

Fue el Presidente de DOWN ESPAÑA desde 1998 hasta 2010

## **Fallece Pedro Otón, Presidente de Honor de DOWN ESPAÑA y figura clave para el colectivo de personas con síndrome de Down**

- El mundo de la discapacidad rinde un sincero homenaje al que fue Presidente de DOWN ESPAÑA durante los últimos doce años.
- Su determinación y labor incansables han posicionado a DOWN ESPAÑA como la organización de referencia del síndrome de Down en nuestro país y en Iberoamérica.
- Hace unos días, le fue concedido el Premio CERMI 2010 a la trayectoria asociativa, uno de los reconocimientos más importantes dentro del mundo de la discapacidad.

(Madrid, 29 de octubre de 2010) – Pedro Otón Hernández, Presidente de Honor de DOWN ESPAÑA, ha fallecido hoy en Murcia, a la edad de 59 años, tras una larga enfermedad.

Luchador infatigable por los derechos de las personas con síndrome de Down, su figura ha sido clave en el ámbito de las organizaciones de discapacidad y entre sus numerosos logros destaca el haber conseguido la inclusión de la promoción de la autonomía en el desarrollo de la Ley de Dependencia, que se aprobó en las Cortes Generales en 2006.

Su vinculación al colectivo vino motivada por el nacimiento de su primogénito, Pedro José, un niño que nació con el síndrome de Down y que daría un profundo giro a su vida. Pronto estableció contactos con el mundo del asociacionismo desarrollando una visión pionera de la discapacidad intelectual, pues era un firme defensor de la capacidad de estas personas para ser autónomas y tomar decisiones sobre cuestiones que afectaban a su vida.

Su espíritu innovador quedaba ya patente en 1994, cuando su intención de poner en marcha iniciativas innovadoras en la promoción de la vida adulta de las personas con síndrome de Down le empuja a abandonar la presidencia de ASSIDO MURCIA, entidad que dirigía por aquel entonces, y a crear la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN), que en la actualidad atiende a 340 personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, y que ha continuado presidiendo hasta su fallecimiento.

Desde su posición en FUNDOWN impulsó varios programas de Empleo con Apoyo, formación e inserción laboral, así como el programa Escuela de Vida, un proyecto de emancipación y promoción de la vida autónoma e independiente para personas con síndrome de Down ([www.mvai.org](http://www.mvai.org)), que a su vez dio origen a la Red Nacional de Escuelas de Vida (constituida por 12 instituciones de DOWN ESPAÑA).

Gracias a su tesón y a sus gestiones, la Administración Pública de la Región de Murcia ha puesto en marcha los primeros Servicios de Promoción de Autonomía Personal (SEPAP) de nuestro país, en cuya cartera de servicios se integrarán los prestados por FUNDOWN.

Su empeño en establecer una cooperación conjunta a ambos lados del Atlántico en materia de síndrome de Down, le llevó a proponer que DOWN ESPAÑA fuera la organizadora -el pasado mes de mayo- del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down ([www.granada2010down.org](http://www.granada2010down.org)), que reunió en Granada a más de 2.500 personas entre ponentes, profesionales, estudiantes, familias y personas con trisomía 21. Durante su desarrollo tuvo lugar la constitución de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), de la que DOWN ESPAÑA es miembro fundador.

Otón tuvo siempre como horizonte dar la voz a las propias personas con síndrome de Down y a ello dedicó sus últimos años como Presidente de DOWN ESPAÑA. Su perseverancia hizo que la organización pusiera en marcha el proyecto de elaboración de una Guía realizada por cien jóvenes con discapacidad intelectual de toda España sobre sus derechos recogidos en la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad. Este trabajo se presentó el 2 de septiembre dentro de la Conferencia de Estados Partes de Naciones Unidas en Nueva York.

El que fuera Presidente de DOWN ESPAÑA a lo largo de los últimos 12 años, fue nombrado en la Asamblea General Extraordinaria de la organización, celebrada el pasado 24 de julio, Presidente de Honor, en una votación unánime que quiso reconocer su dedicación absoluta en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

Otón, que decidió no renovar su candidatura a la presidencia de DOWN ESPAÑA por motivos de salud, encaminó hace años a esta Federación hacia la promoción de la Autonomía personal de las personas con síndrome de Down, una línea de trabajo que ahora se ve ratificada con la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Entre sus aportaciones, también se encuentra la creación de los Encuentros Nacionales de Familias (que este año han celebrado ya su décima edición), los programas de Empleo con Apoyo y la Red Down Integra, red profesional de buenas prácticas en empleo con apoyo (en la actualidad formada por más de 36 entidades de síndrome de Down, en toda España). También estuvo al frente de la puesta en marcha del I Congreso Nacional de Educación del síndrome de Down (2003) y de la Red Nacional de Hermanos.

Pedro Otón es el artífice de la puesta en marcha de la marca Down y de una pionera estrategia de comunicación y visibilidad del síndrome de Down, que se ha mostrado acertada con exitosos resultados en el conocimiento y valoración positiva del síndrome de Down en España.

Su labor y determinación incansables han posicionado a DOWN ESPAÑA como la organización de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Su extensa trayectoria asociativa le valía hace unos días el Premio CERMI 2010, que será entregado el próximo 2 de diciembre -Día Internacional de la Discapacidad- y que recogerá su hija, Virginia Otón.

## **Profundo pesar del mundo social y de la discapacidad**

El mundo de la discapacidad ha lamentado profundamente la pérdida de la figura de Pedro Otón y así lo han expresado numerosas personalidades del ámbito social.

**El Presidente del CERMI, Luis Cayo Pérez-Bueno**, resumía así su pesar por la noticia del fallecimiento en un telegrama dirigido a DOWN ESPAÑA *“Pedro Otón sabía que la exclusión de las personas con discapacidad no era una condición definitoria del orden social que nos ha tocado vivir. Y en esa causa se empeñó durante sus prolongados y fecundos años de activista social”*.

**El Presidente de la ONCE y su Fundación, Miguel Carballada**, transmitía su pesar a través de las siguientes palabras *“Pedro ha sido un instigador infatigable que ha ayudado a Fundación ONCE a cumplir sus fines con la máxima exigencia y agilidad, entendiendo la necesidad radical de integrar social y plenamente a las personas con síndrome de down. Pero también ha sido una pieza clave en conquistar para la causa de las personas con discapacidad a aquellos que se encontraban más lejos de nosotros. Les ha atraído a nuestro proyecto y les ha puesto a trabajar con nosotros en beneficio de todos”*

**M<sup>a</sup> Fernanda Ayán, Directora del Área de Acción Social y Asistencial de la Obra Social CAJA MADRID**, entidad que colabora en numerosos proyectos de DOWN ESPAÑA lamentaba profundamente la pérdida: *“Era un emprendedor social que nos transmitió siempre el entusiasmo por el proyecto DOWN ESPAÑA y nos invitó a participar en lo que hoy es una potente realidad para cerca de 40.000 familias. Pedro siempre permanecerá en el corazón de la Obra Social CAJA MADRID”*.

**Antonio Ventura Díaz, Director de la Fundación Academia Europea de Yuste** y secretario de la Junta de Directiva de DOWN ESPAÑA en los últimos años, se refería a Pedro Otón como *“un ejemplo y un referente al que tendremos que acudir para poder abordar con garantía cualquier respuesta adecuada a los retos planteados con las personas con síndrome de Down”*.

El actual **Presidente de DOWN ESPAÑA, José Fabián Cámara**, ha dedicado a su predecesor unas emotivas palabras *“Pedro fue un trabajador incansable, un hombre coherente y honesto, un referente para todos los que trabajamos junto a él y sobre todo un hombre bueno. Gran parte de lo que hoy es DOWN ESPAÑA se lo debemos a Pedro Otón”*.

En las mismas líneas se expresaba también la **Vicepresidenta 1<sup>a</sup> de la organización, Juana Zarzuela**, quién visiblemente conmovida manifestaba *“Pedro supo guiar con mano firme el timón de la Federación. Su coherencia entre el discurso teórico y la práctica diaria y la defensa a ultranza de los derechos de las personas con síndrome de Down hicieron que pronto consiguiese el respeto y la consideración de los interlocutores sociales”*.

*“Era un consecuidor de sueños –afirmaba esta mañana la experta en vida independiente de DOWN ESPAÑA Nuria Illán- para él la palabra imposible no existía, simplemente sabía sacar lo mejor de cada uno de nosotros para conseguir que proyectos que parecían imposibles saliesen adelante”*.



**DOWN ESPAÑA** -Federación Española de Síndrome de Down- agrupa a 83 instituciones de síndrome de Down de toda España, siendo la organización de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Desde hace más de 20 años, trabajamos con el objetivo de asegurar la autonomía para la vida del colectivo. A través de nuestros programas y publicaciones de Atención Temprana, Salud, Educación, Empleo y Vida Independiente, damos apoyo a la persona con síndrome de Down en todas las áreas de su ciclo vital, consiguiendo así su plena integración en la sociedad.

DOWN ESPAÑA pertenece a la Asociación Europea de síndrome de Down (EDSA) y es miembro fundador de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN).

**Más información:**

**Comunicación DOWN ESPAÑA**

Beatriz Prieto

Tel: 689 05 68 67

[comunicacion@sindromedown.net](mailto:comunicacion@sindromedown.net)

Jesús Blanco

Tel: 91 716 07 10

[redaccion@sindromedown.net](mailto:redaccion@sindromedown.net)