y completamente inclusivo".

Teniendo en cuenta a qué ámbito representa Riera, resulta relevante conocer el grado de implicación con el tercer sector que actualmente desarrollan las entidades bancarias: "No puedo hablar por todo el sector, pero puedo hablar de la entidad donde trabajo, heredera de lo mejor de las Cajas de Ahorro en cuanto a Acción Social e inclusión, y que nació para dar respuesta a un problema social muy grave que existía a inicios del siglo pasado: la jubilación de la clase trabajadora. Desde entonces, han pasado muchas cosas, y nos hemos mantenido fieles a ese espíritu fundacional, ampliando nuestro compromiso con los colectivos en situación de vulnerabilidad. Nuestra relación con nuestro principal accionista, Fundación la Caixa, nos permite retornar a la sociedad gran parte de los beneficios que generamos a través de programas y convocatorias. En lo que a Baleares se refiere, nuestra entidad tiene una larga tradición de cooperación con iniciativas sociales, pero no podemos conformarnos, siempre hay margen de mejora y, además, la pandemia ha traído nuevos retos sociales", opina.

Las últimas palabras de Diego son para "felicitar en nombre de CaixaBank, del departamento de Acción Social y en el mío propio a Amadiba por haber alcanzado ese aniversario al que pocas entidades llegan. Y las que lo hacen, es por la excelencia de sus programas y su extraordinaria cercanía con los usuarios y sus necesidades. *Per molts d'anys, Amadiba!*".



Esteban Bonnin, formado en el sector de las ciencias empresariales, desarrolla desde hace años su actividad profesional en el mundo de la gestión de actividades financieras. De hecho, actualmente es director de oficina de una importante entidad bancaria en Mallorca, y fue así como conoció Amadiba y mantuvo las primeras conversaciones y reuniones con representantes de la entidad, estando en el cargo que actualmente ocupa. El encuentro supuso para Amadiba dar con otra persona que quería sumar su granito de arena al proyecto.

Desde esos primeros momentos de colaboración entre la entidad y la empresa representada por Esteban, la relación ha seguido su curso: "Todo viene porque tenía como clienta en la oficina a una trabajadora de Amadiba. De manera que, tras un periodo de contactos y conversaciones, acabamos hablando de Amadiba y de todo lo que existía en torno al proyecto. Hablamos tanto sobre las labores que se llevan a cabo en la entidad como de las áreas que trabajan y las parcelas sociales que cubren".

Ello, a su vez, generó que poco a poco Esteban se llevase al terreno de lo personal la necesidad de saber más acerca de lo que significaba Amadiba. "Como parte de aquellos instantes iniciales en los que se gestaba y se ponía en marcha nuestra aportación, una de las primeras cosas que hice fue ir a conocer de primera mano las instalaciones de Amadiba, así como la labor que en ellas se desarrollaba. Visité algunas de las residencias, y vi de primera mano cómo los profesionales cuidaban y apoyaban a las personas usuarias. También visité sus oficinas, sus comedores y sus aulas, entre otros. Desde la primera visita, me encantó la forma en que desarrollan su labor, y sobre todo la profesionalidad y el trato que ponen en práctica con las personas usuarias. Entonces entendí lo necesaria que resultaba Amadiba en la sociedad balear".

Esteban Bonnin tiene claro que, cuando de organizaciones del sector de la dependencia se trata, todas las capas de la sociedad deberían aportar todos los recursos y apoyos posibles, también las entidades bancarias. "A día de hoy, desconozco a nivel general cuál es el grado de implicación de las entidades del sector bancario en el desarrollo de las líneas de colaboración con las iniciativas del tercer sector. Pero sí que pienso que todos los gestores, tanto de organizaciones de todos los tipos como de los territorios en sí, e incluso la sociedad en general, deberían de apoyar la creación y el buen funcionamiento de estas asociaciones. Más si cabe cuando su gestión y su servicio demuestran que es posible conseguir resultados excelentes, como en el caso de Amadiba".



Julio Salazar es ex secretario general de la Unión Sindical Obrera (USO) y ex presidente de SOTERMUN, la ONGD de dicha formación sindical para campañas de solidaridad internacional. En 2014, USO, estando comandado por Salazar, cedió a Amadiba su antigua sede por un alquiler simbólico, de manera que la entidad adaptó el local para convertirlo en viviendas y en aulas de formación. Fue nuestro protagonista quien se desplazó desde Madrid a Palma para firmar el contrato que previamente David Díaz (secretario general de USO *Illes Balears* en esos días) había acordado con Amadiba para el usufructo del local.

"Fueron los compañeros del sindicato y de SOTERMUN en Baleares quienes trasladaron a la Confederación la propuesta de que Amadiba pudiera alquilar nuestros locales, y fue acogida con pleno apoyo desde la Comisión Ejecutiva Confederal, al considerar que dichos locales pudieran servir para una labor social tan solidaria y humana como la que realiza esta entidad", explica Salazar. "Fue un orgullo para todos los que formábamos parte del sindicato el compartir y poner nuestro granito de arena en tan buena causa".

Pero el vínculo va más allá. Cuando Amadiba nació, Marino de la Rocha era secretario general de esta formación sindical en Balears, y Elvira Jiménez desempeñaba la faceta de responsable de su Departamento de la Mujer. Salazar recuerda que "en aquella época, yo era miembro de la Comisión Ejecutiva Confederal del sindicato y de la Junta Directiva de SOTERMUN, de manera que Marino me anticipó la gestación y posterior fundación de Amadiba. Siempre he mantenido con él una muy buena relación, tanto personal como de trabajo. Creo que, tras estas dos décadas y media de andadura, Amadiba está hoy firmemente consolidada, y constituye un icono del trabajo bien hecho, máxime en un campo tan complicado a la vez que reconfortante, y también teniendo en cuenta el valor de que tantas personas hayan formado parte del proyecto".

"Quiero transmitir todo el aprecio, agradecimiento y reconocimiento a las madres de personas con discapacidad de las Islas Baleares que han hecho posible la realidad que hoy es Amadiba, partiendo de una brillante idea y de un trabajo encomiable, llevado a cabo durante más de veinticinco años ya. Si nos paramos a pensarlo un instante, es de un enorme mérito, y es por ello que toda esta trayectoria avala y reconoce lo que hace Amadiba", comenta Julio, antes de finalizar expresando "una satisfacción colectiva por el hecho de reconocer a cuantos militantes de las Islas Baleares impulsaron e hicieron posible esta relación con Amadiba, entre los que cabe significar a Elvira y a Marino, por expresar tan bien el compromiso social y solidario que está en la impronta de USO y en la razón de ser de SOTERMUN. Mil gracias a Amadiba. Ojalá sigáis haciendo historia".



Lorenzo Bravo fue secretario general de UGT *Illes Balears* entre 1993 y 2013. Durante su mandato, y concretamente en la celebración de las actividades del 1 de mayo en 2004, este sindicato hizo una mención especial a Amadiba. El reconocimiento vino acompañado de una entrega en un acto conmemorativo con la presencia de su por entonces secretario general confederal, Cándido Méndez. También durante el mandato de Lorenzo, el Ministerio de Trabajo del Gobierno de España otorgó a Amadiba la Medalla de Oro al Mérito en el Trabajo (2006), momento muy recordado en la entidad.

"Todas las personas en la UGT apoyamos incondicionalmente y por unanimidad la propuesta de otorgar a Amadiba la 'Mención 1° de mayo' de 2004, así como la entrega de la Medalla al Mérito en el Trabajo dos años más tarde. En un caso como el de esta entidad no hay rivalidad sindical que valga. Iniciativas de esas características han de ser respaldadas por parte de todos los sindicatos e instituciones sociales posibles. ¡Ojalá hubiera más proyectos semejantes!", manifiesta Lorenzo.

Acerca de cómo se apreció la labor social de Amadiba por parte de una organización sindical de trabajadores como UGT, de tanto arraigo en España, estima que "valoramos y seguimos valorando la fundación de esta entidad como un acto de valentía y compromiso social por parte de un grupo de familiares en situaciones muy especiales, viendo que las Administraciones públicas no podían responder de manera óptima a todas las necesidades que requerían. Nos marcó la forma en que, a partir de esa circunstancia, se agruparon y se constituyeron. Dignificar la vida de sus hijas e hijos fue siempre uno de sus lemas, y yo diría que también la de los familiares, he ahí un doble mérito de Amadiba. No tengo duda de que han conseguido ambas cosas con nota alta".

Teniendo en cuenta que esta actitud de disposición y colaboración constante no es algo nuevo, sino que se dio desde los primeros contactos entre entidad y sindicato, resulta comprensible que a Bravo Muñoz le sea fácil significar y conmemorar el 25° aniversario de Amadiba: "Por todos los motivos que acabo de exponer, creo que han superado los objetivos marcados en su fundación a base de tesón, trabajo, sacrificio y solidaridad. Veinticinco años son la marca de lo que significa la evolución de una generación a otra, y Amadiba ha superado ya una generación! Deseo que sigan así, con tan noble, justa, altruista y solidaria tarea como la que desempeñan, la cual les distingue. Y aprovecho para decir que no estaría mal que las instituciones públicas se implicaran más de lo que generalmente hacen a la hora de financiar causas como las de estas organizaciones. Y ahora sí, un abrazo de todo corazón para Amadiba y para todas las personas que forman parte del proyecto".



María del Carmen Soler es presidenta del Consejo Territorial de la Organización Nacional de personas Ciegas de España en las Islas Baleares. Amadiba siempre ha gozado de una gran relación con la ONCE, institución con la que ha compartido eventos, reuniones de trabajo y diversos tipos de actos. En ocasiones, esta organización ha cedido sus instalaciones para alguna actividad organizada por Amadiba, y, de hecho, algunos de los usuarios que actualmente forman parte de la entidad son también afiliados de la ONCE. En la I edición del evento 'Solidarios ONCE Islas Baleares' (2012), Elvira Jiménez fue premiada por su trabajo y por el desarrollo de su actividad en el mundo de la discapacidad.

María del Carmen siempre ha estado ahí, durante años, sin perder su actitud enérgica, afectiva y positiva. Le gusta visitar cada año las escuelas de verano, cita a la que siempre va acompañada por su perro-guía, querido y admirado por todos los chicos de Amadiba, quienes se quedan literalmente boquiabiertos al presenciar el derroche de sabiduría y cariño del peludo amigo. Ratos entrañables y emotivos que forman parte de la memoria, la cual va creciendo día a día, acto a acto, gesto a gesto, como en las grandes historias.

"Las sociedades mallorquina e ibicenca necesitaban cubrir un hueco en el ámbito de la discapacidad, y eso ha hecho en buena medida Amadiba. Su proyecto arroja en este tiempo una valoración y un balance muy positivos. Al igual que ocurre con la inmensa mayoría de entidades que conforman nuestro sector, Amadiba se ha convertido en muy poco tiempo en una entidad absolutamente imprescindible para la concepción de esta dimensión en el territorio balear", asegura la presidenta del Consejo Territorial de la ONCE, referente de un tercer sector que tiene cada vez más protagonismo en muchos aspectos del desarrollo social en España. Pero, ¿se ha tocado techo en este ámbito? "Considero, y creo firmemente en ello, que en los temas sociales nunca se toca techo, siempre hay cosas que hacer, que mejorar, que crear, que innovar... Las entidades, así como todas las personas que las representamos o que colaboramos de múltiples formas con ellas, no podemos ser conformistas. Al contrario, debemos siempre aspirar a intentar mejorar y a trabajar para ayudar a aumentar la vida de las personas dependientes y de sus familias".

Termina María del Carmen felicitando a Amadiba "desde lo más profundo de mi corazón, por sus veinticinco años siendo toda una realidad. Igualmente, desearles muchos años más de compromiso y de buenos resultados en la lucha por un futuro comprometido y por una sociedad mejor y más justa. ¡Y que sigan siendo como son!".



María Pinya es economista y trabaja en Triodos Bank como directora de sede en Palma. Triodos es una banca ética, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas desde el sector financiero. María recuerda: "Fueron uno de nuestros primeros clientes en Mallorca. Era una época complicada, las Administraciones públicas acumulaban un grave retraso en el pago de facturas de conciertos a entidades como Amadiba, pero en Triodos decidimos confiar en las entidades sociales ayudando con nuestra financiación, ya que estas tienen un gran impacto social".

Su vinculación con Amadiba comenzó siendo "meramente profesional, pero, con el paso de los años, nos hemos ido acercando cada vez más. Por diversas razones personales, conocí la entidad más desde dentro, al ser familiar de un usuario. Ahí vi que todo lo que sabía 'de oídas' era más que cierto. Y hoy me siento parte de la familia de Amadiba". Tal es así que, acerca de las vivencias, aprendizajes o sensaciones que ha experimentado a partir de conocer las actividades y servicios de la entidad, María comenta que "nunca he sentido de la misma manera las palabras 'inclusión' o 'dignidad' a como las concibo ahora".

En cuanto a su opinión sobre el grado de implicación con el tercer sector que actualmente tienen las entidades bancarias, María cree "humildemente que cuando una entidad del tercer sector va a un banco convencional a pedir financiación, solo recibe preguntas acerca de sus balances y cuentas de resultados. Pero las entidades del tercer sector no pueden ser valoradas únicamente por sus números, sino que tienen que serlo también por el impacto que genera su actividad en la sociedad. Detrás de las cifras hay propósitos maravillosos de empresas e iniciativas que dan un gran servicio a la sociedad, y es necesario ponerlo en valor. Esta es una de las principales diferencias de la banca ética. En general, la banca tradicional ha puesto por delante la rentabilidad económica, así que es normal que una parte de la población tenga un concepto algo negativo de ese tipo de banca, más clásica. Pero en la banca ética, nuestro objetivo es mejorar la vida de las personas mediante la financiación de iniciativas con alto impacto social, medioambiental o cultural. Los sectores de la economía real son cruciales para el bienestar de las personas, lo estamos viendo durante la pandemia, y no solo para salir de esta crisis, sino para cambiar el actual paradigma social y que sean esos los sectores sobre los que se sustente una nueva economía sostenible e inclusiva".

Finalmente, nuestra protagonista recuerda que "Amadiba forma parte de mi vida, tanto en el terreno profesional como en el personal. Todo lo que puedo decir es que a nivel profesional tienen unos excelentes trabajadores y trabajadoras y, además, a nivel humano son extraordinarios".



Desde hace varios años, Martín Rotger ha ido desarrollando diversas responsabilidades en la entidad bancaria Colonya Caixa Pollença, desempeñando un papel muy relevante en la coordinación de *L Estalvi Ètic*. Amadiba comenzó a contactar con ellos en sus primeros años de funcionamiento y, desde el principio, encontró en Colonya un pilar de apoyo para lo que se quería construir de ahí en adelante. Hoy podemos decir que, posiblemente, Amadiba no sería lo que actualmente es si no hubiera contado con semejante soporte inicial.

Martín trabajó duro para que Amadiba contara con el apoyo financiero de Colonya, siempre escuchando y procurando responder a lo que se requería. "Vimos en el proyecto mucha seriedad, buen trabajo y también un deseo real de cubrir las necesidades de las personas con discapacidad y las de sus familias. Era una acción necesaria para la ciudadanía", reconoce Martín, que también expone lo que suponía tal reto en la faceta laboral y personal de alguien que se dedica a un sector como el suyo: "Amadiba ha sido una de las experiencias profesionales y humanas más gratificantes que he tenido. Cuando la relación comenzó, estas asociaciones eran todavía poco conocidas

y, la verdad, existía cierto temor en cuanto a su solvencia. Pero Colonya siempre ha tenido muy clara su misión como Caja de Ahorros y, sobre todo, su vocación social y asistencial. Es evidente que en nuestra apuesta por Amadiba resultó decisiva la valía de las personas que la pusieron en marcha, la cual ha quedado demostrada a lo largo de estos veinticinco años: su valentía, su honestidad y su capacidad de trabajo. Todo eso nos hizo ver rápidamente que teníamos que arrimar el hombro".

Sobre el futuro de Amadiba, Martín pronostica: "Por lo visto, conocido y vivido estos años, no hace falta ser un visionario para pensar que, de seguir guiados por la misma directriz y dinámica que han marcado estos primeros veinticinco años, el futuro de Amadiba será brillante. Además, en este tiempo, la organización ha acumulado una experiencia indudable, y eso suele ser un factor decisivo para la efectividad de los planes y para saber cómo encarar los objetivos del mañana".

Cimentar un buen futuro a partir de asentar las bases del presente. Eso supone, a su vez, prevenir posibles problemas, estar preparados ante probables reveses, de ahí la relevancia de todo el trabajo hecho hasta ahora. "Veinticinco años aseguran experiencia y estabilidad para afrontar los cambios que a buen seguro se darán en prácticamente todos los ámbitos de la sociedad. Y esas nuevas situaciones también llegarán de una forma u otra al tercer sector. Por eso es importante la solidez, la preparación y la constancia que Amadiba está adquiriendo. Por todo ello, mi más sincera enhorabuena por su trabajo a lo largo de todos estos años".



Pedro Tomey es director general de la Fundación AON España, organización sin ánimo de lucro que lucha por la equidad, la inclusión, la paz y la sostenibilidad del medio ambiente en la sociedad a través de valores como la solidaridad, la sostenibilidad, la transparencia, la inclusión o la igualdad de oportunidades. Sus tres áreas de trabajo son: acción social; catástrofes; y arte y cultura.

Sobre los inicios de la relación entre Amadiba y la Fundación AON España, Tomey recuerda: "Empezamos a colaborar en 2019 con la creación de un colegio de educación especial en Palma, y en 2020 renovamos el proyecto de adquisición de elementos de protección contra la COVID-19 en los centros de Ibiza y Mallorca. Quisimos contribuir con la gran labor de Amadiba".

Tomey repasa que "el último año ha evidenciado el valor de la salud de las personas, sobre todo de las más vulnerables. Marie Curie dijo: <<No podemos confiar en construir un mundo mejor sin mejorar primero los individuos>>, esto es, trabajando en nuestro propio desarrollo, aceptando responsabilidades y ayudando a quienes podamos resultar útiles. Tras un nefasto 2020, en AON hemos realizado una evaluación del impacto de las crisis

epidémicas y pandémicas en España, impulsamos investigaciones en nuestra Cátedra de Catástrofes, colaboramos con la Cruz Roja frente a la COVID-19, ayudamos a familias en situación de extrema vulnerabilidad adquiriendo cestas de la compra, colaboramos con comedores sociales y combatimos la brecha digital equipando colegios y centros con material informático, entre otros".

Para Tomey, la mejora de los derechos de las personas dependientes y de sus familias ha de ser garantizada por las estructuras estatales: "Los servicios esenciales son derechos, no deben depender de la caridad. En 2020 hubo un cambio de paradigma, surgieron nuevos retos y oportunidades para reforzar la colaboración entre entidades del tercer sector y Administraciones públicas. Necesitamos nuevas fórmulas de coordinación público-privada para prestar servicios sociales de calidad, que sean protegidos y financiados con instrumentos jurídicos fuertes. La obra social que ayuda al bienestar de personas en situación vulnerable es necesaria, de ahí la importancia de entidades como Amadiba, que ofrecen a usuarios y familias una red global de atención y apoyo integral".

¿Seguirá adelante la colaboración con Amadiba? "En 2020 intentamos cubrir con urgencia las necesidades que surgieron y, en 2021, todavía hay que ayudar a mitigar las consecuencias de la pandemia. Ahí estaremos", confirma Pedro, quien motiva a construir un mundo mejor mediante *la teoría de las 3 ces:* "Concienciación, compromiso y cumplimiento: ser conscientes de la necesidad de frenar los efectos del cambio climático; ser solidarios con los más vulnerables; y comprometerse, con ética y responsabilidad. Así lo lograremos".



Antoni Amengual, coordinador de L'Estalvi Ètic de Colonya Caixa Pollença desde 2006 hasta 2016, es un viejo conocido de Marino de la Rocha, lo que influyó en su implicación en el proyecto de Amadiba. Como ya hemos explicado, Colonya ha supuesto un apoyo crucial para la entidad. Antoni rememora sus primeros pasos ligados a Amadiba: "Recuerdo el día que Elvira v otras dos madres vinieron a abrir una cuenta de la asociación a principios de 1996. Les dimos varios bolígrafos, porque no tenían ni eso. Pero sí que transmitían un coraje rebosante que han sabido contagiar a otras madres, cuyas familias se han unido a la lucha por los derechos y el bienestar de sus hijos y de ellas mismas. Supieron ganarse la complicidad de Colonya, y durante estos veinticinco años hemos procurado apoyarlas en todo momento, con financiaciones, adelantos de subvenciones públicas y subvenciones de l'Estalvi Étic. En los momentos difíciles de las Cajas de Ahorro, Colonya y Amadiba siempre estuvimos juntos". Y ya en el aspecto más personal, "hasta 2016, cuando me jubilé, visité casi todas las escuelas de verano, ¡disfrutaba muchísimo! Asistir a esos festivales tendría que ser obligatorio para toda la gente, sería una gran oportunidad para entender mejor el mundo de la discapacidad", reflexiona.

"En Colonya hemos sido testigos privilegiados de la historia de Amadiba: hemos compartido dificultades en los inicios, ayudado cuando hemos podido, crecido juntos, presenciado cómo el sueño de un grupo de madres valientes evolucionaba a la actual entidad potente... Un trabajo fantástico", evalúa Antoni, que define a Amadiba como "patrimonio de Mallorca e Ibiza y ejemplo de coraje y dignidad. Es una lección dada por unas madres a la sociedad, acerca de cómo empoderarse y luchar por sus hijos y sus familias". Para Amengual, su sector profesional debe estar comprometido socialmente: "Ahorro Ético y solidaridad con el tercer sector han de ir de la mano. El ahorro ético nació para hacer posible una economía al servicio de las personas y priorizar el beneficio social y la defensa del medio ambiente".

Y así, con su visión de economías diferentes, menos capitalistas y más sociales y solidarias, concluye Antoni, agradeciendo a Amadiba "por lo que me ha dado durante estos años, que ha sido mucho. Estar cerca del mundo de la discapacidad puede llegar a ser un privilegio, ese es mi caso. Felicito a todas las mujeres que iniciaron el proyecto por la magnífica historia que han escrito. Las animo a perseverar en su extraordinaria contribución al bienestar de las personas que más lo necesitan. Deseo que la entidad cuente con un apoyo más decidido de las Administraciones públicas y de toda la sociedad balear. Que cumpla muchos años más v ojalá algún día deje de ser necesaria. Haber conocido Amadiba ha sido para mí un gran honor".

Si quieres cambio verdadero, camina distinto...

Teníamos claro hace 25 años que queríamos una vida distinta a la que aparentemente estábamos abocadas las familias que teníamos un hijo con discapacidad y por eso empezamos a caminar distinto, nos movimos y empezamos también a cambiar las cosas, poco a poco pero con contundencia, porque el deseo de cambio nos movía.

Ese deseo de cambio y más cambio nos ha hecho caminar distinto desde el principio...

Empezamos tímidamente creando una pequeña escuela de verano para que nuestros hijos estuvieran atendidos cuando los colegios estaban cerrados. Así empezamos a "caminar distinto", dejamos de quejarnos de que no sabíamos qué hacer con nuestros hijos en el largo verano y empezamos a movernos; y no hemos parado de movernos, porque siempre hemos sido bastante "soñadores" ya que queremos una sociedad más justa que apoye a los que lo necesitan más, como nuestros hijos.

Y ¿cómo hemos caminado distinto? o, lo que es lo mismo, ¿cómo hemos pasado de 10 usuarios a 900 en estos más de 25 años?

Las familias y los profesionales de Amadiba, juntos, hemos conseguido crear una red de servicios diurnos y nocturnos que cubren la atención las 24 horas, los 365 días al año y, además, nos hemos ido especializando en personas a las que les cuesta encajar, aquellas que por sus necesidades o por su conducta conllevan una atención compleja, porque nuestras personas son "especiales dentro de su discapacidad".

Hemos cambiado aquella primera escuela de verano por un conjunto de recursos que atiende a niños, jóvenes y adultos, en los ámbitos:

- Residencial
- Atención diurna
- Escolar y apoyo a la inclusión educativa
- Formación para el empleo
- Orientación y acompañamiento al empleo
- Acogimiento residencial de menores tutelados
- Tiempo libre
- Deporte adaptado e inclusivo

Pero también hemos cambiado el apoyo puntual a aquel pequeño grupo de familias por un conjunto de servicios destinados a seguir apoyando a todas las familias a través de:

- Servicios de conciliación de la vida familiar, profesional y personal
- Programa de respiro familiar
- Orientación y asesoramiento técnico
- Acompañamiento familiar durante las distintas fases de su ciclo vital
- Apoyo legal y administrativo

Para ello hemos cambiado una única instalación por una red de instalaciones que se distribuyen en:

- Centros de día, de formación y colegios
- Residencias y viviendas

Además, hemos creado tres entidades para formación, deporte y tutela. Damos cobertura a todas las islas a través de diferentes programas y tenemos recursos en Mallorca e Ibiza.

Y así hemos pasado de 10 usuarios a 900 en los 25+1 años de vida de Amadiba, peleando porque queríamos cambio verdadero y hemos caminado distinto para conseguirlo y seguiremos caminando distinto todos los años que hagan falta...



Entrevistas a

PERSONAS VOLUNTARIAS

En esta sección de entrevistas hemos querido reflejar los comentarios de algunos de los voluntarios sobre su experiencia apoyando a las personas con discapacidad y regalándoles su tiempo libre.

Sabemos que ser voluntario es estar dispuesto a acompañar a las personas vulnerables a cambio de nada, pero sabemos también que para vosotros es a cambio de mucho: el cariño que os ofrecen estas personas y la posibilidad de que con vosotros a su lado puedan participar de las actividades de ocio y deporte en la comunidad.

Por la generosidad que habéis mostrado estos años, ayudando a nuestros hijos para que pudieran disfrutar de su tiempo libre, solo tenemos palabras de agradecimiento y, como no puede ser de otra manera, de reconocimiento a vuestro gesto desinteresado...

 $\overline{\frac{}{122}}$



CRISTINA PICARDO

Cristina se incorporó a la entidad como voluntaria hace ya muchos años y ha compartido tiempo con diferentes profesionales y personas con discapacidad. Llegó a Amadiba por casualidad, no lo buscaba de forma activa: "En una conversación apareció el nombre de Amadiba y me llamó la atención lo que contaron sobre lo que hacían. Fui allí a preguntar y de inmediato me ofrecieron varias alternativas para que pudiera elegir la que más se adaptara a mis horarios y preferencias en cuanto a edades de las personas usuarias y demás. Mi intención nunca ha sido más que aportar mi pequeño granito de arena, que se basa en dar cariño, compañía y atención".

Una vez a la semana pasa dos horas apoyando las actividades de centro de día que van desde salir a dar paseos, siempre que el tiempo lo permite y aprovechando los parques que hay cerca de los centros, a realizar actividades en el aula como pueden ser juegos, bailes, talleres, dibujos o felicitaciones de Navidad, entre otros. Sobre estas actividades Cristina comenta que: "El taller de cuidado

de la imagen les encanta, sobre todo que les pinten las uñas. Claro está que dependiendo del grupo y sus capacidades se pueden hacer unas cosas u otras, desarrollar conversaciones y habilidades diferentes, pero siempre terminan participando y premiándonos con una sonrisa".

Tiene claro cuál ha sido el momento más emocionante que ha vivido: "Todos los días valen la pena por corrientes que sean, pero si me tengo que quedar con algún momento especial recuerdo la visita a la feria del Ram. ¡Qué contentos iban!, qué alegría y excitación, las risas y los nervios de las atracciones... Daba gusto verles y acompañarles".

En cuanto a si recomendaría hacer voluntariado, no lo duda: "Ellos siempre aportan, depende del grado de discapacidad y de los apoyos que necesite cada uno de ellos cambia la forma en que lo expresan, pero siempre sales satisfecho, por poco rato que hayas podido estar, todos los días que vas sales con una sonrisa puesta y con un elevado grado de satisfacción personal. No es gran cosa mi función, pero al ver que te reciben con alegría, que eres un rato de evasión para ellos, la novedad, algo fuera de su rutina, esto al menos a ellos les distrae y a nosotros, los voluntarios, nos compensa". Estamos de acuerdo con Cristina en todo menos en que "no es gran cosa mi función", ¡sí lo es, y mucho!



CRISTINA SALAR

Formó parte de Amadiba entre 1997 y 2001, fue una de las primeras voluntarias de la entidad, pero por motivos de salud tuvo que cesar su actividad. Comenzó en los servicios de respiro, los fines de semana, pero también colaboró en las escuelas de verano, en salidas a hoteles, en mercadillos solidarios, en subastas benéficas organizadas por su madre -Victoria, que también formó parte de Amadiba- en Sa Feixina y en Calvià, y de muchas otras formas. Por si fuera poco, tuvo también un mérito reseñable al dar a conocer la entidad entre todas las personas que la rodeaban, involucrando a parte de su familia y amigos para ayudar.

Pasar por Amadiba supuso para ella "una experiencia inigualable, de profundo impacto. Guardo innumerables recuerdos y muy buenas experiencias. Las familias siempre fueron cariñosas conmigo, encontré un mundo de lucha incansable para que los chicos estuvieran bien y fueran felices. De cada uno de ellos recuerdo algún momento muy especial: Sofía con sus tirones de pelo, su forma

de demostrar que te quería; Ana Mari a la fuga, ¡venga a correr detrás de ella!; Rafa y sus abrazos; Arnaldo, que un día me hizo sentir la persona más grande del universo: llegué a la asociación con un diagnóstico médico que me anunciaba una afección medular, él lo oyó y, sin apenas hablar, por iniciativa propia, de repente me dijo: <<Te quiero>>. Jamás lo olvidaré; Aina, increíble, ¡qué fuerza de superación la de esa niña! y tantos otros momentos con el resto de chicos: Fernando, Javi, Mª del Mar, Melchor, Macià, Juan Salvador, Borja, Elisa, Carlos, Patricia, Jessica, etc. Y me acuerdo muchísimo de José Miguel. Siempre diré que de él aprendí lo que es el amor incondicional, cómo poder dar amor sin necesidad de emplear palabras, solo siendo tú".

Y semejante implicación ha influido en la manera que ahora tiene Cristina de encarar la vida: "Los chicos me enseñaron a dar sin pedir nada a cambio. Mi vida ha sido un constante aporte a quien lo necesitase. A partir de una época, dejé de ser una chica con las mismas aspiraciones que la mayoría de la gente (casa, trabajo, coche...) y empecé a sentirme alguien que quería dedicarse a quien lo requiriese. Aprendí a amar, a enseñar al mundo que las personas con discapacidad no han de ser escondidas, que son personas muy grandes en aquellos valores que el mundo necesita. Creo que mi paso por Amadiba me hizo mejor persona. Ahora no espero nada malo de nadie. A veces te la pegas, claro, pero vivir con amor es mucho más hermoso".

Persona concienciada, con sentido de los derechos, de la justicia y de la igualdad de oportunidades. En esa realidad social es donde cobran aún más sentido los ejemplos personales y cotidianos como el de Cristina, dispuesta siempre a mirar por sectores de población en situación de vulnerabilidad: "Quiero dar las gracias a todas esas personas que me hicieron sentir parte de sus familias. Gracias, Amadiba". Gracias a ti, Cristina. Por todo.



JOSE DA SILVA

Jose realizaba voluntariado en Amadiba los sábados por la mañana, lamentablemente, tuvo que pausarlo a causa de la pandemia, pero siempre ha estado dispuesto a echar una mano y en breve lo va a retomar.

Sobre los inicios en el mundo del voluntariado, y en el de la discapacidad en concreto, recuerda que antes de empezar tenía prejuicios fruto del desconocimiento: "Te pones el listón muy alto porque crees que la comunicación con ellos va a ser muy complicada y que no vas a ser capaz de hacerte entender o de comprenderlos; pero luego los conoces y ves que es cuestión de paciencia, de ponerte en su lugar, observar su lenguaje corporal, etc. También tienes que estar atento para distinguir cuando necesitan apoyo de verdad o cuando intentan *tomarte el pelo*, recuerdo anécdotas y situaciones muy divertidas". Destaca la satisfacción tan grande que se siente cuando se consiguen avances: cuando ganan autonomía, te reconocen o participan en alguna actividad que antes rechazaban.

En cuanto a las personas con discapacidad cuenta que "nunca me había sentido tan importante como cuando llegaba a la actividad, la alegría con la que te reciben es un regalo increíble, son muy auténticos. Además te enseñan muchísimo, es una lección de vida". Sin embargo también reconoce que hay que tener mucha paciencia porque también se viven situaciones muy delicadas y de tensión "en este sentido, quiero destacar que siempre he coincidido con profesionales muy preparados, que saben manejar las situaciones con una templanza digna de admirar: en ocasiones reciben agresiones y saben reaccionar de forma admirable, comprendiendo que esa persona no lo ha hecho con intención de dañar. Opino que es un trabajo muy vocacional y hay cosas que no se pueden disimular, el trato es cálido y sincero".

Jose también tiene palabras para las familias, reflexiona sobre su día a día y piensa que no tiene que ser nada fácil, "siento un respeto enorme hacia ellas y creo que es muy importante que existan entidades como Amadiba con las que compartir el cuidado y las dudas".

En cuanto a la entidad, destaca el buen ambiente que siempre ha encontrado, dice haberse sentido muy bien tratado por todos –personas con discapacidad, familias y personas trabajadoras- y que "los valores que defienden están en sintonía con los míos. Se transmite muchísimo respeto a la diferencia, no solo en cuanto a discapacidad sino también de género, origen, etc. Se cuida mucho el lenguaje, que sea respetuoso en todo momento".

Finaliza reflexionando sobre el voluntariado: "Es tan fácil hacer el bien que merece la pena, con acciones como esta ganamos todos, es el camino a seguir".



MARIVÍ GARCÍA-MOYA ZAPATA

Mariví fue voluntaria de la Fundación Tutelar Cian desde el año 2009 hasta el 2014 y afirma que fue una de las mejores experiencias de su vida: "Después de jubilarme decidí emplear algunas de mis muchas horas libres en un voluntariado, leí un anuncio de la Fundación en el periódico y no lo dudé ni un momento. Tuvimos una reunión, que aún recuerdo, y nos pusieron en contacto a los nuevos voluntarios con las personas tuteladas que necesitaban un refuerzo de amistades nuevas. Me dijeron que podría encajar con Toni".

Y, sin duda, así fue: "Empezamos con una o dos visitas semanales, y aún recuerdo la cantidad de actividades que llegamos a realizar: visitamos la exposición *Los guerreros de Xian*, fuimos a la Feria del Ram varias veces, visitábamos a su madre en la residencia de mayores, celebrábamos su cumpleaños y algunas comidas de Navidad en mi casa con mi familia, entre otros. Pero lo más interesante, creo yo, fue implicar a Toni en bastantes actividades culturales: hicimos un trabajo sobre las Meninas, estudiamos la pintura

de Barceló y su trabajo en la Catedral de Palma, leíamos mucha poesía ya que a Toni le animaba a escribir las suyas, algunas tristes y amargas, ya que él se daba cuenta de su discapacidad y sus limitaciones"

Toni era un gran aficionado al Real Madrid y Mariví contribuyó, en gran medida, a cumplir uno de sus anhelos: "Su gran deseo, que repetía una y otra vez, era visitar el Bernabéu y su museo. Al cumplir 50 años, ya estando delicado de salud, desde Cian se pensó que, entre todos, podíamos cumplir su sueño. Yo, como soy madrileña, me ocupé de preparar la visita al Bernabéu y la comida en un restaurante de los que dan al campo. Dos profesionales de la entidad trajeron a Toni a Madrid en avión y los fuimos a buscar al aeropuerto. La visita fue memorable: nos abrieron los ascensores cerrados al público, vimos con visita guiada el museo, estuvimos en el césped y Toni se sentó en el banquillo del equipo, compramos camisetas en la tienda del Club y, finalmente, comimos mirando al campo de fútbol. El viaje se completó con la visita al centro de Madrid para ver el encendido de las luces de Navidad y un paseo por el parque de El Retiro. Nunca podré olvidar esos dos días".

Además, no se limitó a desarrollar su actividad como voluntaria tutelar sino que también se implicó en las actividades de Amadiba: "Viví muchas otras experiencias: Las fiestas de verano de Amadiba, donde vi a los profesionales y voluntarios dándolo todo por ayudar a las personas con discapacidad que actuaban. Nunca vi a jóvenes tan entregados. Las meriendas en la residencia de Amadiba, con todos sus compañeros, eran también memorables... ¡los residentes eran tan amables y cariñosos! Nunca me han recibido con tanto amor como ellos: Gari, Dani, Jaime y su maravillosa sonrisa, etc.

Mariví finaliza con agradecimientos muy emotivos: "Gracias Amadiba y Fundación Tutelar Cian, esos cinco años fueron muy importantes para mí y mi familia, que me ayudó en todo con gran entusiasmo. Gracias mamá, tú me enseñaste a amar a estas personas que nos dan siempre mucho más de lo que reciben".



Entrevistas a

ENTIDADES QUE SURGEN DE AMADIBA

En este capítulo abordamos la opinión de representantes de las tres entidades surgidas de Amadiba: fundación tutelar CIAN, club esportiu BLAU y TOTHEDUCATIU. Se trata de entidades que necesitábamos crear para desarrollar los ámbitos del deporte adaptado, de la protección legal de personas en situación de desamparo y de la formación y educación.

Las tres entidades han surgido en distintos momentos, acompañando a las necesidades que teníamos en cada etapa por la que Amadiba y las personas que la configuran han pasado, así hemos ido reaccionando y complementando la atención directa con estas nuevas líneas de actuación.

Son comentarios que nos hacen llegar las personas que las conocen bien pues dedican su día a día a que funcionen como todos queremos, su empeño y su ilusión son el motor de estas tres entidades nacidas a la sombra de Amadiba. Y aunque son entidades que no tienen nada que ver entre sí, forman parte del conjunto de lo que es Amadiba, ya que las queremos y apoyamos, las hemos visto crecer y por eso nos orgullece decir que somos "todos para todas"...

ENTIDADES QUE SURGEN DE AMADIBA AMADIBA AMADIBA AMADIBA 25+1



Marga Font es voluntaria de Cian, entidad sin ánimo de lucro que surge de Amadiba en el año 2005 para dar respuesta a la preocupación de los padres respecto al futuro de sus hijos cuando ellos ya no pudieran ejercer la representación legal de los mismos. En la actualidad, Cian presta apoyos individualizados a través de la curatela, la guarda de hecho y la figura del defensor judicial.

Marga apoya y acompaña emocionalmente a un grupo de personas con discapacidad de Cian, aportando su ayuda de forma tenaz, siempre sumando, siendo consciente del componente colectivo del proyecto. Su actitud riega de positividad a estas personas, aunque advierte que "son ellos los que más nos aportan a nosotros. La solidaridad la adquieres viendo cómo la practican quienes te rodean, mi madre me la transmitió desde que era pequeña. Siempre hay alguien a quien un abrazo, un ratito de conversación o una simple sonrisa puede dar alas y hacerle sentir querido. Todos y cada uno de nosotros puede emprender esas iniciativas. Y la respuesta de la gente suele ser muy positiva".

Las palabras de Marga nos sirven para reflexionar sobre la idea tan reducida de 'generosidad' o de 'colaboración' tan extendida hoy en según qué círculos: "Siempre digo que las personas con las que realizo el voluntariado me salvaron de caer en un pozo. Yo estaba pasando una época muy dura de mi vida, había perdido el horizonte, y conocerlos me hizo entender que yo sí contaba para algo. "Por encima de todo, los chicos te enseñan a relativizar. La vida no es tan dramática como a veces la pintamos, ni tan difícil como solemos pensar. Sí, hay momentos duros, pero cuando pasas un rato con ellos y ves las dificultades que superan a diario, te dices: <<¡Basta de contemplarme el ombligo!>>.

Marga expresa su cariño y admiración por todo el equipo. "No sé qué sería de estas personas sin la entidad... Imagino cuánto sufrieron quienes iniciaron el proyecto, la lucha que debieron de abanderar para que sus familiares pudieran tener un espacio donde sentirse queridos y cuidados. Cian supone un respiro y una tranquilidad enorme para las familias". Marga afirma, "no concibo mi vida sin esta entidad, sin las personas con las que realizo voluntariado, sin la esperanza de que aún podemos confiar en que siempre podemos hacer algo bueno por los demás".



ENTIDADES QUE SURGEN DE AMADIBA AMADIBA AMADIBA AMADIBA 25+1



Francisca Gijón es la presidenta del Club Esportiu Blau, que surge de Amadiba en el año 2006 para dar al deporte la relevancia que se merece como parte importante del desarrollo individual y social de las personas con discapacidad y que oferta una gran variedad de especialidades: natación, atletismo, fútbol y baloncesto, entre otras. La entidad, que participa en competiciones autonómicas, nacionales e incluso europeas, es toda una potencia en natación, modalidad en la que cuenta con multitud de trofeos. "Es un orgullo, un placer y un honor ser la presidenta de este club, que es un proyecto deportivo y, sobre todo, social. Nuestras actividades se enmarcan fuera del horario de los talleres ocupacionales, de los centros de día o de los colegios", nos cuenta Francisca.

Fascina comprobar las diversas repercusiones (físicas, motoras, anímicas, psicológicas, emocionales, conductuales, a nivel de concentración, etc.) que la práctica del deporte conlleva para personas con discapacidad. Francisca explica con precisión cómo viven los usuarios los diferentes tipos de ejercicios, lo que sienten al participar en competiciones o las enseñanzas adquiridas como fruto

de su experiencia y responsabilidad: "Algunos chicos y chicas entrenan y participan deseando ser los mejores, esforzándose al máximo para obtener medallas y quedar clasificados en lo más alto. Otros, en cambio, se centran en entrenar bien y disfrutar participando".

¿Y los padres de los chicos? ¿Cómo viven ellos el deporte y las competiciones en las que participan sus hijos, así como las repercusiones en su salud, las amistades que hacen...? "En ese punto, y antes de nada, quiero aprovechar para agradecer a todas las familias el ímpetu y la implicación que demuestran durante la celebración de cada competición, ya que acompañan donde sea necesario con tal de apoyar y fomentar el disfrute de sus hijos, así como que estos cumplan con los objetivos de los entrenamientos. Muchos de nuestros chicos y chicas encuentran en la práctica del deporte una buena vía para mejorar a nivel terapéutico. Y todo esto es posible también gracias al compromiso de las familias".

En lo que respecta a Amadiba, Francisca concluye, con emoción, "es muy de agradecer la labor, los recursos, las posibilidades y los servicios que ofrece Amadiba, porque posibilitan para nuestros hijos lo que estos necesitan a lo largo de sus diferentes etapas vitales. Por ello, quisiera agradecerles también el que les aporten la tranquilidad necesaria en esos momentos en los que nosotros, madres y padres, no les podemos atender como quisiéramos".



ENTIDADES QUE SURGEN DE AMADIBA AMADIBA AMADIBA 25+1



Tomeu Mercadal es el director del área de educación e inserción de Amadiba, que engloba el centro de formación profesional Totheducatiu y el programa de inserción socio laboral para personas vulnerables.

El área se fragua en 2011 cuando se ponen en funcionamiento los primeros estudios reglados, un curso de monitor de tiempo libre para formar a los profesionales de las escuelas de verano. La buena acogida y los buenos resultados impulsaron la creación del Centro Concertado de Formación Profesional Totheducatiu, donde, en 2012, se impartieron por primera vez estudios propios de FP de grado medio.

Los inicios no fueron fáciles, pero en apenas dos años conseguimos trasladar a la comunidad educativa que en Amadiba atendemos a todas las personas, siempre, con independencia de las necesidades de apoyo que necesiten. Así, desde esta premisa, fuimos implementando nuevos estudios como certificados de profesionalidad, Programas de Cualificación Profesional y Formación Profesional Básica, entre otros.

"Hoy somos un referente en atender alumnado con trastorno de conducta, tanto en nuestros estudios ordinarios y específicos como en el apoyo a la inclusión en los centros ordinarios, mediante nuestros Centros de Recursos 4x4 y las unidades volantes de apoyo a la inclusión (UVAI) para alumnado con TEA o con discapacidad intelectual por enfermedades raras o alteraciones cromosómicas en todas las islas."

Tomeu nos cuenta el último proyecto en colaboración con el SOIB: procesos de acompañamiento para la inclusión socio laboral de personas con discapacidad y para jóvenes en riesgo de exclusión social. Pese a los buenos resultados obtenidos en este último año, anima a "que las empresas sean más proactivas, que nos conozcan y se informen de por qué han de dar el paso. Urge más concienciación social. Se está avanzando en esto, pero aún queda mucho por hacer". Tomeu nos habla de la figura del preparador laboral y nos cuenta que era la "pata" que faltaba en Amadiba para dar continuidad al proceso formativo y así ofrecer un itinerario integral de formación e inclusión.

Su vinculación con el proyecto es innegable. "Gestionamos un volumen de trabajo muy grande y de inmenso valor para alumnos y familias. Emociona ver a final de curso que uno de los chavales, contra toda adversidad, sigue yendo a clases, consigue y mantiene un empleo, o lleva una vida social satisfactoria".





Entrevistas a

PERSONAS USUARIAS

Las personas con discapacidad que nos comentan su día a día y sus ilusiones en esta serie de entrevistas son la voz de todos nuestros hijos y los protagonistas absolutos, porque sin ellos estos 25+1 no existirían.

Representan a todos, desde los que no nos pueden decir que les gustaría, aunque lo intuimos, a los que aspiran a una vida adulta normalizada. Cada uno de nuestros hijos está en las palabras que estos chicos y chicas nos han dicho, porque la discapacidad de cada uno de ellos es la de todos, solo es una cuestión de enfoque y de intuición, porque todos aspiran a ser felices y estar rodeados de personas que les quieran, tengan el nivel de desarrollo que tengan...

Lo que las personas entrevistadas nos han dicho nos ha emocionado, no tanto por el contenido sino por cómo expresan lo que desean, con una naturalidad y fuerza que ya nos gustaría a nosotros ser capaces de dejar de lado los convencionalismos y ser así de sinceros... solo quieren ser como cualquiera, con bienestar físico y emocional ¿y quién no aspira a eso?

Queridas personas con discapacidad, gracias por hacernos sonreír y por expresar lo que queréis en el momento en que os apetece, a vuestra manera, pero haciéndoos valer, aunque a veces nos desconcierte....os queremos.



GRUPO AVENIDAS

Empezamos este bloque con el grupo de la vivienda de Avenidas que acude al centro de día Cinamon: Dani, Eric, Milagro, Pablo, Pedro, Sara y Sofía.

Todos ellos llevan varios años en Amadiba y coinciden en que, en general, su valoración es muy positiva, aunque también nos explican qué cosas les gustaría cambiar o mejorar.

En este sentido, reclaman "ser más autónomos", pero también reconocen que necesitan apoyos "para no equivocarnos o para que nos ayuden a calmarnos cuando nos ponemos nerviosos, que a veces la liamos...También tenemos normas para usar los aparatos electrónicos como toca", comenta Sara. Otra cosa que les gustaría es "hacer más actividades de adultos como, por ejemplo, las salidas. Las hacemos, pero nos gustaría que fueran más a menudo y sin supervisión" explica Eric.

Respecto a los aspectos que más les gustan, además de las salidas y paseos que ya han comentado, valoran muy positivamente tareas como los turnos que realizan para poner la lavadora, el lavavajillas, recoger la mesa y otras actividades de la vida diaria que hacen que se sientan realizados y que convivan como una familia, "así tenemos el control de nuestra casa", comentan.

También destacan que una vez a la semana se ponen de acuerdo para elegir la cena. Pueden escoger si la van a elaborar ellos o si prefieren pedirla a domicilio. Ambas opciones implican unas tareas previas que les permiten trabajar habilidades sociales (negociar y ponerse de acuerdo) y planificación (elaborar la lista de ingredientes o calcular qué les va a costar pedir la cena y asegurarse de que disponen de ese dinero), entre otros aspectos importantes para su desarrollo. "Hoy hemos elegido poke, queríamos kebab pero nos dijeron que mejor algo más ligero para cenar. Un día hicimos pollo estilo Kentucky, pero tardamos mucho y acabamos cenando muy tarde, además, el del restaurante está más bueno" comentan todos entre risas.

Del centro de día, se quedan con las actividades que realizan en la comunidad como, por ejemplo, ir a la biblioteca "tenemos el carnet. Antes podíamos sacar libros, pero ahora no se puede a causa de la pandemia, así que los leemos allí". Eric comenta que "me enganchan los de misterio" y Pedro Jaume que "prefiero los de Karlos Arguiñano, para aprender a cocinar". También les gusta mucho ir a la piscina municipal "la gente de allí es muy simpática, el monitor nos deja elegir una canción al terminar la clase si hemos entrenado bien".

Continuando con el tema del deporte, Sara manifiesta estar contenta porque en breve comenzará baloncesto otra vez, de momento va a clases de Zumba con Milagro, ambas dicen pasárselo muy bien bailando. A Pedro también le gusta mucho el deporte "cuando vivía en Ca na Marona iba a ayudar como segundo entrenador de los equipos de los más pequeños del *Margaritense*, lo hice durante 5 años, mi familia venía a verme y estaban todos muy orgullosos. Hace poco que pasé a la vivienda de Avenidas, estoy muy contento con mis nuevos compañeros y más cerca de mi familia".

Dani también ha experimentado un gran cambio, lo explica así "Amadiba es muy guay, ¡no me puedo creer dónde he llegado! Yo antes estaba ingresado en un hospital y ahora estoy en un piso, eso me hace muy feliz. También he aprendido a hacer las cosas bien como, por ejemplo, a no coger colillas de la calle y ahora ya puedo ir solo en el autobús".

Estas son solo algunas de las vivencias de este grupo, del que no podemos sentirnos más orgullosos, ¡enhorabuena chicos!



GRUPO CA NA MARONA

A continuación hablamos con Roberto, Eli, Julio, Juanan y Xisco, quienes viven en la residencia de Ca na Marona, ubicada en Santa Margalida.

Roberto es quien inicia esta charla hablando acerca de su afición por los deportes, "me gusta mucho jugar al básquet; pero, para ver por la tele, el fútbol es mi deporte favorito." Afición que también comparten tanto Eli, "me gusta jugar a fútbol de portera y también la natación", como Julio, quien lanza un reto a sus compañeros de Amadiba que viven en Palma "a mí también me encanta el fútbol y me gustaría hacer un partido contra los de otras residencias y pisos".

También disfrutan de otras actividades que no están relacionadas con deportes. Por ejemplo, hacen especial hincapié en lo bien que lo pasaban en los viajes en grupo que se llevaban a cabo antes del inicio de la pandemia, comentan que les gustaría volver a viajar. Por otro lado, los paseos por el pueblo son una de las actividades estrella del grupo, tal y como recalca Roberto secundado por Xisco, "nos gusta mucho dar paseos por el pueblo o irnos más lejos y hacer picnics". A lo que Eli se suma diciendo que "también lo pasamos muy bien cuando hacemos salidas con la furgoneta".

Aunque no todas las actividades o talleres son del agrado de todos. En este aspecto, Julio señala lo siguiente: "El taller de tareas domésticas no siempre

me gusta, hay cosas como ordenar o hacer la cama que son bastante aburridas, aunque sé que es importante saber hacerlas para que me sirvan en un futuro."

Vivir en una casa tan grande, con jardines y ubicada en Santa Margalida es algo que disfrutan a diario las personas que viven en ella. Juanan apunta lo siguiente al respecto: "Me gusta mucho poder hacer tareas de jardinería en la casa y en la finca de Ses Rotes, es algo que quiero seguir haciendo mucho tiempo". También ayuda mucho la ubicación de la residencia, Santa Margalida es un pueblo inclusivo, donde todas las personas tienen cabida. Un buen ejemplo de ello es la participación por parte del grupo de Ca na Marona hace unas semanas en las fiestas de La Beata, donde todos ellos expresan lo bien que lo pasaron.

El hecho de que su evolución ha sido muy positiva desde que comenzaron a vivir en dicha residencia es algo que todos ellos comparten. Sin embargo, siempre hay margen de mejora o aportaciones en algunos aspectos de su vida en Amadiba. Por ejemplo, Juanan apunta que "me gustaría seguir ganando confianza para poder acceder a un trabajo el día de mañana", objetivo que comparte su compañera Eli, quien añade: "Cuando llegué a Amadiba mis compañeros me acogieron muy bien y los monitores me han ayudado mucho a aprender a controlarme. Ahora quiero seguir aprendiendo para en el futuro poder tener un trabajo y poder vivir por mi cuenta".

Como acabamos de comprobar, la autonomía es algo que todos y todas quieren seguir ganando. Es por este mismo motivo que Juanan señala que "a mí me gustaría poder elegir la comida mucho más a menudo". Declaraciones a las que también se suma Julio, quien añade "yo quiero poder hacer más salidas autónomas para poder ir a cenar kebab cuando me apetezca". A pesar de estas sugerencias, expresan lo mucho que les gusta el hecho de preparar cosas como pan-pizza o tartas en los talleres de cocina que realizan en la residencia cada semana.

Y de esta manera, llegamos al final de esta charla con Roberto, Eli, Xisco, Julio y Juanan en la que nos han explicado sus vivencias, aficiones y los cambios que han experimentado desde que iniciaron su andadura en Amadiba y, concretamente, en la residencia de *Ca na Marona*.



MATEU OBRADOR

Es el turno del grupo de la vivienda Mateu Obrador, que acude al centro de día Espai Cinamon. En esta ocasión hablamos con: Manuel, Ángel, Toño, Sergio, Toni, María, Juan Jesús y Rosa.

Comienza hablando Manuel, que recuerda con mucho cariño los viajes que ha hecho con sus compañeros de Amadiba: "Salou, Benidorm, Gerona, Calella, Comarruga... También me acuerdo de Port Aventura, las atracciones de agua son las que más me gustan, ¡aunque acababa empapado!" cuenta divertido, lo que provoca las risas de sus compañeros.

El buen ambiente es algo que todos destacan. Ángel, que es la persona que menos tiempo lleva en Amadiba, cuenta cómo fue su llegada a la entidad: "mis compañeros me recibieron muy bien, con pancartas que ponían *Bienvenido* y cosas así, me puse muy contento y estoy súper bien con ellos". Rosa continúa en la misma línea: "Me tratan muy bien. Me gustan el piso y el centro de día, me llevo muy bien con mis compañeros y con los monitores. Mi actividad favorita es la de cuidado de la imagen, también hacer fichas de lectura, de matemáticas, etc. No hay ninguna actividad que no me guste". Por su parte, Juan Jesús, que además de usar servicios de Amadiba recibe también los de Cian, añade "aquí tengo compañeros, amigos, coordinadores... eso me gusta. También me gusta que me acompañen a visitar a mi madre a la residencia, que vayamos a comer por ahí, que me compren ropa y que me pregunten qué quiero por mi cumpleaños. No me gusta que mis compañeros se pongan nerviosos, eso pasa a veces".

Continúan la conversación hablando de los paseos y las salidas que realizan tanto desde el centro de día como desde la vivienda y que son, junto a los talleres -de cocina, creatividad o expresión corporal, entre otros-, las actividades mejor valoradas por este grupo. Sin embargo, como es lógico, no todo gusta a todos, un ejemplo de este hecho lo encontramos en María, que comenta que no le agrada el taller de relajación.

En lo que sí coinciden todos es en que les gusta comer, ¿y a quién no?. En este sentido, dicen que van de vez en cuando a cenar fuera, pero que querrían hacerlo más a menudo. Manuel añade que "mis restaurantes favoritos son los mexicanos". Por su parte, Toño cuenta que una de las cosas que más le agrada hacer es "ir a tomarme mi cafetito por ahí". Entre las aficiones de este grupo también se encuentra el cine, "nos gustan películas diferentes, pero vamos haciendo turnos y nos ponemos de acuerdo tanto para ver películas en la vivienda como para ir al cine", comenta María.

El deporte es, asimismo, importante para ellos: ir a la piscina municipal les encanta e, igual que el grupo de *Avenidas/Cinamon*, destacan la amabilidad del personal de estas instalaciones. "El monitor de allí es muy simpático, a veces también hay una chica, se turnan. Las personas que están en la recepción también nos tratan muy bien. Al principio el agua está fría, pero cuando te empiezas a mover estás a gusto", cuenta María.

Pero les gustan más deportes, Sergio se decanta por atletismo y baloncesto, dice estar muy contento porque en breve comenzará a entrenar en el *Club Esportiu Blau*. Igual que Ángel, que también se iniciará en la actividad de baloncesto y que nos cuenta que "antes practicaba yoga y, como me acuerdo de algunas cosas, a veces se las enseño a mis compañeros".

La familia es muy importante para todos ellos, en este sentido, Toni explica que se pone muy contento cuando su sobrino va a buscarle para acompañarle a ver al resto de la familia, en especial a su madre. Sobre Amadiba comenta que "no cambiaría nada, todo está bien". María sí tiene propuestas "me gustaría ir al mercado que se hace los jueves en Inca para comprar, por ejemplo, un bolso. También ir al supermercado a comprar cosas dulces".

Como veis, este es un grupo muy cohesionado y activo, ¡ha sido un placer charlar con vosotros!



TONI FERRER Y NOELIA NAVAS

Toni Ferrer y Noelia Navas son los encargados de seguir dando voz a las personas usuarias de Amadiba en este bloque de entrevistas.

Comienza Toni, que tiene 25 años, reside en una vivienda supervisada y acude al centro de día: "Cuando llegué a Amadiba en el año 2013 era como un caballo loco", reconoce. "En los años anteriores, estuve en un centro en Málaga, pero no tenía buenas compañías y empecé a consumir. Con 16 años llegué a Palma y aquí la cosa fue a peor". La valentía y la serenidad de Toni al explicarse resultan admirables. "La situación en mi casa era mala. Muchas discusiones y peleas. Yo no era feliz. Cuando estaba más centrado, me decía a mí mismo: <<¿Qué estoy haciendo?>>. Pero luego volvía a las andadas... Hasta que entré en Amadiba, ahí empecé a cambiar".

La relación con su familia es ahora mejor: "Me llevo muy bien con mi madre y con mis hermanos. Estoy mejor, me noto más tranquilo", explica Toni, quien también repasa su rutina en Amadiba y qué cosas hace: "Hago mucho deporte: atletismo, fútbol y natación. Me gusta mucho nadar, y me viene muy bien, física y mentalmente. Sigo aprendiendo más cosas, por ejemplo, durante la actividad de jardinería, confían en mí para hacer tareas que antes eran impensables. Ahora, tras mucho trabajo, confían en mí y yo sé responder. Apenas tengo medicación, me esfuerzo con el apoyo de los psicólogos y los monitores... Estoy mucho mejor, la verdad".

Y todo ello, siendo consciente de su discapacidad: "Me costó asumirlo, me veía muy distinto a algunos compañeros, pero al final lo he aceptado". Concluye imaginándose en el futuro: "Me veo viviendo con mis amigos o con mi pareja y trabajando. Pero aún he de pulir algunas cosas a nivel de conducta, como saber reaccionar mejor cuando me pongo nervioso o algo no me sale como me gustaría".

Por su parte, Noelia (26 años) reside en una vivienda supervisada de Amadiba desde 2014: "Empecé en las escuelas de verano. Antes estaba en otro centro, pero me escapaba muy a menudo, pasaba de todo, era más alocada... Luego, con los años, y estando ya en Amadiba, me di cuenta del daño que hacía a los demás y a mí misma". A nivel familiar, Noelia apunta que "ahora también estoy mejor con mi madre y con mis tíos, voy poco a poco".

Noelia rememora perfectamente sus inicios en Amadiba, así como los pasos que ha ido dando hasta hoy: "Cuando empecé en el centro de día hacíamos jardinería, fichas académicas, trabajábamos las emociones, salíamos a practicar deporte, aprendíamos sobre preparación para la vida adulta... Fui mejorando, hice un FP de camarera que fue muy bueno para mí y, a raíz de eso, ahora soy camarera en un centro especial de empleo. Desde que entré en Amadiba estoy mejor. No ha sido 'gratis' todo esto, lo he logrado con esfuerzo, me lo he ganado día a día, me ha costado y no siempre estoy de acuerdo con lo que se me explica, pero ahora asimilo mucho mejor las cosas. Hasta hace poco, por ejemplo, no iba sola a trabajar, pero ahora ya sí, porque he ganado mucho en autonomía. Y han valido la pena todos los esfuerzos que he hecho".

También ella explica cómo se vive el hecho de tener una discapacidad: "Al principio, cuando era más niña, lo pasé muy mal, porque se reían de mí otros niños de mi edad y me dejaban de lado... Y eso no está bien. Entre todos debemos ayudar a mejorarlo. Aunque tengamos alguna discapacidad, podemos y sabemos hacer muchas cosas, cosas importantes en la vida". Noelia, de cara al futuro: "Me veo viviendo sola en un piso, pero con ayudas. Lo veo posible y voy a luchar para que sea una realidad. También quiero seguir trabajando de camarera y, más adelante, estudiar para ser masajista, que es una cosa que me gusta mucho".

Y así llegamos al final de esta preciosa charla con Toni y Noelia, quienes de forma magistral nos enseñaron qué es la discapacidad, cómo se vive esa realidad y qué tipo de cambios han sido capaces de protagonizar desde que están en Amadiba. Dos personas que explican con toda naturalidad diversos tipos de situaciones y recuerdos. ¡Gracias, chicos!



GRUPO SANT ANTONI

Loli, Silvia, Berti y José Manuel, son los encargados de cerrar el bloque de conversaciones con una representación de las personas usuarias de servicios de Amadiba. Los cuatro residen en la vivienda de San Antonio. y asisten también al centro de día que la entidad tiene en Santa Eulalia.

Comienzan hablando de las actividades que más disfrutan, Berti se lanza diciendo que "me gustan todas las actividades que hago, pero las que más son ir al polideportivo y jugar al tenis y al ping-pong, así como ir a *Sa Questió* a participar en el taller de música". Todos coinciden en su gusto por la música y están deseando retomar el taller que hacían en este local. José Manuel añade que "me encanta ir a la piscina, pero por la pandemia ahora no podemos, espero que pronto podamos volver a ir como antes".

Los cuatro coinciden en que han tenido que dejar de hacer cosas que les encantaban debido al covid, y están deseando recuperarlas, en especial pasear a los perros de la protectora de animales. Berti señala que esta situación les ha ayudado a la fuerza a ser más pacientes.

Silvia añade que "en Amadiba me han ayudado a ser más persona, a saber qué es la vida, a tener más respeto a las demás personas y a tener más educación". En esta línea, Loli añade que "aquí me ayudan a tener mejor comportamiento, ya que antes era muy rebelde". José Manuel agradece el trabajo

de los psicólogos: "Ellos siempre me ayudan mucho con los problemas que voy teniendo". Berti coincide en que "me han ayudado a mejorar mi comportamiento, a ser más comprensivo y a tener más paciencia. En resumen, a ser una persona de provecho. Además, también me cuidan muy bien aquí".

Los cuatro dicen tener bonitos recuerdos de momentos vividos en la entidad, así, Silvia recuerda emocionada el día que hicieron una torrada en el merendero de San Lorenzo con todos los compañeros ¡y vieron un burro! Berti también recuerda emocionado el primer cumpleaños que celebró en la vivienda.

Pero también hay cosas que mejorar, por ejemplo, Loli sugiere "que no haya pescado en las comidas, ¡no me gusta nada!" También les gustaría hacer talleres de manera individual, para aprender las cosas que les gustan a cada uno. Así, Silvia comenta que le gustaría hacer uno sobre patronaje, Berti se decanta por los de carpintería y cocina.

Una de las cosas que este grupo había pedido era poder tener un espacio propio más cerca de la ciudad. Todos agradecen el cambio de vivienda a San Antonio, ya que les permite disponer de más recursos de ocio y mayor autonomía. Por ejemplo, a Silvia le encanta poder ir al paseo de la playa de San Antonio y a Loli saludar a los vecinos y conocidos cuando bajan a comprar o a tomar algo; se emocionó muchísimo el día que se mudaron, aún lo recuerda con cariño.

Respecto a cómo se llevan entre ellos y con los demás compañeros, los cuatro coinciden en que en general tienen buena relación. Silvia, en concreto, añade que "me gusta poder ayudar, ya que me hace sentir bien, por ejemplo, me hizo mucha ilusión cuando Berti me pidió ayuda para colocar la ropa en la maleta para irse de viaje a Barcelona".

A veces tienen sus roces, de hecho, Berti dice que con Silvia se lleva mejor o peor "dependiendo del día" Coinciden en que la convivencia no es fácil y admiten que tienen conflictos, pero que los monitores les ayudan a resolverlos, ¡enhorabuena por todo lo que habéis aprendido chicos!

AMADIBA, 25+1 AÑOS SIENDO NOTICIA AMADIBA 25+1





¿Qué nos queda por hacer? Seguir caminando y no morir de éxito





Así podríamos responder, de forma contundente, a la pregunta de futuro con la que queremos cerrar este libro, lo vemos así.

Porque hemos avanzado mucho en estos 25 años, pero nos queda camino por recorrer ya que mientras haya una persona sin atender, o no atendida como se merece, nos quedará recorrido por delante.

Pero también tenemos que avanzar cada uno de nosotros (políticos, profesionales y padres) en lo

que hacemos por aumentar la calidad de vida de nuestras queridas personas a las que nos debemos por obligación o por amor...

Tenemos que saber por qué hacemos lo que hacemos y qué forma parte de nuestra responsabilidad como organismos oficiales, como centros o como familias. No sirve que hagamos políticas o actuaciones solo porque todo el mundo lo hace, o porque por inercia lo hacemos así, sin pensar por qué lo hacemos y dónde queremos llegar.

Si de verdad queremos avanzar en la calidad de vida, tenemos que analizar lo que estamos haciendo y cómo lo hacemos.

Hemos conseguido que nuestros hijos estén cada vez más integrados o incluidos, pero que no nos ciegue la inclusión, porque está fenomenal hablar de que nuestros hijos están en un sistema normalizado y no apartados como hace décadas, pero no nos tenemos que quedar ahí pues si descuidamos la intervención especializada o la educación, la inclusión no servirá de nada.

A veces conseguir unos mínimos hace que nos quedemos anclados en ellos, pero es un error, tenemos que ver las cosas desde una perspectiva global, la inclusión (por la que hemos luchado tanto) no es el punto final, es el inicio de un proceso mucho más complejo que simplemente estar compartiendo recursos comunitarios.

Nos hemos olvidado de que estar incluido conlleva también un esfuerzo personal importante para todos, no basta con dejar a nuestros hijos en entornos comunitarios, hay que trabajar con ellos, cada día. Hay que educar en valores y normas a pesar de la discapacidad, en el seno de la familia. La educación en los colegios es simplemente eso, lo que el colegio puede enseñar, pero nos necesitan, hay un mundo de aprendizajes que las familias debemos fomentar, al margen de la inclusión.

De igual forma, estar simplemente incluidos y no dotarles de recursos que respondan a sus especiales necesidades, tampoco sirve de nada. Nuestros hijos deben poder contar con las intervenciones técnicas especializadas que precisan, en entornos normalizados o complementarios, porque si no es así poco podrá hacer la inclusión por ellos.

Así pues, nos queda camino por recorrer para que la calidad de vida sea una realidad al alcance de todos y, aunque hemos dado grandes pasos, entre todos, no tenemos que morir de éxito con lo conseguido en estos 25+1 años...

Jane King Gràcia

Gerente de Amadiba

amadiba Mallorca

Calle Plataner, 4, Local 3 07008 Palma Illes Balears Tel.: 971 47 68 95

amadiba Ibiza

Calle Madrid, 49 07800 Ibiza Illes Balears Tel.: 871 11 25 30