

PEDRO OTÓN:

UN HOMBRE PARA EL QUE NO EXISTÍAN IMPOSIBLES

Todos los que de una forma u otra nos acercamos a Pedro Otón, percibimos las ganas y el entusiasmo de un hombre que puso todo su empeño en conseguir que las personas con síndrome de Down lograran una autonomía desde la que poder dirigir sus vidas. Vivía en Murcia, pero viajaba a Madrid con frecuencia, tanta como su trabajo como subinspector de Hacienda le permitía. En sus fugaces visitas a la capital se reunía con personalidades del mundo social y político, asistía a foros y encuentros, y despachaba, desde su mesa con vistas a la tranquila calle de Machaquito, los asuntos prioritarios de la Federación. Su energía era enorme, en ocasiones, agotadora. Supervisaba hasta el más mínimo detalle y siempre se le podía pedir una opinión, por muy especializada que fuera la cuestión.

Pedro ha dejado una profunda huella en todos los que le conocimos. Sus doce años al frente de DOWN ESPAÑA han marcado para siempre el carácter de nuestra organización, y sin duda, el mejor homenaje que podemos darle es continuar trabajando en la autonomía de las personas con síndrome de Down, aquello por lo que él tanto luchó.



**Junto a Florentino Pérez y
varios jóvenes durante una
visita al Santiago Bernabeu**

LA TRAYECTORIA DE UN LUCHADOR INFATIGABLE

Pedro Otón falleció en Murcia el pasado 29 de octubre a la edad de 59 años, tras una larga enfermedad. Si hay que destacar algo de su persona es que fue un luchador infatigable por los derechos de las personas con síndrome de Down. Su vinculación con el colectivo comienza con el nacimiento de su hijo Pedro José, que vino al mundo 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 crea la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN), que presidió 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, que a su vez dio origen a la Red Nacional de Escuelas de Vida.

Otón tuvo siempre como horizonte dar 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, un trabajo que se presentó el 2 de septiembre en Nueva York dentro de la Conferencia de Estados Partes de Naciones Unidas y que fue todo un hito a nivel internacional para el colectivo.

Gracias a su labor y determinación incansable DOWN ESPAÑA es hoy la organización de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Por ello, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad concedió a Pedro Otón con el Premio Cermi 2010 a la trayectoria asociativa su intensa dedicación.



UN HOMBRE QUERIDO Y RESPETADO

Tras conocer la noticia de su pérdida, llegaron a DOWN ESPAÑA cientos de mensajes de condolencia. Personalidades del ámbito político y social, pero también multitud de personas anónimas, quisieron enviar sus palabras de pesar y dolor y a la vez reconocer la valía de un hombre que siempre luchó por las personas con síndrome de Down. A continuación reproducimos algunos de estos mensajes.

Yolanda Erburu, Directora de Comunicación, Fundación y RSC Sanitas describía así sus impresiones al conocerle: "La primera vez que vi a Pedro Otón percibí dos cosas muy claras: era un luchador y era una persona constructiva. Con estos mimbres, no fue difícil establecer una relación de confianza y colaboración entre nuestras dos organizaciones. A partir de entonces hemos emprendido proyectos conjuntos importantes. El



más significativo fue conseguir crear un seguro médico privado adaptado a las necesidades del colectivo de personas con síndrome de Down. Este hito en la sanidad privada de las personas con discapacidad fue posible gracias al trabajo conjunto de nuestros dos equipos y gracias a la visión y dirección de Pedro Otón, que nunca cesó en su ambición por lograr mayores cotas de integración para sus asociados”.

La **Directora de la Fundación C&A, Ketty Saife**, expresaba que “conocer a Pedro Otón era conocer DOWN ESPAÑA. Hablaba de la organización con los ojos llenos de entusiasmo y con la certeza de que todo es posible si te empeñas en conseguirlo. Contagiaba la fuerza de sus convicciones. Sin dudarlo, nos unimos a su ejército, ¿Quién podría oponerse al fluir de tanta energía? Siempre será, para nosotros, un honor haber colaborado con Pedro: un corazón en permanente jornada de puertas abiertas. Hasta siempre”.

Por su parte **Miguel Carballada, Presidente de la ONCE y su Fundación**, conocía bien a Pedro y compartía con él su papel de padre de una persona con síndrome de Down: “Pedro era una de esas personas que siempre están haciendo algo por los demás; el tipo de persona que hace que ocurran cosas, capaz de movilizarlo todo; de ese grupo de hombres y mujeres que uno se va cruzando en el camino, comprometidos con lo social de verdad; de aquéllos que te informan, te enseñan... y te involucran. Por eso, mi hijo, como otros tantos hijos y otros muchos padres, siempre estará en deuda con Pedro. Gracias a su trabajo, y a quienes como él nos acompañaron, nos acompañan y nos acompañarán por esta senda de la discapacidad, esos niños y niñas, esos chicos y chicas tienen más posibilidades de futuro. ¡Cuántas cosas nos quedan todavía por hacer, querido Pedro! Con tu esfuerzo y tu recuerdo seguro que las haremos.”

José Manuel Huesa, Director General de la agencia de noticias Servimedia destacaba el papel de Pedro en la mejora de la visibilidad del colectivo: “Él lo tenía muy claro desde un principio: había que cambiar la imagen de la discapacidad, tenía que ser visible primero y entendida después. Y para alcanzar ese objetivo, la carrera iba a ser tan larga y tan dura como un maratón. Pedro Otón sabe que en la foto finish aparece como ganador. Ha superado la última etapa porque hoy la sociedad conoce a través de los medios de comunicación las capacidades de las personas con síndrome de Down. Porque tenía muy claro que debía contar con la prensa para hacer comprensible la discapacidad. Y los periodistas también han entendido que no se deben poner más barreras a la inclusión. Por lo menos es un paso, un avance en este largo proceso de integración. Pedro ha sabido poner su granito de arena. Gracias, te estaremos eternamente agradecidos”.

Maria Fernanda Ayán San José, Directora de Acción Social y Asistencial de Obra Social Caja Madrid, se refería así a Pedro: “Era el emprendedor social de la familia Down. Disfrutamos de tu fuerza, de tu dialéctica aplastante, de tu sonrisa cómplice... Gracias por transmitirnos el entusiasmo por el proyecto DOWN ESPAÑA. Por invitarnos a participar en lo que hoy es una potente realidad para cerca de 40.000 familias. Y por permanecer siempre en el corazón de la Obra Social de Caja Madrid”.

Paloma García Sicilia, autora de *En el nombre del síndrome de Down* le describía así: “Pedro me ayudó a superar un escalón más de mi vida, me hizo reflexionar hacia cosas que a lo mejor se me escapaban. Siempre conseguía que me riera cuando alguna vez me veía algo triste. Hacía que me sintiera bien ayudándole en algo que siempre supe que él estaba luchando. Siempre le llevaré siempre dentro de mí, porque en el fondo siempre he sabido que la lucha que él realizó y su esfuerzo por las personas con síndrome de Down deben de tener un lugar en esta vida”.

Luis Cayo, Presidente del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), se expresaba así: “Pedro Otón sabía que la exclusión de las personas con discapacidad no era una condición definitiva del orden social que nos ha tocado vivir, un hecho fatal que no admitía contestación ni réplica. Sabía, sobradamente, que era una anomalía que es posible y deseable subsanar, y cuanto antes mejor. Y en esa causa se empeñó durante sus prolongados y fecundos años de activista social”.

Antonio Ventura, Director de la Fundación Academia Europea de Yuste quiso también dedicarle unas sentidas palabras: “Pedro Otón será siempre el mejor paradigma de calidad humana y ética en lo que se refiere a la adaptación e integración plena en la vida social de las personas con síndrome de Down. Ha sido 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”.

Para **Juana Zarzuela, Vicepresidenta Primera de DOWN ESPAÑA**: “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”.

Isidoro Candel, experto en atención temprana de DOWN ESPAÑA, reconocía a Pedro como “genio y figura. Ha sido una persona muy vitalista, dinámica y emprendedora. Un gran trabajador que no aceptaba nunca un no o un obstáculo para llevar adelante su propuesta; se exigía a sí mismo y era exigente con los demás. Seguramente tenía sus defectos y ha cometido errores, como todos. Pero ha sido un luchador en busca del beneficio de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. No ha ahorrado esfuerzos ni sacrificios para conseguir metas, para abrir nuevas vías, para buscar alternativas, siempre tratando de mejorar lo ya conseguido y de innovar.”

Nuria Illán, experta en vida independiente de DOWN ESPAÑA: “Pedro Otón, siempre prefirió hablar de lo imposible porque de lo posible se sabía

demasiado. Si no hubiera apostado por lo imposible, la Escuela de Vida y el modelo formativo de las Viviendas Compartidas no se habrían convertido en una alternativa, que no la única tal y como siempre argumentó, de vida independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Su más reciente aportación fue apoyar, con todas sus energías, la realización de una publicación sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas por parte del Proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida. Una vez más, supo escuchar. Una vez más, nos hizo transitar por caminos desconocidos sabiéndonos acompañados. Una vez más, su creencia tuvo el más alto reconocimiento cuando fuimos convocados a exponer la publicación el pasado mes de septiembre en la sede de Naciones Unidas de Nueva York. Mi querido y añorado compañero de viaje, desde este plano de la realidad sólo me queda continuar el camino que iniciamos y hacerlo de la única manera que puedo y se, trabajando al lado -ni junto, ni con, ni por, ni para- de las personas con discapacidad. Tal y como comienza una de las poesías, para mí más hermosas de Mario Benedetti y que un día compartimos juntos, “no nos quedaremos inmóviles al borde del camino”. Tú siempre lo recorrerás junto a nosotros.

Se ha ido Pedro Otón, pero se quedan sus palabras, su forma de trabajar, su visión del colectivo, su optimismo y su “siempre adelante”... Pedro Otón, descansa en paz. ■



En la página anterior, los Encuentros Nacionales de Familias, promovidos por Pedro Otón, se han convertido en todo un referente de fortaleza y unión de nuestro movimiento asociativo.

A la izquierda, Pedro Otón entrega a Carmen de Linares (Premio Trébol a la Solidaridad 2007) una Baby Down; arriba, atendiendo a la prensa en el VIII Encuentro Nacional de Familias.