



# Carlos Marín:

**“La verdadera importancia de la ley es que nos va a permitir resolver un antiguo problema que siempre hemos tenido en el mundo de la discapacidad: el de convertir las subvenciones, que son de concesión graciable, a veces caprichosa y siempre insegura, en auténticos derechos de las personas con discapacidad”**

CARLOS MARÍN CALERO ES NOTARIO, PRESIDENTE DE DOWN MURCIA. AYNOR Y ASESOR JURÍDICO DE DOWN ESPAÑA. CONOCE A LA PERFECCIÓN EL TEXTO DE LA LEY DE LA DEPENDENCIA Y HA PARTICIPADO EN NUMEROSOS INFORMES Y NEGOCIACIONES CON LOS PARTIDOS POLÍTICOS PARA DEMANDAR UNA MAYOR PRESENCIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA LEY ASÍ COMO EL DESARROLLO DEL CONCEPTO DE AUTONOMÍA DE LA MISMA. REALIZAMOS ESTA ENTREVISTA RECIÉN SACADO DEL HORNO EL TEXTO APROBADO EN EL SENADO, A FALTA DE SU RATIFICACIÓN EN EL CONGRESO. SI EL TEXTO ES RATIFICADO EN LA CÁMARA BAJA, SERÁ UN GRAN AVANCE MUY IMPORTANTE PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

**¿Qué mejoras en la vida de las personas con síndrome de Down y sus familias representará la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia?**

Con la primera redacción que aprobó el Congreso de los Diputados, esta ley trataba el problema de la discapacidad sólo marginalmente (en sus primeros borradores, ni siquiera lo hacía).

En una posterior redacción, producto de su paso por el Senado, se introdujeron valiosísimas novedades que ya sí que permitían afirmar que estábamos ante una norma útil e importante, para las personas con discapacidad intelectual.

Ahora (y es un ahora muy riguroso, pues hablo de lo ocurrido en estos

últimos días, entre el veintisiete y el treinta de noviembre pasados), tenemos ya una versión definitiva, tras el nuevo paso de la ley por el Congreso, en la que se han ratificado las mejores expectativas.

La verdadera importancia de la ley, por decirlo muy resumidamente, es que nos va a permitir resolver un antiguo problema que siempre hemos tenido en el mundo de la discapacidad: el de convertir las subvenciones, que son de concesión graciable, a veces caprichosa y siempre insegura, en auténticos derechos de las personas con discapacidad. Es decir, que los apoyos que vienen recibiendo en todas aquellas actividades que fomentan su autonomía personal, sin recurrir a los centros especiales y que desde



“El colectivo de personas con discapacidad intelectual, no ha conseguido el reconocimiento del derecho subjetivo hasta el mismísimo último segundo del partido, ya en tiempo extra”

las Instituciones que conforman DOWN ESPAÑA hemos venido potenciando en los últimos años (atención temprana, actividades extraescolares, formación para el empleo, ocio, autonomía urbana, apoyo laboral, programas de vida autónoma, vivienda independiente, etc.) se convierten, en virtud de esta ley, en derechos tan seguros y predecibles como lo es ya el de recibir asistencia médica, o el ser escolarizados, con profesores de apoyo.

**¿Se trata de lo que se ha dado en llamar los derechos subjetivos?**

Efectivamente. Se trata de los conocidos como derechos subjetivos, y todos los grupos políticos han estado de acuerdo en destacarlos como uno de los avances más significativos de la nueva ley.

Por otro lado, es precisamente esa transformación, la que nos permite hablar de un auténtico pilar del Estado del Bienestar, que es lo que, según las manifestaciones del Ministerio de Asuntos Sociales, que acompañaron la presentación de esta ley, ha sido desde siempre su más noble y ambiciosísimo objetivo último.

Hasta ahora, los poderes públicos han venido prestando ayudas, de muy diversas clases, que han ido creciendo con el paso de los años, y que no se pueden calificar de cicateras, sino todo lo contrario; pero nunca han sobrepasado el nivel de decisiones libres de cada Administración, y con arreglo a las coyunturas políticas y económicas de cada momento. Si hace falta dinero para otros asuntos, los gobernantes pueden quitarlo tranquilamente de

éstos, pues ninguna ley les obliga a mantenerlos. En parte, eso es lo que ha pasado con la integración escolar de los hijos de los inmigrantes: que se ha hecho restando la ayuda que recibían las personas con discapacidad intelectual.

Y no se trata de que queramos acaparar recursos ni de que debamos ser atendidos (nuestros hijos) antes que los demás que lo necesiten. Si hay escasez de recursos, es obligación de los políticos repartirlos correctamente; pero lo mismo ocurre con la medicina, y por eso hay listas de espera; lo que no se le ha ocurrido a nadie es decir que haya un colectivo de personas, el que sea, que, cuando se pongan enfermas, no reciban tratamiento o medicinas, hasta que un político lo decida.

“DOWN ESPAÑA apostó porque la vida de las personas con síndrome de Down se desarrolle con criterios de máxima normalización y de uso de los recursos ordinarios de la comunidad en la que viven. Rechazamos toda institucionalización y consideramos sólo un mal menor, para cuando no sea posible otra opción, el trabajo en centros ocupacionales o con excesiva protección”

**¿Y qué ha hecho falta entonces para conseguir ese efecto de que las subvenciones se conviertan en derechos?**

Pues, como digo, para que fueran una realidad operativa hacía falta que lo dijera una ley.

Sin embargo y para nuestra intranquilidad, el colectivo de personas con discapacidad intelectual, no ha conseguido ese reconocimiento sino hasta el mismísimo último segundo del partido, ya en el tiempo extra, por usar un símil deportivo.

Tal y como fue aprobada por el Congreso de los Diputados, la cuestión ya quedó decididamente solucionada respecto a las personas mayores, y también respecto a otros colectivos y para otros servicios, pero no a todos.

No a nosotros.

Y esta discriminación era completamente inaceptable, claro. No enten-



díamos que un colectivo tan vulnerable como el de las personas con discapacidad intelectual tuviera un trato peor en la ley que, por ejemplo, los discapacitados por causas físicas, que sí que tuvieron plenamente reconocidos sus derechos, desde los primeros borradores de la ley.

En el Senado, como digo, se subsanó tal carencia; pero el Congreso, según todas las informaciones previas y según también cabía conjeturar por el sentido de las votaciones en el Sena-

do, por un largo momento, pareció que volvería a desandar el camino.

Afortunadamente, al final, todo ha salido bien. Muy bien.

**¿En qué sentido era insuficiente la ley para las personas con discapacidad intelectual, y qué es lo que ha cambiado en todo ese proceso legislativo de que habla?**

Nuestra preocupación, a lo largo de los muchos meses que ha durado el

“Este planteamiento nuestro siempre ha sido bien acogido por el Gobierno (por todos los gobiernos, el estatal y los autonómicos) que lo consideran progresista y realista y, en la práctica, lo han apoyado constantemente con sus subvenciones”

trámite parlamentario, ha estado siempre motivada por el hecho de que la ley no incluía en su catálogo de servicios, y por tanto de derechos, las actividades que antes mencionaba y que se realizan por nuestras organizaciones al margen de los Centros Especiales, en la medida que ello es posible, por cuanto se utilizan los recursos ordinarios al alcance de todos los ciudadanos, con preferencia a los servicios y centros especiales enumerados en el catálogo.

Desde hace muchos años nuestras organizaciones trabajan con nuestros hijos a través de servicios de promoción de su vida autónoma, prestándoles los apoyos que precisan en cada caso y en cada situación en que se encuentra la persona con discapacidad. Estos servicios –hasta la aprobación de la ley– solo podían ser subvencionados y en ningún caso adquirirían la categoría de un derecho que les garantizara la promoción de su vida autónoma, dentro o fuera del hogar paterno, y la independencia personal.

DOWN ESPAÑA apostó, hace ya varios años, porque la vida de las personas con síndrome de Down se desarrolle, siempre que sea posible –y afortunadamente es lo más habitual en personas que vienen recibiendo educación y apoyos casi desde el nacimiento– con criterios de máxima normalización y de uso de los recursos ordinarios de la comunidad en la que viven. Rechazamos toda institucionalización y consideramos sólo un mal menor, para cuando no sea posible otra opción, el trabajo en centros ocupacionales o con excesiva protección.

Esta inclusión de los servicios de promoción de la autonomía, en el catálogo de servicios, es lo que no pudo lograrse en el primer paso por el Congreso; sí se incluyó por el Senado y –por fin– ha terminado por aceptarlo el Congreso, en un segundo y definitivo trámite.

Para ser justos, hay que decir que este planteamiento nuestro siempre ha sido bien acogido por el Gobierno (por todos los gobiernos, el estatal y los

autonómicos); que lo consideran progresista y realista, y, en la práctica, lo han apoyado constantemente con sus subvenciones.

Ahora, se ha completado el ciclo de progreso, convirtiendo esas políticas ya existentes, pero ciertamente inseguras, en un auténtico derecho de las personas con discapacidad.

#### **¿Cuál ha sido la intervención de Down España, en ese proceso?**

Los procesos legislativos son largos y complicados. No vamos a presumir de conocerlos bien ni de haber tenido un papel decisivo. Pero sí que lo hemos intentado, sin desmayo, en la medida de nuestras fuerzas.

Desde el primer momento, y hay que reconocerlo así porque es de justicia, se nos permitió participar y expresarnos. El presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón, fue formalmente invitado a intervenir en la comisión del Congreso encargada de estudiar la



“Ahora, se ha completado el ciclo de progreso, convirtiendo esas políticas ya existentes, pero ciertamente inseguras, en un auténtico derecho de las personas con discapacidad”

futura ley. Después, y a lo largo de los muchos meses transcurridos, la gerencia, la junta directiva, y muy especialmente su presidente han mantenido innumerables reuniones, con organismos gubernamentales y con muchos grupos políticos; de los que hay que destacar particularmente, por su frecuencia, su intensidad y su buen resultado, los contactos habidos en estas últimas semanas.

Y hay que decir que esas puertas siempre han estado abiertas y se nos ha escuchado con atención, con interés, con respeto y con buena voluntad.

Además y también hay que reconocerlo y agradecerlo vivamente, distintos representantes gubernamentales del más alto nivel, incluida, como ejemplo más destacable, la propia Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, han venido a nosotros, han ocupado un asiento en nuestras asambleas y reuniones, y se han pre-

ocupado por mantenernos informados de los distintos progresos de la ley.

También, y eso ha sido muy importante, especialmente en esa dramática y llena de suspense recta final, DOWN ESPAÑA, a través de sus miembros, ha tenido un contacto directo con los políticos y gobernantes de ámbito local y autonómico. Esta aportación es además muy interesante porque demuestra dos cosas que no deberíamos olvidar (también para futuras ocasiones). En primer lugar, que nuestros políticos, como nosotros, proceden también de todos los rincones de nuestra sociedad; y que siempre hay una forma más personal y directa de acercarse a ellos y de explicarles la realidad de nuestro trabajo, cuando se hace sitio por sitio. En segundo lugar, que somos una Federación Nacional, toda una Federación, y no sólo una junta directiva y unos órganos centralizados.

Al final, si en algún punto de la ley hemos conseguido influir, sin duda ha sido gracias al esfuerzo colectivo de

todas las asociaciones federadas e incluso al esfuerzo individual, pero coordinado, de muchos padres, que con todo entusiasmo han respondido al llamamiento en este sentido del presidente de DOWN ESPAÑA, con un resultado que podemos calificar de formidable, también en el sentido más propio del término.

Por último, pero no menos destacable, debemos resaltar que nuestras reivindicaciones han contado en todo momento con el apoyo del CERMI.

**¿En dónde ha radicado la dificultad? ¿Ha habido diferencias entre los grupos políticos?**

Concluida una negociación (si la llamamos así, aunque realmente no lo ha sido, pues es evidente que DOWN ESPAÑA como los representantes de otros colectivos, puede pedir pero nunca negociar con las Cortes Españolas, que son las que hacen las leyes), no es el momento de recordar las dificultades del camino, sino lo

contrario: el de cerrar las heridas del proceso. Sobre todo si, como en este caso, el final ha sido feliz.

Sin embargo, la ley, siendo el eslabón principal con mucho, de la cadena, no es el único. Ahora vendrá el desarrollo reglamentario, también decisivo. Y conviene tener claras algunas cosas (que ya he dicho, pero que me parece que interesa recordar).

Por un lado, nosotros no hemos entendido nunca que pudiera haber un

hecho que todos los partidos han entendido siempre que nuestra apuesta por conseguir para las personas con discapacidad intelectual una vida tan normalizada, autónoma e independiente posible, y por tanto tan poco dependiente, tutelada e institucionalizada como pudiéramos lograr para ellas, es buena, incluso la mejor. Y así lo sabemos porque siempre no lo han dicho y lo han dicho en público y nos han puesto de buen ejemplo. Y también lo sabemos porque todas esas distintas opciones políticas han apo-

Hemos dicho allá donde hemos podido acudir a plantear nuestras reivindicaciones que nos valía la financiación actual; que recomendábamos incluso una simple ratificación en este punto de las vigentes normas sectoriales.

No hemos pretendido nunca meterle un gol económico al Estado; ni siquiera por equivocación.

Defendíamos el fuero y no el huevo; aunque eso sí, pasando del beatífico

## “Creo que no exagero en absoluto si digo que es una de las mejores noticias que ha recibido el mundo de la discapacidad intelectual en muchos años”

matiz partidista en nuestro planteamiento del problema. Siendo el síndrome de Down una anomalía genética, es indudable que alcanza transversalmente y por igual a todos los grupos humanos, sin distinción. Además, ninguno de nuestros representantes federativos lo ha sido jamás por enarbolar una determinada bandera política.

Por otro lado, pensamos que puede haber habido una cierta confusión con otro aspecto del problema también importante: el económico, o, mejor dicho, las consecuencias económicas de atender unas u otras reivindicaciones.

Por ello, creo que hay algunas cosas que deben ser destacadas y dejadas lo más claras posibles.

En cuanto a los planteamientos políticos, en su sentido más noble, es un

yado con hechos y con dinero esas actuaciones nuestras, en los distintos lugares de España en que tienen el gobierno, sea local, autonómico o estatal.

Por lo tanto, parece que el problema deriva a la segunda cuestión.

Se dice que una diferencia entre los partidos que sustentan al gobierno y los que tienen la responsabilidad de ejercer la oposición es que los segundos pueden permitirse ser un poco menos sensibles a los problemas económicos que conlleva la financiación de las políticas que defienden, aunque haya acuerdo en su bondad teórica.

Sin entrar a discutir qué hay de cierto en esa insinuación, lo cierto es que, en nuestro caso, ni siquiera es necesario valorarla.

“limbo” de las subvenciones al “cielo” de los auténticos derechos.

### En definitiva, ¿final feliz?

Pues realmente sí.

Si me hubiera hecho esa pregunta hace sólo una semana, mi respuesta hubiera sido exactamente la contraria.

Sin ánimo de alarmar ni de colgarnos medallas, lo cierto es que hemos estado peligrosamente cerca del abismo.

Quizá nuestros legisladores han pretendido darle emoción.

Fuera de bromas, creo que no exagero en absoluto si digo que es una de las mejores noticias que ha recibido el mundo de la discapacidad intelectual en muchos años.