

Montserrat Soley, presidenta de la Associació de Diabètics de Catalunya y vicepresidenta de FEDE

# “NOS GUSTARÍA NO TENER QUE DEPENDER DE LAS SUBVENCIONES”

*Montserrat lleva un ritmo frenético: cuando por fin la localizo son las once de la noche y viene de recibir a los niños de las colonias de verano, organizar el material sobrante y dejarlo todo preparado. Aún no ha cenado, pero se muestra feliz al indicarme esa falta de horarios: ahora lleva bomba de insulina. Montserrat Soley, economista y funcionaria de la administración pública, es la presidenta de la Associació de Diabètics de Catalunya y la vicepresidenta de FEDE, una mujer tenaz que aspira a mejorar la estructura de las organizaciones de las que forma parte para defender a las personas con diabetes. ‘Nada de compasión, lo que queremos es la igualdad de derechos’, afirma con contundencia. ¿Satisfacción por el trabajo realizado?: ‘Mucha, pero no me gusta ser la cara pública ni hacer los brindis. Hay que jugar mucho a la política en mi posición’*

TEXTO IRENE MÉNDEZ ROMÁN

## ¿Cuándo debutaste en diabetes?

A los 18 años, de eso hace ya 25 años. Ahora llevo un infusor de insulina y me va fenomenal, mis horarios son un poco desorganizados pero con la bomba no hay problemas. Antes era una esclava del reloj, tenía que respetar unos horarios muy estrictos de comidas sin retrasos. Me gusta decir que ahora como cuando tengo hambre, y eso es algo que antes no podía permitirme, comía muchas veces por obligación y con pocas ganas, ahora disfruto más de la comida.

## ¿Cómo fue el diagnóstico?

Para mí fue una liberación, porque estaba muy malita y pensaba que me moría. Tenía 17 años, estaba cursando COU, y con el tema de la selectividad, pensaban que la pérdida de peso tan drástica de unos 14 kg era por los nervios y por haber entrado en un nuevo colegio. Con la bajada de peso perdí la menstruación y al acudir al ginecólogo me enviaron a hacerme una analítica y así me lo diagnosticaron. La casualidad quiso que justo unos quince días antes de saber que padecía diabetes hubiera visto un reportaje en la tele donde decía que la gente no se moría de eso.

Lo curioso es que de pequeña comía poco y mal, y hacía sufrir a mi madre, pero aquel año, antes de que me diagnosticaran, comía muchísimo y lo probaba todo, así que a partir de aquel momento ya como casi de todo.

## ¿Cómo lo llevaste?

Siempre me han dado pánico las agujas, la sangre, etc. Soy muy aprensiva, pero aprendí a pincharme enseguida, porque también soy muy cabezota. Cuando entiendo que una cosa tiene que ser de

una manera, aunque me fastidie, sé que tengo que hacerlo y lo hago. Afortunadamente, desde que tengo el infusor he dejado de pincharme muchas veces.

*Me gustaría poder dejar la organización ordenada y con una plantilla profesionalizada*

## ¿Cómo empezaste a participar en las asociaciones de diabéticos?

Hace unos 15 años, me fui a vivir sola a San Cugat, estaba en una ciudad nueva, y un día vi que la asociación de diabéticos organizaba actividades. Me acerqué a preguntar si necesitaban ayuda. Yo ya pertenecía a la asociación, porque cuando debute, en el hospital me la recomendaron y enseguida me asocié. Me parecía una buena manera de conocer gente en un lugar que me era desconocido y al mismo tiempo colaborar con las actividades, que eran muy interesantes. En aquella época, además salía muy rentable apuntarse a la asociación porque todo el material lo comprabas allí y estaba subvencionado. Ahora la Seguridad Social sufraga casi todo el material fungible, medicación, etc, pero cuando yo empecé con la diabetes no era así.

## ¿Cómo llegaste entonces a presidente de la Associació de Diabètics de Catalunya?

Fue por accidente: el que era presidente, Xavier Bosch, se fue a

Marruecos, en principio de manera temporal y yo era la vicepresidenta, así que me quedé como presidenta en funciones. Su tiempo allí se fue alargando y en las siguientes elecciones me volvieron a reelegir. Xavier era un político en activo, y de su rodaje fui aprendiendo y acostumbrándome a esa primera línea de fuego.

## Pasaste de ofrecer ayuda desinteresadamente a ser la presidenta de la Associació de Diabètics de Catalunya y la vicepresidenta de la FEDE ¿Te gusta tu posición actual?

Me gusta que me agradezcan el trabajo que hago y los reconocimientos, pero no me gusta estar en primera fila, ser demasiado visible. Me gusta liderar un proyecto y sacarlo adelante, pero en esta posición hay demasiado protocolo, demasiado trabajo de relaciones públicas. Soy licenciada en economía, nunca me ha gustado la parte pública de la gestión. Esto de ser el





Firma del Convenio con Caixa Manresa para una subvención.

alma de la fiesta, y hacer los brindis no me gusta mucho. Hay que jugar a la política, pero se debe planificar y programar; no se pueden soltar discursos incendiarios y reivindicativos porque sí. En nuestro trabajo hay que ofrecer siempre verdades razonadas, estructuradas y argumentadas, no ser excesivamente pasionales o viscerales, sino hacer ver los objetivos y los motivos. Nuestros actos siempre están planificados. Nos interesa que nuestras puertas estén abiertas a todos y trabajar con todas las administraciones, que pueden ser de grupos políticos de cualquier color. Hay que hacer valer los derechos de los diabéticos con corazón. No nos gusta la pena, la compasión o el morbo para hablar de la diabetes. No hay que centrarse en el tema de la minusvalía o la obtención de beneficios, por lo que luchamos nosotros es por la normalidad. Está bien conocer las ventajas, pero como colectivo esa no esta nuestra

meta. No queremos una discriminación, ni positiva ni negativa, sino igualdad de oportunidades, esa es nuestra línea. Desde la asociación, obviamente, informamos a todos de los beneficios, pero luego cada uno es libre de actuar.

### Soñamos con grandes proyectos, pero los ingresos son insuficientes

Comentaba en una entrevista anterior Rafael Sánchez Olmos, ex presidente de FEDE, que el grado de personas que asocian en España es muy bajo.

Sí, el asociacionismo no forma parte de la cultura mediterránea. Tenemos, además, un sistema de salud con una buena calidad y la mayoría de las prestaciones las obtenemos de él. Otro asunto es que no existe conciencia de colectivo, uno piensa 'Yo estoy bien', y no tengo necesidad de luchar por los demás. Cuando animas a la gente a apuntarse a la asociación te preguntan: '¿Y qué me das?' En el pasado, pagar la cuota de la asociación salía a cuenta por la compra del material, pero ahora es gratis en la seguridad social y lo que ofrecemos son otras cosas: una revista que les llega a los afiliados a sus casas, asesoría dietética y asesoría legal organizamos actividades para niños y adultos –como las colonias de verano-. Además, mantener una asociación con una estructura estable, su personal, el local, los voluntarios... cuesta mucho. Todo este trabajo ingente no se valora. La gente nos reclama que sólo estamos por

la tarde, se quejan de los horarios o de que cerramos en vacaciones, no comprenden que tanto la gente voluntaria o como la que está en plantilla necesita un descanso.

#### ¿Recibís apoyo del sistema sanitario?

En muchos centros de salud no recomiendan especialmente participar en las actividades de las asociaciones, no lo ven necesario, aunque en otros muchos si tenemos grandes colaboradores, sobre todo en las Unidades de Endocrinología de los hospitales casi siempre suelen recomendarnos.

Nosotros no sustituimos a médicos o enfermeras, no suplimos el trabajo del profesional sanitario. Yo no conozco la analítica de una persona ni la puedo interpretar. Siempre que acuden a nosotros para consultar las dudas les decimos que acudan a su médico de cabecera, a su educador. Damos información general, podemos aclarar ciertas dudas, escuchar, pero no podemos prescribir; tiene que ser el médico de cada uno el que le especifique cómo llevar la diabetes. Ahora mismo disponemos de una consulta dietética, pero no de enfermería, no queremos que la gente se confunda. Recomendamos alimentos,

técnicas de cocción o educación en alimentos, que en definitiva es la educación en salud.

#### De todas las actividades que realizáis, ¿las colonias de verano es la más satisfactoria?

Conlleva mucho trabajo, pero siempre es la actividad estrella. Ves a las familias contentas, los niños felices... Es muy agradecido organizar este tipo de cosas, de las más satisfactorias. Cuando a un niño se le diagnostica diabetes, toda la familia lo pasa especialmente mal, así que estas colonias resultan muy gratificantes tanto para los niños como para sus padres.

Los talleres de cocina se valoran muchísimo. Asimismo, hemos organizado un fin de semana para adultos con diabetes tipo 2, tanto a nivel local como a nivel de la comunidad autónoma; hace ya tres años que los convocamos y tienen mucho éxito. También organizamos jornadas de información tipo congreso, agrupadas por temas (pie diabético, corazón, etc).

#### ¿Cuál debe ser el futuro de las asociaciones?

Las asociaciones deben tender a profesionalizarse, a no depender del voluntario. No es sólo transmi-

tir buenas vibraciones, necesitamos personal de gestión asalariado, fijo, continuado y con formación, estar preparados. El voluntario un día aparece y otro no, porque lo hace en su tiempo libre y no se le puede exigir más de lo que aporta, que ya es mucho: su tiempo y su experiencia en diabetes.

#### ¿Cómo se puede conseguir eso?

Disponiendo de más recursos. No se puede tener personal fijo y depender de las subvenciones de la administración porque los tiempos están desajustados: las subvenciones te vienen en una fecha determinada, pero tú tienes desde antes que pagar salarios mes a mes. Además, las subvenciones antes eran más generosas, pero ahora no lo son tanto. Vamos mal de dinero, porque queremos hacer todas las actividades sin esperar a las subvenciones de las administraciones. Soñamos con grandes proyectos: servicio de podología todos los lunes, por ejemplo... o una consulta psicológica ¿Y cómo se paga eso? Puede venir un médico voluntario un día, pero no va a venir siempre porque no tiene ningún compromiso, y no podemos ofrecer servicios que no van a tener continuidad.



Entrega a la ADC de la Placa al Merito Sanitario Josep Trueta de manos de la consejera de salud de la Generalitat de Catalunya.



Firma de un convenio de colaboración con el Consejo de Colegios de Farmaceuticos de Catalunya y la ADC.

**¿Cuál es la estructura de la Associació de Diabètics de Catalunya?**

Existe un consejo directivo, con una estructura parecida al congreso de los diputados, con representantes de todas las delegaciones de la ADC y unos cargos típicos como Presidente, Vicepresidentes, Secretario, Tesorero y Vocales de temas concretos. En otro tipo de asociaciones la central impone actividades para todos, pero nosotros no somos así y es una ventaja. Cada delegación conoce la idea general pero la adapta a las necesidades y realidades de cada zona. Muchas veces nos piden ayuda de las delegaciones, y es entonces cuando se ve la importancia de ser una fuerza común a nivel autonómico, porque acudimos con ellos, por ejemplo, al ayuntamiento, y allí ya ven que no son tres personas pidiendo recursos, sino que forman parte de una estructura grande, organizada y con capacidad.

**La ADC es una asociación central de asociaciones. ¿Funcionaría mejor si**

**os organizarais como federación?**

En Cataluña ya pasamos por tener la fase de tener una federación y asociaciones individuales, y en un momento determinado se vio la necesidad de unirse más y crear una asociación única, para evitar duplicidad de gestiones, diversos NIF, relaciones con hacienda, llevar las cuentas y otros trámites de manera unificada, etc. La fórmula de gestionar/coordinar las asociaciones de diabéticos de una comunidad autónoma a través una federación, funciona si la Federación es fuerte, dispone de suficientes recursos para su gestión y para ayudar a las asociaciones locales, y todos los miembros de la federación participan en el órgano de gestión.

**FEDE es una agrupación de federaciones y asociaciones autonómicas ¿esta fórmula funciona?**

Funcionaría mejor si FEDE fuera fuerte, pero es difícil. En el pasado, se han ido constituyendo federa-

ciones a nivel autonómico, pero las asociaciones participan poco en la federación respectiva. Una federación fuerte existe cuando están representados todos los miembros y, si no, con recursos suficientes para que funcionen todas al mismo nivel. Ahora mismo FEDE requiere una estructura fija, continuada y profesionalizarse en su práctica totalidad, con la posibilidad de conservar la misma estructura de gestión, sea quien sea el presidente. De esta manera el órgano directivo podría dedicarse a definir las estrategias y velar su cumplimiento, no como ahora que debe programar, ejecutar, supervisar, en definitiva hacerlo todo de principio a fin.

**¿Qué te gustaría poder conseguir en la FEDE?**

Me gustaría poder dejar la organización ordenada y con buena situación económica, que no dependiera tanto de las subvenciones. Se que es una utopía. Con una estructura estable para que cuando me sustituyan lo tengan fácil para continuar con el trabajo. ■



# BD Micro-Fine™ +

Agujas para plumas de insulina con pared fina (TW)



## Innovando para dar respuestas

**BD Micro-Fine™ +** la gama de agujas con pared fina (TW) para plumas y jeringas precargadas de insulina son fruto de la larga experiencia y maestría acumuladas por BD en su empeño por facilitar a los diabéticos una mejor calidad de vida.

**Las principales ventajas de la tecnología de pared fina son:**

- Menor tiempo de inyección.
- Menor presión en el émbolo.
- Inyecciones más fáciles para personas con poca destreza.

**Compatible con todas las plumas de insulina y plumas precargadas de insulina.**

Aguja de 5 mm  
C.N. 396473.9

Aguja de 8 mm  
C.N. 330258.6



Ayudando a las personas a vivir saludablemente

**BD Medical**  
Diabetes Care  
Tel.: 91 848 81 16  
www.bddiabetes.es