

PEDRO OTÓN HERNÁNDEZ, PRESIDENTE DE HONOR

JOSÉ FABIÁN CÁMARA, NUEVO PRESIDENTE DE DOWN ESPAÑA

A finales de julio tuvo lugar una Asamblea General Extraordinaria que resultó trascendental para el futuro de DOWN ESPAÑA. En ella se elegía un nuevo presidente para la Federación, con la notable ausencia de Pedro Otón, que por motivos de salud no pudo presentar su candidatura para revalidar un cargo que ha ejercido durante los últimos doce años.

La Asamblea eligió por amplia mayoría a José Fabián Cámara Pérez, cordobés de 53 años y maestro de profesión, como nuevo Presidente de DOWN ESPAÑA, y resolvió nombrar Presidente de Honor a Pedro Otón en reconocimiento de su dedicación absoluta en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

La nueva Junta Directiva de DOWN ESPAÑA mantiene a sus Vicepresidentas Primera y Segunda -Juana Zarzuela y María Ángeles Agudo, respectivamente-, mientras que Pilar Sanjuán y Juan Martínez dejan sus cargos de Vocales para

ocupar, respectivamente, el de Secretaria y Tesorero. Se incorporan como nuevos vocales Diego González, Mateo San Segundo y Nieves Doz, dejando su cargo Antonio Ventura y Felipe Ibararán.



**Pedro Otón,
Presidente de
Honor de DOWN
ESPAÑA**

TRAYECTORIA DE PEDRO OTÓN HERNÁNDEZ

Presidente de DOWN ESPAÑA desde hace 12 años, su espíritu emprendedor 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 encabezaba 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.

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), 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.

Pedro Otón encaminó hace años a DOWN ESPAÑA hacia la promoción de la Autonomía personal de las personas con síndrome de Down, una línea de trabajo que ahora se ha visto ratificada por la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.



JOSÉ FABIÁN CÁMARA

Su vinculación con el colectivo de síndrome de Down comenzó a raíz del nacimiento de su tercer hijo, "Nete", que vino al mundo con trisomía 21. Al poco tiempo comenzó a colaborar activamente con DOWN CÓRDOBA, donde logró, junto al Presidente de esta asociación, Luís Guada, reforzar y ampliar los servicios prestados por la entidad, así como la firma de numerosos convenios de colaboración y la construcción de un Centro de Recursos en el que se desarrollan numerosos proyectos dirigidos a potenciar la autonomía de las personas con síndrome de Down.

José Fabián Cámara entró en la Junta Directiva de DOWN ESPAÑA de la mano del ahora Presidente de Honor, Pedro Otón, quien le propuso como Tesorero hace ya ocho años.

Además de la presidencia de DOWN ESPAÑA, José Fabián Cámara ostenta una vocalía de DOWN ANDALUCÍA y la vicepresidencia de DOWN CÓRDOBA y, fuera ya del colectivo del síndrome de Down, es vocal de la Directiva Provincial de la Asociación de Directores de Centros de Infantil-Primaria y Residencias Escolares de Andalucía (Asadripre).

Su gestión llevó también a que DOWN ESPAÑA pudiera organizar el pasado mes de mayo el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down (www.granada2010down.org), que reunió en Granada a más de 2.000 personas y donde se constituyó la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), de la que fue impulsor y su Vicepresidente.

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 compuesta por más de 36 entidades 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.

Su apuesta por la autonomía de las personas con síndrome de Down le han llevado a constituir una pieza clave en la inclusión de contenidos y propuestas de promoción de la Autonomía Personal en la "Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía y atención a las personas en situación de Dependencia", además de impulsar el uso, conocimiento y reforma de la figura legal del "Patrimonio Protegido".

Pedro Otón es el artífice de la marca Down y de la pionera estrategia de comunicación y visibilidad del síndrome de Down desarrollada por DOWN ESPAÑA, que se ha mostrado acertada con exitosos resultados en el reconocimiento social del síndrome de Down en España.

Quizás todos estos logros hayan sido la causa de que en los últimos 10 años DOWN ESPAÑA haya doblado el número de las entidades que la integran, siendo actualmente 83 instituciones sobre síndrome de Down en toda España. ■



Presidente de Honor

Pedro Otón Hernández

JUNTA DIRECTIVA

Presidente

José Fabián Cámara Pérez

Vicepresidenta Primera

Juana Zarzuela Domínguez

Vicepresidenta Segunda

M^a Ángeles Agudo Hondal

Secretaria

Pilar Sanjuán Torres

Vicesecretario

Francisco Muñoz García

Tesorero

Juan Martínez López

Vocales

Margarita Correa Delgado

Mateo San Segundo García

Nieves Doz Saura

Diego González Pallarés