

# MANIFIESTO

RED ARGENTINA DE FAMILIAS DE  
PERSONAS CON TRISOMÍA 21

RED ARGENTINA T21

## ÍNDICE

- Artículo 1º.-** Constitución y dominación social
- Artículo 2º.-** Misión, Valores, Objetivos y Metas
- Artículo 3º.-** Coordinación General y Comité Ejecutivo
- Artículo 4º.-** Sobre los Encuentros de Familias de Personas con Síndrome de Down
- Artículo 5º.-** Organizaciones o Alianzas Miembros
- Artículo 6º.-** Requisitos para la Admisión
- Artículo 7º.-** Derechos de las Organizaciones o Alianzas Miembros
- Artículo 8º.-** Obligaciones de las Organizaciones o Alianzas Miembros
- Artículo 9º.-** Desarrollo de las Asambleas
- Artículo 10.-** Sobre el patrimonio

## **RED ARGENTINA DE FAMILIAS DE PERSONAS CON TRISOMÍA 21 (RED ARGENTINA T21)**

### **MANIFIESTO**

#### **Artículo 1º.- Constitución y denominación social**

La RED ARGENTINA DE FAMILIAS DE PERSONAS CON TRISOMÍA 21, en adelante “Red Argentina T21”, es constituida en Gualeguaychú, Entre Ríos, Argentina, el 13 de mayo de 2021, y está conformada por organizaciones y alianzas. Éstas, que son sin ánimos de lucro -y están constituidas a su vez en algunos casos con personería jurídica y en otros solo como alianzas-, tienen como principal capital una probada trayectoria en su compromiso por la plena inclusión de las personas con síndrome de Down en sus lugares de origen.

RED ARGENTINA T21 se inspira en los principios, fines y objetivos de sus organizaciones y alianzas miembros, y en los propósitos y principios sostenidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad -en nuestro país Ley 26.378-, aprobada por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas, así como en el reconocimiento de los derechos consagrados en los tratados, convenios, acuerdos, declaraciones y otros compromisos internacionales, referidos a los derechos de las personas con discapacidad, suscritos por el Gobierno nacional. Su creación responde al interés manifestado por las organizaciones y alianzas fundantes, y en el reconocimiento del camino transitado por las asociaciones que fueron parte de la Red Inclusión Argentina Síndrome de Down (Red IAS), sobre la base de los acuerdos obtenidos en el marco de los distintos congresos nacionales de personas con síndrome de Down (Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 1994; Córdoba, 1997; Santiago del Estero, 2001; Mendoza, 2004; San Luis, 2009; Tucumán, 2012; y Tigre, 2015). Y también en la asunción de los documentos elaborados durante los Encuentros Nacionales de Familias de Personas con Síndrome de Down (Mendoza, 2016; Salta, 2017; Entre Ríos, 2018; Córdoba, 2019; y sedes virtuales por la pandemia de Covid19 en 2020 y 2021).

RED ARGENTINA T21 agrupa a organizaciones o alianzas de familias del país, que están conformadas por movimientos asociativos que trabajan por la plena inclusión de las personas con síndrome de Down en todos los ámbitos: la salud, la educación, el trabajo, el deporte, el derecho y la vida social en general.

#### **Artículo 2º.- Misión, Valores, Objetivos y Metas**

La **Misión** de la Red Argentina T21, establecida y asumida por sus miembros, consiste en articular a las organizaciones y alianzas de familias del país que trabajan por las personas con síndrome de Down, y sus familias para desarrollar una acción política, cultural e institucional

representativa en la defensa y promoción de los derechos e intereses de las personas con síndrome de Down. La Red Argentina T21 presentará ante los poderes públicos, los distintos agentes y operadores, y la sociedad en su conjunto, propuestas constructivas para solventar las necesidades y demandas de la población con síndrome de Down, y sus familias, asumiendo y encauzando su representación, en su calidad y condición de interlocutor y referente del sector, para promover la plenitud en el ejercicio de derechos, la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la inclusión en la comunidad, la emancipación social y, en general, la mejora de las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down argentinas, y de sus familias.

La Red Argentina T21 tiene como base los valores culturales que comparten las organizaciones o alianzas miembros. Focaliza sus acciones hacia la participación e inclusión educativa, laboral y social plena y efectiva, la igualdad de oportunidades, el bienestar social y la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias, fomentando, protegiendo y defendiendo los Derechos inherentes a las Personas con Discapacidad, reconocidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas.

La Red Argentina T21 asume los siguientes **objetivos**:

- Diseñar políticas de actuación que vayan encaminadas a conseguir la inclusión plena de las personas con síndrome de Down desde una perspectiva de derechos humanos
- Ser espacio común de encuentro, debate, defensa, acción y toma de decisiones en favor de los derechos e intereses de las personas con síndrome de Down y de sus familias en los distintos ámbitos y esferas sociales
- Prestar especial atención, a modo de línea transversal de toda la actuación representativa de la Red Argentina T21, a las personas con síndrome de Down con un mayor riesgo de exclusión, y muy especialmente:
  - ✓ Las personas con síndrome de Down con mayores necesidades de apoyo.
  - ✓ Las mujeres con síndrome de Down.
  - ✓ Las personas con síndrome de Down institucionalizadas.
  - ✓ Los niños y niñas con síndrome de Down.
  - ✓ Las personas mayores con síndrome de Down.
  - ✓ Las personas con síndrome de Down pertenecientes a minorías étnicas, lingüísticas o inmigrantes.
  - ✓ Las personas con síndrome de Down residentes en el medio rural, en áreas geográficas ultraperiféricas o enclaves territoriales singulares.
  - ✓ Las personas con síndrome de Down en situación de pobreza, y las que padecen estigma social.
  - ✓ Las personas con síndrome de Down en situación de reclusión o privadas de libertad.

- Representar al sector de la discapacidad en torno al síndrome de Down, ante los poderes y Administraciones Públicas, los partidos políticos, los agentes y los operadores sociales, y los medios de comunicación social.
- Actuar con especial intensidad en la difusión, promoción aplicación, seguimiento y vigilancia del cumplimiento de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, y de sus Protocolos Facultativos, adoptados por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas en diciembre de 2006, y firmados y ratificados por la Argentina.
- Fijar posiciones unitarias y adoptar decisiones o planteamientos del sector de la discapacidad intelectual sobre cualquier materia que los miembros de la Red Argentina T21 decidan, con especial atención a:
  - Los derechos humanos, la igualdad real y efectiva de oportunidades y la no discriminación de las personas con síndrome de Down y sus familias a lo largo de su ciclo vital.
  - La promoción, avance y desarrollo personal y social de las niñas y mujeres con síndrome de Down
  - En los casos de detección precoz, promover que se proporcione información adecuada y actualizada, así como la atención temprana y el humano y social de las personas con síndrome de Down, y sus padres.
  - La inclusión educativa, su acreditación y certificación, de los hombres y mujeres con síndrome de Down, potenciando su plena inclusión en condiciones equitativas en todos los niveles del sistema educativo ordinario y general, con los apoyos y adecuaciones necesarios, así como a lo largo de toda la vida en ámbitos educativos comunes.
  - La promoción e inclusión laborales de los hombres y mujeres con síndrome de Down, la lucha contra la falta de oportunidades laborales e inactividad forzosa o disimulada, la defensa de condiciones equitativas en el empleo y la formación y la capacitación profesional, tanto reglada, continua como pre laboral y ocupacional.
  - Políticas que desarrollen actuaciones específicas en el marco de la protección jurídica y tutela judicial de los derechos que asisten a las personas con discapacidad en general, y específicamente con síndrome de Down
  - El acceso universal a la cultura, fomento de la creatividad artística, esparcimiento y ocio y práctica de deporte por parte de las personas con síndrome de Down preferentemente de manera inclusiva con las demás personas sin discapacidad, en el mismo espacio y tiempo.

- La accesibilidad a todo tipo de entornos, transportes, supresión de barreras del entorno construido (arquitectónicas, urbanísticas), de la comunicación, cognitivas y mentales tanto en lugares y medios públicos como privados.
- Acceso a una vivienda digna, productos de apoyo, de movilidad, de comunicación y comprensión y tecnologías asistidas.
- La investigación, el desarrollo y la innovación en materia relacionadas o con efectos en el mundo de la discapacidad, y en particular del síndrome de Down
- Los planes de protección social y económica, medidas de previsión social y establecimiento de rentas o ingresos públicos de cobertura económica que garanticen un mínimo vital digno y en general, protección de todo tipo de situaciones de necesidad asociadas a discapacidad.
- La no estigmatización de la imagen y la percepción sociales de las personas con síndrome de Down, y sus familias, especialmente de las más vulnerables (como las mujeres e infancia, personas con más necesidades de apoyo, residentes en el entorno rural, etc.), velando por un tratamiento digno de la realidad del síndrome de Down en los medios de comunicación y en las actividades con proyección pública.
- La defensa del derecho a ser incluido en la comunidad, favoreciendo un modo de vida y un entorno social que garantice la vida independiente y el desarrollo autónomo de toda persona con síndrome de Down
- La defensa del derecho de las personas con síndrome de Down sin restricción alguna, al ejercicio de su capacidad jurídica, a la toma de decisiones informadas y con apoyos, a la construcción de su propio proyecto de vida, a la autodeterminación y a formar una familia.
- La promoción de la salud, la asistencia sanitaria y la protección al consumo y el goce de las prestaciones de la Seguridad Social en su conjunto de las personas con síndrome de Down.
- El fortalecimiento de relaciones y colaboración con otros movimientos sociales que contribuyan al desarrollo del sector social en la Argentina
- La formación y asistencia a las familias de personas con síndrome de Down de manera tal que asuman su rol de primer ámbito de inclusión y respeto a sus Derechos, así como en la asunción de las responsabilidades inherentes a su condición de familia.

Estos son las **metas** de la Red Argentina T21:

- a) Promover y garantizar la celebración periódica del Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down
- b) Promover la comunicación y cooperación entre todos los miembros, compartiendo buenas prácticas
- c) Confeccionar y mantener una base de datos documental, de consulta, en donde se recoja toda la información que se considere relevante para la atención a las personas con síndrome de Down

### **Artículo 3º. - Coordinación General y Comité Ejecutivo**

La Red Argentina T21 será liderada de manera vitalicia por la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA), que tendrá la responsabilidad de la Coordinación General, según se acordó en la Asamblea fundacional.

Para la gestión de la Red Argentina T21, además, se designará un Comité Ejecutivo que tendrá dos años de duración y estará integrado por un máximo de cinco miembros (uno de esos lugares será ocupado de manera vitalicia por ASDRA).

El Comité Ejecutivo será elegido y votado siempre en Asambleas.

### **Artículo 4º.- Sobre los Encuentros de Familias de Personas con Síndrome de Down**

Constituye una tarea primordial de la Red Argentina T21 la organización de Encuentros de Familias anuales para tratar sobre las necesidades y derechos de las personas con síndrome de Down, y sus familias, así como, en la medida de sus posibilidades, la divulgación y aplicación de sus acuerdos y decisiones.

Los Encuentros se celebrarán en la provincia que determine la Red Argentina T21, por decisión de su Asamblea, que elegirá de entre las organizaciones y alianzas miembros que presenten candidatura a aquel o aquellas que deban encargarse de su organización, procurando que su sede vaya visitando de modo equilibrado las diferentes áreas geográficas de la Argentina.

La organización de los Encuentros será competencia y responsabilidad económica exclusiva del miembro o miembros designados a tal fin.

Todos los miembros de la Red Argentina T21 tendrán derecho a participar en los debates que el Miembro Organizador de los Encuentros decida realizar acerca de las acciones que deban ser tratadas para el futuro Encuentro.

Corresponderá al miembro o miembros organizadores decidir el momento concreto del año en que tendrá lugar el Encuentro, y su duración, dentro de la anualidad señalada por la Asamblea General de la Red Argentina T21.

En caso de que el miembro o miembros elegidos para la organización consideren que no van a poder hacerla efectiva, por cualquier razón, deberán ponerlo en inmediato conocimiento del Comité Ejecutivo, que convocará a una Asamblea Extraordinaria para elegir al miembro o miembros sustitutos.

#### **Artículo 5º.- Organizaciones o Alianzas miembros**

La Red Argentina T21 está integrada por las asociaciones sin fines de lucro o por alianzas de familias autoconvocadas que estén constituidas prioritariamente en pos de las personas con síndrome de Down, dirigidas por éstas o por sus familias, cuyos fines, valores y principios, sean concordantes con los de la Red Argentina T21. Las organizaciones o alianzas miembros deberán tener probada trayectoria según el Modelo Social de la Discapacidad.

#### **Artículo 6º.- Requisitos para la admisión**

Los requisitos para la admisión y afiliación a la Red Argentina T21, además de los expuestos en el artículo anterior, son los siguientes:

- a) Presentar una solicitud por escrito y dirigida al Comité Ejecutivo
- b) Contar con el aval de tres miembros de la Red Argentina T21
- c) Ser apoyado por la mayoría en las Asambleas definidas para tratar las incorporaciones (junio y diciembre de cada año)
- d) Reconocer que la solicitud de incorporación a la Red Argentina T21 implica pleno derecho de participación, pero también una total aceptación de la Misión, Valores, Objetivos y Metas de este Manifiesto.

#### **Artículo 7º.- Derechos de las Organizaciones o Alianzas Miembros**

Las organizaciones o alianzas miembros tienen los siguientes derechos:

- a) Participar con un máximo de hasta dos participantes por Asamblea
- b) Tener derecho a un voto, en las cuestiones que se decidan en las Asambleas
- c) Sugerir la incorporación de nuevas organizaciones o alianzas, siempre de acuerdo con los requisitos definidos
- d) Ser parte del Comité Ejecutivo, según los procedimientos establecidos
- e) Solicitar informes sobre el funcionamiento y el desarrollo de la gestión del Comité Ejecutivo



- f) Emitir libremente sus opiniones, sugerencias y críticas en la Asamblea.

### **Artículo 8º.- Obligaciones de las Organizaciones o Alianzas Miembros**

Las obligaciones de las organizaciones o alianzas pertenecientes a la Red Argentina T21 son las siguientes:

- a) Asumir la Misión, Valores, Objetivos y Metas de la Red Argentina T21
- b) Participar de al menos el 75% de las Asambleas anuales -en caso de no cumplir con este requisito se le dará de baja de manera automática-
- c) Organizar el Encuentro de Familias, si hubiese sido seleccionada, según lo establecido.
- d) Proporcionar a la Red Argentina T21 información de contacto actualizada de tres representantes por organización o alianza (nombre y apellido, teléfono celular y e-mail).

### **Artículo 9º.- Desarrollo de las Asambleas**

Las Asambleas será una vez por mes, y a través de Plataformas digitales; no obstante, quedan autorizadas aquellas que puedan darse de manera presencial, por ejemplo, en los Encuentros de Familias.

Participarán un máximo de dos representantes por organizaciones o alianzas miembros, y tendrán derecho a un voto.

Las Asambleas serán presididas por el Comité Ejecutivo, quien tendrá la responsabilidad de convocar y compartir la minuta de los encuentros cuando finalicen.

Es obligatorio para todas las organizaciones o alianzas miembros tener un 75 % de presentismo en las Asambleas por año.

### **Artículo 10º.- Sobre el patrimonio**

Las organizaciones y alianzas miembros de la Red Argentina T21 mantendrán siempre sus estructuras de funcionamiento de manera autónoma, y para los miembros no habrá ningún compromiso económico por pertenecer.

También, para los casos en que se organicen los Encuentros de Familias o eventos autorizados por la Red Argentina T21, la responsabilidad económica será siempre asumida por la organización o alianza seleccionada para tal fin, luego de que prestara su total conformidad.