



STRATEGISK UTREDNING VED VALG AV NYTT ORGANISASJONSNAVN

Skrevet av: Linn Olea Valle, Emilie Efe
Åm, og Frida Victoria Marcussen



Sammendrag

Denne utredningen er skrevet i forbindelse med at organisasjonen Norsk Nettverk for Down syndrom med Ups&Downs lokallagene skal velge et nytt, samlende navn. Utredningen er gjort av tre frivillige kommunikasjonsrådgivere på oppdrag fra organisasjonens hovedstyre. Utredningen belyser ulike positive og negative perspektiver ved de tre aktuelle navneforslagene. Valget står mellom Ups&Downs Norge, Downs Norge og Downs syndrom Norge. Utredningen samler erfaringer og behov fra medlemmer, lokallagsstyrer og organisasjonens Fagråd, og setter dette opp mot perspektiver fra fagfeltet strategisk kommunikasjon. Utredningens formål er å hjelpe organisasjonen og alle dens medlemmer til å ta en mest mulig informert avgjørelse når nytt navn skal velges på Landsmøtet høsten 2022.

Utredningen viser at til tross for at navneforslaget Ups&Downs Norge vil oppleves som positivt og samlende for en stor del av medlemmer og lokallag, er det sterke faglige argumenter for å heller velge navnealternativene Downs syndrom Norge eller Downs Norge. Vi ser at spesielt navneforslaget Downs syndrom Norge kan hjelpe organisasjonen med å bli mer synlige, oppleves mer seriøse og få innpass ved lokale og nasjonale høringer.

Utredningen viser også at det er et vanskelig valg som skal tas og mange faktorer å ta hensyn til. De forskjellige navneforslagene har alle gode kvaliteter ved seg, samtidig som det kommer tilbakemeldinger fra medlemmer om at alle tre navneforslag for noen kan gi negative assosiasjoner. Vi mener derfor det vil være viktig at man samtidig med navneendringen sørger for å jobbe systematisk med å ta eierskap til det nye navnet sammen med lokallagene, uansett hvilket navn som blir valgt. Dette kan for eksempel gjøres gjennom en større holdningskampanje, som både gir organisasjonen oppmerksomhet og bekjemper negative stereotypier og kunnskapsløshet i befolkningen, og samtidig oppleves som samlende av organisasjonens medlemmer.

Innledning	2
Oppsummering av spørreundersøkelse	3
Fagrådets uttalelse og synspunkter fra lokallag	4
Teoretisk rammeverk	4
Strategisk kommunikasjon	4
Omdømme og identitet	5
Navnevalg	6
Politisk påvirkning	7
Digital synlighet	8
Domenenavn	12
Forkortelser	12
Domenetilgjengelighet	13
Navneforslagene	15
Ups&Downs Norge	15
Downs Norge	16
Downs syndrom Norge	17
Gruppens anbefaling	19
Vedlegg	21
Vedlegg 1: Oppsummering av spørreundersøkelse til organisasjonens medlemmer	21
Litteratur	27

Innledning

Utredningen er utarbeidet på vegne av Norsk Nettverk for Down Syndrom (NNDS) med Ups&Downs lokallagene, som en følge av sammenslåingen av organisasjonene.

Ved ledersamlingen i november 2021, hvor alle de tidligere 13 enhetene var representert, ble man enige om at det var behov for et nytt, samlende navn. Man frem til at det stod mellom følgende navneforslag: Ups&Downs Norge, Downs Norge eller Downs syndrom Norge. Det ble bestemt at det skulle nedsettes en egen arbeidsgruppe som kunne hjelpe organisasjonen videre med navneendringsprosessen. Ettersom bistand fra byråer ved slike prosesser krever store ressurser både i form av tid og penger, ble oppgaven lyst ut som frivillig engasjement. Denne utredningen er resultatet av dette.

Utredningen er utarbeidet av tre frivillige utenforstående, med kommunikasjonsfaglig bakgrunn. I starten av prosessen har navnegruppen vært i dialog med daglig leder i NNDS med Ups&Downs lokallagene om eventuelle supplerende navnealternativer. Etter å ha gjort en vurdering av de tre eksisterende alternativene sett i lys av prosessens tidsperspektiv ble det i samråd med hovedstyret konkludert med at gruppen skulle konsentrere seg om de tre eksisterende navneforslagene.

Gjennom utredningen belyses ulike faglige perspektiver ved de forskjellige navneforslagene, slik at man kan finne det navnet som er mest hensiktsmessig med tanke på hvilke mål man har for den samlede organisasjonen. I forbindelse med utredningen er det også sendt ut en spørreundersøkelse til medlemmene i lokallagene, slik at deres opplevelser og synspunkter er representert inn i overveielser. Det er dessuten innhentet en uttalelse fra Fagrådet i NNDS, og hentet inn synspunkter gjennom møter med enkelte tilfeldig utvalgte lokallagsstyrer.

Utredningen er strukturert slik at vi først presenterer en oppsummering av spørreundersøkelsen, Fagrådets uttalelse og perspektiver fra lokallagstyrene. Deretter følger et kort teorikapittel. Her presenterer vi ulike faktorer vi mener det vil være viktig å hensynta ut fra det strategiske kommunikasjonsperspektivet. De tre navneforslagene drøftes så i lys av denne teorien, og de ulike synspunktene som er presentert tidligere. Til slutt følger en avslutning, hvor vi basert på drøftingen gir vår anbefaling.

Vi ønsker å takke alle som har delt sine erfaringer med oss og svart på spørreundersøkelsen, og ønsker dere lykke til med valget og veien videre.

Oppsummering av spørreundersøkelse

Våren 2022 fikk alle medlemmer tilsendt en spørreundersøkelse gjennom organisasjonens nyhetsbrev. Det ble også sendt ut en SMS med lenke til spørreundersøkelsen. Formålet med dette har vært å gi navnegruppen innsikt i medlemmenes perspektiver på de tre navneforslagene, og samt viktig bakgrunnsinformasjon omkring deres tanker og erfaringer med organisasjonen. Det er kommet inn totalt 125 svar. I det følgende vil vi gi en kort oppsummering av hovedtendensene fra spørreundersøkelsen, men en mer detaljert oppsummering kan finnes i utredningens vedlegg.

Spørreundersøkelsen viser at det er delte meninger omkring hvilket navn som vil passe den sammenslåtte organisasjonen best. Flere medlemmer mener det vil være mest hensiktsmessig at lokallagene beholder Ups&Downs-navnet, men at hovedorganisasjonen bør ha et mer formelt og selvforklarende navn. Man tenker at det humoristiske tilsnittet i Ups&Downs-navnet oppleves for internt og uformelt for en nasjonal organisasjon. Mange medlemmer opplever at Downs syndrom Norge vil være navnet som gir en nasjonal organisasjon størst sjanse for å bli tatt på alvor, men det er også medlemmer som opplever at dette navnet har for mye fokus på diagnose og annerledeshet. Enkelte medlemmer mener at ingen av de tre navneforslagene er dekkende, og at man burde jobbet videre med å finne flere alternativer. Enkelte mener dessuten at det ville vært et bedre alternativ å beholde Norsk Nettverk for Down syndrom. Navneforslaget som kommer best ut hos flest medlemmer er Ups&Downs Norge, blant annet fordi det oppleves som positivt, samlende og minneverdig. Samtidig er det mange medlemmer som mener det viktigste er at man velger det navnet som vil oppleves som lettest å forstå for utenforstående. Her kommer Downs syndrom Norge best ut. Men også Downs Norge fremheves som et positivt navn av flere medlemmer, blant annet fordi det er kort og ikke fokuserer på en klinisk diagnose. Felles for alle de tre navneforslagene er at noen opplever å ha negative assosiasjoner knyttet til dem.

På bakgrunnsspørsmålene om medlemmers relasjon til organisasjonen kommer det tydelig frem at de fleste har et ønske om en sterkere og mer synlig nasjonal organisasjon, som sørger for å løfte frem aktuelle problemstillinger overfor politikere og i mediebildet. Mens organisasjonen for noen først og fremst er et sted for sosialt felleskap og erfaringsutveksling, er det tydelig at mange også har en forventning om og et behov for en faglig autoritet som kan bistå dem med å sørge for oppfølging av rettigheter og kamp mot byråkrati.

På spørsmål om hva som bør vektlegges tyngst ved navnevalget, svarer de fleste medlemmene at man må finne et navn som ikke oppleves som stigmatiserende og som kan fungere samlende. Samtidig er det også mange medlemmer som argumenterer for at det viktigste vil være å velge det navnet som mest effektivt kan hjelpe dem med å bedre rettighetene og livskvaliteten til mennesker med Downs syndrom.

Fagrådets uttalelse og synspunkter fra lokallag

Både Fagrådet i NNDS og lokallagstyrene vi har vært i kontakt med fremhever de samme kravene til det nye organisasjonsnavnet som medlemmene peker på. Navnet må altså oppleves som samlende og positivt, samtidig som det må være lett for utenforstående å forstå. Fagrådets innspill understreker viktigheten av å velge et navn som vil fungere på tvers av ulike målgrupper, med ulike forutsetninger og forkunnskaper om organisasjonen. Særlig viktig er det å vektlegge meningen til mennesker med Downs syndrom sin opplevelse av navnet, ettersom det er deres interesser og rettigheter organisasjonen jobber for (av personvern hensyn har det forøvrig dessverre ikke vært anledning til å kartlegge dette i spørreundersøkelsen som ble sendt ut).

Av lokallagene vi har vært i kontakt med fremheves det at man har behov for en sterk og synlig nasjonal organisasjon som kan jobbe med politisk påvirkning og synliggjøring gjennom media. Det poengteres at man bør tenke langsiktig når det nye navnet bestemmes, slik at man ikke velger et navn som kan oppleves som utdatert etter noen få år eller som gjør at organisasjonen ikke blir tatt på alvor.

Fagrådet anser Downs syndrom Norge som det navnet som i best grad vil hjelpe organisasjonen med å ivareta interessene til mennesker med Downs syndrom, samtidig som de erkjenner Ups&Downs-navnet står sterkt hos mange lokallag. Fagrådet åpner derfor for at det kan være et alternativ å vurdere en hybridløsning, slik at lokallagene får beholde Ups&Downs-navnet, men hovedorganisasjonen får et mer formelt navn. Innspill fra lokallagstyrene vi har vært i kontakt med underbygger hvor viktig navnet Ups&Downs er for mange lokallag, men ikke for alle. Det er lokallag som opplever Ups&Downs-navnet som lite hensiktsmessig i arbeidet med å ivareta og bedre rettighetene til mennesker med Downs syndrom, og som heller ønsker at man går for Downs syndrom Norge eller Downs Norge, fordi de oppleves lettere å forstå. Men der noen vil oppleve det som positivt å ha med ordet "syndrom" i navnet, opplever andre det negativt, fordi "syndrom" assosieres til sykdom og noe medisinsk.

Teoretisk rammeverk

I dette kapittelet vil vi presentere sentrale faktorer vi mener bør hensyntas i forbindelse med navnevalget, fra et strategisk kommunikasjonsperspektiv.

Strategisk kommunikasjon

På ledersamlingen i 2021 ble det bestemt at man i tillegg til å sørge for et fellesskap og møteplasser for mennesker med Downs syndrom og deres familier, ønsker at den sammenslåtte organisasjonen skal jobbe mer strategisk med kommunikasjon. **Det kom også frem et behov for å bygge en sterkere organisasjon med bedre økonomi, slik at man kan styrke lokallagene og fokus på forskning.** Videre ønsker man å bli en mer synlig kunnskapsformidler, større autoritet som kunnskapsinnstans ved politiske høringer og i samfunnsdebatten generelt. En styrking av det strategiske aspektet ved kommunikasjonsarbeidet kan hjelpe organisasjonen med de øvrige målene. **Gjennom**

strategisk kommunikasjon kan man sørge for å skape oppmerksomhet om, forståelse for og anerkjennelse av organisasjonens overordnede mål¹. Mål som omhandler organisasjonens synlighet, er tett forbundet med organisasjonens omdømme og identitet, og navnevalget bør derfor anses som et ledd i den strategiske kommunikasjonsinnsatsen.

Omdømme og identitet

Ordet omdømme kan ha mange betydninger, avhengig av hvilken sammenheng det blir brukt i. I denne utredningen er omdømme forstått som: «interessenters samlede oppfatning av – og formeninger om – en organisasjon som helhet...»². Begrepet interessenter refererer til alle mennesker eller grupperinger som påvirker, eller påvirkes, av organisasjonens handlinger og mål³. I tilfellet med nåværende NNDS med Ups&Downs lokallagene favner interessenter følgende: alle mennesker med Downs syndrom, pårørende til mennesker med Downs syndrom, medlemmer av organisasjonen, det offentlige (helse og utdanning), politikere, andre organisasjoner. I tillegg vil medier og befolkningen generelt være sentrale interessenter, ettersom det gjerne er her negative stereotypier og kunnskapsløshet oppstår. Et godt omdømme oppnås ikke uten at man har en god forståelse av interessenters behov og opplevelse av organisasjonen. **Det er sentralt at interessentene er kjent med og forstår hva organisasjonen jobber med.** Det er videre viktig at interessentene **opplever at organisasjonens identitet samsvarer med visjonen, verdiene og målene** organisasjonen har satt seg. Det er også viktig at organisasjonen lever opp til standarden som omverdenen forventer⁴.

Organisasjonsidentitet og image

Begrepet organisasjonsidentitet refererer til sentrale, vedvarende og distinkte karakteristikker som knyttes til en organisasjon. Det sier noe om hvem organisasjonen er, hvorfor den eksisterer, og hva som er visjonen til organisasjonen. Identiteten er det organisasjonen selv kommuniserer ut gjennom språklige og visuelle markører som blant annet navn og logo⁵. Det er dette elementet organisasjonen selv har mest kontroll over, og det er her man skaper bevissthet omkring organisasjonsidentiteten og gjenkjennbarhet⁶. Identiteten kan være med på å skape tillit blant interessenter og legge grunnlaget for en langvarig relasjon⁷.

Organisasjonens identitet er tett forbundet med organisasjonens image. Imaget er det umiddelbare inntrykket omgivelsene har av organisasjonen, og det er imaget som danner grunnlaget for organisasjonens omdømme. Dette bestemmes av de mest fremtredende oppfatninger og inntrykk omverden har av den⁸. Det er gjennom identitetsmarkørene at

¹ Brønn 2020: 232

² Brønn 2020: 82

³ Freeman 1984: 46

⁴ Jf. Brønn, 2020

⁵ Brønn 2020: 14

⁶ Jf. Brønn 2020: 44-45; 22

⁷ Brønn 2020: 23

⁸ Brønn 2020: 14

mennesker utenfor virksomheten gjenkjenner dem og får assosiasjoner til dem⁹. **Derfor er det nyttig at identitetsmarkører**, som for eksempel, **organisasjonsnavn kommuniserer identiteten til organisasjonen på en kort og konkret måte**.

Når en organisasjon endrer navn, sender det sterke signaler til omverdenen om at noe ved organisasjonen har endret seg¹⁰. **Endring av organisasjonsnavn medfører en anledning til å skape oppmerksomhet omkring organisasjonen og det den jobber for**. Samtidig er det også en anledning til å styrke organisasjonens omdømme på lengre sikt, ved at man tar kontroll over hvilke signaler man sender ut gjennom organisasjonsidentiteten.

Navnevalg

I følge markedsføringsteori er det noen faktorer man alltid bør vurdere når man skal velge identitetsmarkører som blant annet organisasjonsnavn. For eksempel bør man vurdere hvorvidt navnet er **lett gjenkjennelig**. Fanger det oppmerksomheten, og fester det seg lett i bevisstheden til dem som hører eller ser det? Videre er det lurt å tenke over hvorvidt navnet er **enkelt å forstå, lese og skrive**, og om det vil oppleves **overbevisende**. Gir navnet for eksempel noen indikasjoner på hva organisasjonen jobber med, eller hvilke verdier som preger den? Og vil navnet vekke tillit og oppleves som seriøst? I noen tilfeller kan det lønne seg å velge et navn som sørger for at organisasjonen **skiller seg ut**. Det kan for eksempel skje ved at man velger et navn som spiller på humor, sjokkverdi eller følelser. Dette er også elementer som eventuelt kan forsterkes gjennom visuelle elementer. Det kan dessuten være aktuelt å vurdere navnets **fleksibilitet** dersom organisasjonen jobber på tvers av kulturelle eller geografiske grenser, samt hvorvidt navnet fortsatt vil fungere dersom organisasjonen endrer målsetninger, arbeidsområder eller målgrupper med tiden. I tillegg bør man vurdere hvorvidt navnet innebærer referanser fra en spesifikk periode som gjør at det kan oppleves utdatert etter en periode. Det kan også være nyttig å undersøke hvorvidt det er sannsynlighet for at navnet kan misbrukes, eller om det finnes andre aktører med like eller lignende navn. Dette er faktorer som kan føre til konkurranse om synlighet og oppmerksomhet for egen virksomhet¹¹.

Akademisk forskning indikerer at beskrivende navn har større sannsynlighet for å bli husket av dem som har hørt det i etterkant. Samtidig avhenger det av at navnet klarer å fange tilhørernes oppmerksomhet i utgangspunktet¹². Forskning på organisasjons- og virksomhetsnavn viser at det i dag er mer trendy med abstrakte og assosiative navn, altså navn som ikke eksplisitt sier noe om hva organisasjonens virke eller verdier¹³. Men man ser også at mange aktører likevel velger et navn som oppleves mer tradisjonelt enn nyskapende, fordi det oppleves som tryggere med tanke på bransjekonteksten¹⁴. Dersom man velger et mer abstrakt navn bør man være forberedt på at interessenter i større grad må motiveres til å sette seg inn i meningen bak navnet. **Det betyr at abstrakte navn krever**

⁹ Brønn 2020: 58-60

¹⁰ Jf. Muzellec 2006: 307

¹¹ Jf. Keller 2013: 142-147

¹² Jf. Muzellec 2006: 307

¹³ Muzellec 2006: 309; 317

¹⁴ Muzellec 2006: 316

flere ressurser til å kommunisere navnets mening til utenforstående¹⁵. Abstrakte organisasjonsnavn kan dessuten medføre utfordringer for organisasjoner med mange interessentgrupper, ettersom det er vanskelig å kontrollere interessentenes assosiasjoner til navnet. Desto mer variert interessentgruppe, jo vanskeligere er det å sikre seg at interessentene får de ønskede assosiasjonene til navnet¹⁶.

Politisk påvirkning

Når de store verdiene i samfunnet skal fordeles, skjer det bak lukkede dører hvor det er staten og de mektigste interesseorganisasjonene som er invitert. Dersom organisasjonen ønsker å oppnå innflytelse, må man sørge for å bli invitert til politikkenes bakrom¹⁷.

Lobbyisme handler om å påvirke offentlig politikk, og dette vil være en sentral del av organisasjonens arbeid dersom den skal lykkes med å styrke rettighetene til mennesker med Downs syndrom og deres pårørende. Men forskning viser at lobbyvirksomhet i stor grad er påvirket av næringslivet, og at de med flest ressurser ofte har størst innflytelse¹⁸. Ettersom **NNDS med Ups&Downs lokallagene har noe begrensede ressurser i form av ansatte og økonomiske midler, bør man særlig vektlegge et navn som kan hjelpe dem med å posisjonere seg som en seriøs aktør med faglig tyngde og autoritet¹⁹**. Nettverksbygging er også et sentralt element som kan kompensere for begrensede ressurser. Nettverket sender noen signaler om organisasjonen, og det gir tilgang til makt og innflytelse²⁰. Derfor er det viktig at interessenter/potensielle interessenter opplever at navnet har en sterk autoritet innenfor 'fagområdet'. Man bør derfor **sørge for at organisasjonen velger seg identitetsmarkører som gjør at man tas på alvor og blir invitert inn i nettverk og til høringer i aktuelle saker**. Det kan være dessuten nyttig at navnet effektivt tydeliggjør at man representerer brede felles interesser på vegne av en minoritet i samfunnet, ettersom dette er noe som kan være nyttig i nasjonale og lokale høringer²¹.

Lobbyvirksomhet kan foregå gjennom at organisasjonen tar direkte kontakt med den/dem man ønsker å påvirke. Dette kan være personer i regjeringen, på Stortinget eller på lokalt nivå (kommune- og fylkestyret). Hovedmålet med dette er å bygge relasjoner og gi informasjon direkte til den/dem man ønsker å påvirke²². I slike sammenhenger er det nyttig med et organisasjonsnavn som effektivt kommuniserer virksomhetens identitet og verdier, slik at det ikke oppstår noen misforståelser om hva organisasjonen tilbyr. I tillegg kan lobbyvirksomhet foregå ved at man søker å påvirke mediebildet, mobilisere egne medlemmer eller eventuelle støttespillere til å legge press på beslutningstakere²³. Da er det **sentralt at navnet oppleves som samlende og beskrivende, slik at også "utenforstående" raskt kan gjenkjenne hvem organisasjon er og jobber for**.

¹⁵ Jf. Keller 2013: 151

¹⁶ Muzellec 2006: 318

¹⁷ Raknes og Solhjell 2018: 12

¹⁸ Raknes og Solhjell 2018: 12-13

¹⁹ Jf. Colbert 2012: 154-155

²⁰ Jf. Raknes og Solhjell 2018: 66

²¹ Jf. Ringstad 2005: 221

²² Raknes og Solhjell 2018: 25

²³ Raknes og Solhjell 2018: 25

Det vil dessuten være **nyttig å velge et navn som gir inntrykk av seriøsitet og profesjonalitet**, ettersom, graden av profesjonalisering i norsk politikk har økt betraktelig de siste årene. Dette er som en følge av at stadig flere i politikken og apparatet rundt den har bakgrunn fra PR-bransjen²⁴.

Frivillighetnorge.no sin oversikt over interesseorganisasjoner viser at det for lignende interesseorganisasjoner er mest utbredt med organisasjonsnavn hvor minimum ett av ordene beskriver hva organisasjonen jobber med. Vi ser også at for lignende organisasjoner både i skandinavia og internasjonalt er vanlig å bruke både ordene Downs og syndrom i organisasjonstitlene.

Digital synlighet

For å synliggjøre organisasjonen og gi et mer realistisk og nyansert bilde av Downs syndrom hos regulerende myndigheter og befolkningen generelt, bør man fokusere mer på digital synlighet²⁵. Digital synlighet **kan hjelpe organisasjonen med å jobbe ressurseffektivt med opplysningsarbeid og påvirkning**, da man gjennom systematisk og målrettet arbeid kan **nå ut til flere gjennom færre ressurser**²⁶. Spesielt synlighet i Googlesøk vil være et viktig fokusområde, da Googlesøk i dag er en av de største kildene til informasjonsinnhenting i Norge. Gjennom synlighet i søkemotor når man et bredt spekter av interessenter, og man kan styrke organisasjonen i sin rolle som kunnskapsformidler, møtepunkt og påvirker²⁷. Synlighet i søkemotor innebærer at man kommer høyt opp i listen over søketreff når det søkes etter relevante temaer eller søkeord for det organisasjonen jobber med.

²⁴ Raknes og Solhjell 2018: 69

²⁵ Jf. Furu 2021: 48

²⁶ Jf. Furu 2021: 9-10

²⁷ Jf. Furu 2021: 48

Google downs syndrom

Alle Bilder Videoer Nyheter Maps Mer Verktøy

Omtrent 1 750 000 resultater (0,41 sekunder)

<https://nhi.no> › barn › arvelige-og-medfodte-tilstander ▾
Downs syndrom - NHI.no
 Downss **syndrom** (også kalt trisomi 21) er den hyppigste formen for utviklingshemming. Tilstanden skyldes en genfeil i kroppens celler. Resultatet kan bli ...

<https://sml.snl.no> › Downs_syndrom ▾
Downs syndrom - Store medisinske leksikon
 Artikkelstart. **Downs syndrom** er en tilstand med psykisk utviklingshemning som skyldes overtallig kromosommateriale på kromosom 21. Tilstanden ble beskrevet i ...

Folk spør også om dette

Hva er årsaken til Downs syndrom? ▾

Hvor lenge lever en med Downs syndrom? ▾

Hvor tidlig kan man se om barnet har Downs? ▾

Er det arvelig å få barn med Downs? ▾

Tilbakemelding

<https://www.helsenorge.no> › sykdom › downs-syndrom ▾
Downs syndrom - Helsenorge
Downs syndrom (Trisomi 21) er en medfødt genetisk tilstand. Selv om det er en rekke fellestrekk, kan følgene av tilstanden variere fra person til person.

<https://www.fhi.no> › ... › Psykisk helse hos barn og unge ▾
Downs syndrom - FHI
 4. des. 2015 — **Downs syndrom**, eller trisomi 21, er en medfødt tilstand. Den vanligste årsaken er en ekstra kopi av kromosom nummer 21, slik at barnet er født ...

<https://no.wikipedia.org> › wiki › Downs_syndrom ▾
Downs syndrom - Wikipedia
Downs syndrom er en genetisk tilstand som fører til varierende grad av funksjonsnedsettelse. Det er forårsaket av en kopi eller delvis kopi av det 21.
[Risiko](#) · [Utvikling](#) · [Verdens Downs syndrom-dag](#) · [Landskonferansen om Downs...](#)

<https://helse-stavanger.no> › behandlinger › downs-synd... ▾
Downs syndrom - Helse Stavanger
Down syndrom er den vanligste enkeltårsak til psykisk utviklingshemning, og funksjonsforstyrrelsen skyldes et ekstra kromosom 21. Syndromet er like utbredt ...

<https://nnds.no> › om-downs-syndrom ▾
Oppsiden - Oppdatert fakta om Downs syndrom!
Downs syndrom er en genetisk tilstand som fører til varierende grad av funksjonsnedsettelse. I Norge legger vi til grunn en menneskerettslig forståelse av

Figur 1: Skjermdump fra Googlesøk - søkeord "downs syndrom". Hentet 11. juli 2022.

Omtrent 16 690 000 000 resultater (0,52 sekunder)

<https://nhi.no> › barn › arvelige-og-medfodte-tilstander

Downs syndrom - NHI.no

Downs syndrom (også kalt trisomi 21) er den hyppigste formen for utviklingshemming. Tilstanden skyldes en genfeil i kroppens celler. Resultatet kan bli ...



Bilder av downs



<https://www.helsenorge.no> › sykdom › downs-syndrom

Downs syndrom - Helsenorge

Downs syndrom (Trisomi 21) er en medfødt genetisk tilstand. Selv om det er en rekke fellestrekk, kan følgene av tilstanden variere fra person til person.

<https://www.fhi.no> › ... › Psykisk helse hos barn og unge

Downs syndrom - FHI

4. des. 2015 — Downs syndrom, eller trisomi 21, er en medfødt tilstand. Den vanligste årsaken er en ekstra kopi av kromosom nummer 21, slik at barnet er født ...

<https://sml.snl.no> › Downs_syndrom

Downs syndrom - Store medisinske leksikon

Downs syndrom er en tilstand med psykisk utviklingshemning som skyldes overtallig kromosommateriale på kromosom 21. Tilstanden ble beskrevet i 1866 av den ...

<https://helse-stavanger.no> › behandlinger › downs-synd...

Downs syndrom - Helse Stavanger

Downs syndrom. Downs syndrom (Trisomi 21) er en medfødt genetisk tilstand. Selv om det er en rekke fellestrekk, kan følgene av tilstanden variere fra person ...

<https://nnds.no> › om-downs-syndrom

Oppsiden - Oppdatert fakta om Downs syndrom!

Downs syndrom er en medfødt genetisk tilstand med et ekstra kromosom nummer 21. Derfor kalles Downs syndrom også trisomi 21.

Figur 2: Skjermdump fra Googlesøk - søkeord "downs". Hentet 11. juli 2022.

Google X ☰ 🔍

Alle Bilder Videoer Nyheter Maps Mer Verktøy

Omtrent 116 000 resultater (0,41 sekunder)

<https://www.helsenorge.no> > sykdom > downs-syndrom ▾

Downs syndrom - Helsenorge

Downs syndrom (Trisomi 21) er en medfødt genetisk tilstand. Selv om det er en rekke fellestrekk, kan følgene av tilstanden variere fra person til person.

Folk spør også om dette

- Hva er trisomi 21? ▾
- Når oppdager man Downs syndrom? ▾
- Hvor gammel blir en med Down syndrom? ▾
- Er det arvelig å få barn med Downs? ▾

Tilbakemelding

<https://nhi.no> > barn > arvelige-og-medfodte-tilstander ▾

Downs syndrom - NHI.no

Downss syndrom (også kalt trisomi 21) er den hyppigste formen for utviklingshemming. Tilstanden skyldes en genfeil i kroppens celler.

<https://www.fhi.no> > ... > Psykisk helse hos barn og unge ▾

Downs syndrom - FHI

4. des. 2015 — Downs syndrom, eller trisomi 21, er en medfødt tilstand. Den vanligste årsaken er en ekstra kopi av kromosom nummer 21, slik at barnet er ...

<https://sml.snl.no> > Downs_syndrom ▾

Downs syndrom - Store medisinske leksikon

Den vanligste typen, kalt trisomi 21 ettersom personene har tre eksemplarer av kromosom 21, finnes hos 95 prosent. En mindre bit av den lange armen av ...

<https://www.helsebiblioteket.no> > pediatriveiledere ▾

11.19 Down Syndrom: Medisinske aspekter og oppfølging

Innbefatter: Trisomi 21 (ca. 95 %), translokasjon (ca. 4 %), mosaikk (ca. 1 %). Insidens: ca. 1/700 levende fødte. Gjennomsnittlig forventet levealder fra ...

<https://www.helsebiblioteket.no> > metodebok-nyfodt-unn ▾

16.3 Trisomi - - Helsebiblioteket

Trisomi 21 - Down syndrom. Down syndrom er den vanligste kromosomfeil og den hyppigste enkeltårsak til mental retardasjon. Diagnosen stilles på bakgrunn av ...

<https://ehandboken.ous-hf.no> > document ▾

Down syndrom, Trisomi 21, utredning i nyfødtp perioden

Henvises til kardiologisk tilsyn under oppholdet. Evt oppfølging avtales direkte med kardiolog. Ved genetisk bekreftet diagnose: For barn med bostedsadresse ...

Figur 3: Skjermdump fra Googlesøk - søkeord "trisomi 21". Hentet 11. juli 2022.

Figurene viser at organisasjonen i dag ikke kommer høyt opp i listen over søketreff på aktuelle søkeord. I stedet er det hovedsakelig nettsider med mer klinisk og diagnosefokuset informasjon som er mest synlig.

Synlighet i Googlesøk påvirkes av en rekke tekniske faktorer. Blant annet påvirkes det av organisasjonens nettside og i hvor stor grad man har klart å utforme innholdet slik at det korresponderer med typiske søkeord for emnet det gjelder²⁸. Men organisasjonens navn kan også spille en rolle. I følge Keller²⁹ bør organisasjonens navn og domenenavnet på organisasjonens nettside være mest mulig sammenfallende, ettersom det øker sannsynligheten for at brukere husker nettadressen og oppsøker den fremfor andre informasjonskilder. I følge Keller bør da domenenavnet være mest mulig likt hele organisasjonsnavnet. Eventuelt kan man lage en variant av dette gjennom forkortelser eller akronymer. Videre er det slik at domenenavn som innlemmer mye brukte søkeord for aktuelle temaer styrker sjansen for at man kommer langt opp i søkeresultater på Googlesøk. Gode domenenavn er korte og mest mulig beskrivende med tanke på innholdet³⁰. Men det er stor konkurranse om domenenavn. For eksempel er så godt som alle bokstavforkortelser med tre bokstaver "brukt opp"³¹. **Det kan derfor være nyttig å ta med overveielser om synlighet i søk og domenenavn inn i avgjørelsen om navnevalg.**

Domenenavn

Domenenavn som slutter med .no brukes når målgruppen som skal nås primært er norsk og innholdet på nettsiden er skrevet på norsk. Dette er kanskje det som er lettest for målgruppen å huske og ha tillit til³². Dersom ønsket domenenavn med .no-endelse er i bruk, kan man vurdere å justere gjennom for eksempel å legge til en bindestrek i navnet³³. Eventuelt kan man også vurdere om det er hensiktsmessig å bruke det samme navnet, men med en annen endelse. Endelsen .org er et alternativ som passer til frivillige organisasjoner, stiftelser og lignende. Alternativt kan endelsen .info benyttes, men her bør man være obs på at det kan være mer utfordrende å oppnå synlighet i søkemotor enn det er med .no eller .org-endelse³⁴. En tredje mulighet er å forsøke å inngå en avtale med den som eier domenenavnet om å overta eierskapet.

Forkortelser

Det er viktig å overveie hvorvidt det nye navnevalget er lett å lese, uttale og forstå³⁵. På samme måte er det lurt å tenke over ulike forkortelser og hvorvidt det finnes assosiasjoner til aktuelle forkortelser som kan være uheldige for organisasjonen.

²⁸ Furu 2021: 125; 138-149

²⁹ Jf. Keller 2013: 155

³⁰ Rivas 2021

³¹ Jf. Keller 2013: 155

³² OnNet u.å.

³³ ICANN 2010: 8

³⁴ OnNet u.å.

³⁵ Jf. Keller 2013: 148

Ups & Downs Norge

Ups&Downs Norge er et relativt langt navn, så det kan bli aktuelt å forkorte det noe med tanke på domenenavn til organisasjonens nettside. Typiske forkortelser blir gjerne UD eller UD Norge. UD er forkortelsen til Utenriksdepartementet, og ved bruk av denne forkortelsen kan man fort forveksles med både dem eller Utlendingsdirektoratet (UDI).

Downs Norge

Navnet er relativt kort, og behovet for forkortelse er ikke sterkt. En mulig forkortelse vil være DN, som i dag er sterkt forbundet til avisen Dagens Næringsliv.

Downs Syndrom Norge

Navneforslaget Downs syndrom Norge er noe langt, spesielt med tanke på for eksempel domenenavn til organisasjonens nettside. En mulig forkortelse er dsn. Denne forkortelsen er allerede etablert i Googlesøk til et entreprenørfirma, samtidig som det også er et velkjent fagbegrep innenfor IT. En annen mulig forkortelse er Ds Norge. DS Norge er også navnet til et dampskip som forliste i 1904³⁶, men det er tvilsomt at dette er noe majoriteten av befolkningen vil knytte til organisasjonen ved bruk av denne forkortelsen.

Domenetilgjengelighet

Ups&Downs Norge.

Oversikt over tilgjengelighet på domenenavn for navneforslaget Ups&Downs Norge (grønt=tilgjengelig, rødt=utilgjengelig). Ettersom spesialtegn som “&” ikke kan brukes i domenenavn, er tegnet byttet ut med “and” i forslagene under.

Ups&Downs Norge	Ups&Downs	UDN	UD Norge	UD-Norge
upsanddownsnorge.no	upsanddowns.no*	udn.no**	udnorge.no	ud-norge.no
upsanddownsnorge.org	upsanddowns.org**	udn.org**	udnorge.org	ud-norge.org
upsanddownsnorge.info	upsanddowns.info*	udn.info* *	udnorge.inf o	ud-norge.info

Figur 4: Tabell som viser tilgjengelighet på foreslåtte domenenavn til navneforslaget Ups&Downs Norge.

*Tilhører et lokallag i Telemark, kan muligens overtas?

**Ikke ledig, men ikke i bruk.

³⁶ Jf. Sebak 2021

Downs Norge

Oversikt over tilgjengelighet på domenenavn for navneforslaget Downs Norge (grønt=tilgjengelig, rødt=utilgjengelig).

Downs Norge	Downs syndrom	Ds	(Downs)
downsnorge.no	downssyndrom.no*	dsn.no	downs.no*
downsnorge.org	downssyndrom.org	dsn.org	downs.org**
downsnorge.info	downssyndrom.info	dsn.info**	downs.info**

Figur 5: Tabell som viser tilgjengelighet på foreslåtte domenenavn til navneforslaget Downs Norge.

*Kan muligens overta eierskap?

**Ikke ledig, men ikke i bruk.

Downs syndrom Norge

Oversikt over tilgjengelighet på domenenavn for navneforslaget Downs syndrom Norge (grønt=tilgjengelig, rødt=utilgjengelig).

Downs syndrom Norge	Downs syndrom	DsN	Ds Norge	Ds-Norge
downssyndromnorge.no	downssyndrom.no*	dsn.no	dsnorge.no	ds-norge.no
downssyndromnorge.org	downssyndrom.org	dsn.org	dsnorge.org	ds-norge.org
downssyndromnorge.info	downssyndrom.info	dsn.info**	dsnorge.info	ds-norge.info

Figur 6: Tabell som viser tilgjengelighet på foreslåtte domenenavn til navneforslaget Downs syndrom Norge.

*Kan muligens overta eierskap?

**Ikke ledig, men ikke i bruk.

Navneforslagene

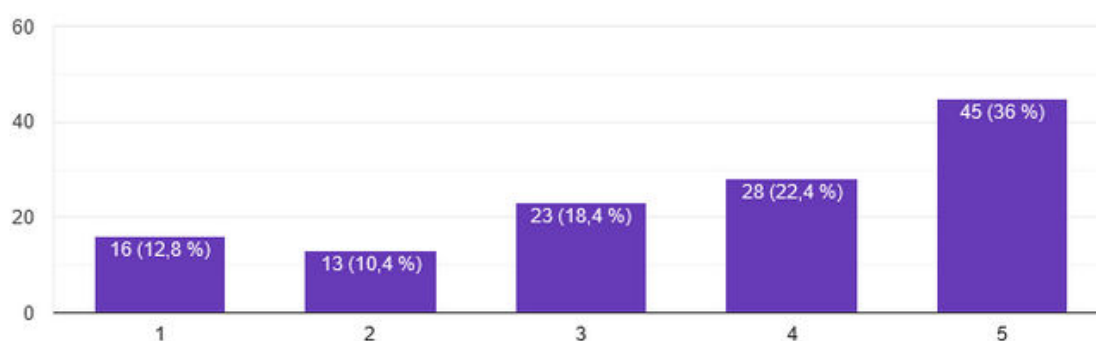
I dette kapittelet ser vi nærmere på de tre navneforslagene gjennom perspektivene som ble presentert tidligere.

Ups&Downs Norge

Navnet Ups&Downs Norge er det navnet som kommer best ut i spørreundersøkelsen. Det er også et navn som fremmes som positivt av Fagråd og de lokallagstyrene vi har vært i kontakt med. Dette hovedsakelig fordi det oppgis å være godt etablert, fordi det egner seg til å skape oppmerksomhet og positive assosiasjoner og fordi det oppleves som samlende. Det oppgis som et navn medlemmene kan være stolte av, og det det oppleves mer personlig enn de andre navneforslagene gjennom sitt humoristiske tilsnitt.

Hvor godt liker du navneforslaget Ups&Downs Norge?

125 svar



Figur 7: Figuren viser at navneforslaget Ups&Downs Norge er det forslaget som kommer best ut hos medlemmer som har svart på spørreundersøkelsen (1=Liker ikke, og 5=Perfekt).

Men ikke alle medlemmer stiller seg positive til navneforslaget. Flere medlemmer opplever at det har et mer internt preg, gir negative assosiasjoner og ikke egner seg til en landsdekkende organisasjon. Det er en risiko for at dette navnet vil fungere mindre godt i arbeidet med politisk påvirkning og kunnskapsformidling, ettersom det ikke har en eksplisitt kobling til Downs syndrom. Det er også en risiko for at det vil oppleves som mindre seriøst. Både i mediene og i forbindelse med interessepolitikk må man kjempe om oppmerksomheten, og det gjelder å kommunisere effektivt. Ettersom navnet også spiller på en nokså generell referanse (ups and downs) er det stor sannsynlighet for at utenforstående ikke nødvendigvis vil forstå at dette handler om Downs syndrom. Navnet kan for eksempel være like passende for en interesseorganisasjon for bipolar lidelse, som den kan sies å være for Downs syndrom. Dette vil medføre at organisasjonen må legge ned betydelige ressurser i arbeidet med å forklare og synliggjøre hva de faktisk arbeider med og for. Samtidig er det en mulighet for at navnet vil oppleves som mer gjenkjennelig når man først har forstått meningen bak det.

Navnet kan sies å være fleksibelt med tanke på geografiske grenser, da engelske navn generelt er mer universelle. Samtidig er det et poeng at flere medlemmer oppgir det som negativt med et engelsk navn på en norsk interesseorganisasjon. Det finnes også en del Ups&Downs-konstellasjoner utenfor Norge, hvilket kan utgjøre en risiko for at man

forveksles med dem eller forventes å være en del av en større og samlende internasjonal organisasjon. Men om dette vil utgjøre noe problem for organisasjonen vites ikke. Etterhvert som kulturelle referanser endres med tiden, er det også en sjanse for at navnet kan oppleves som noe utdatert med tiden.

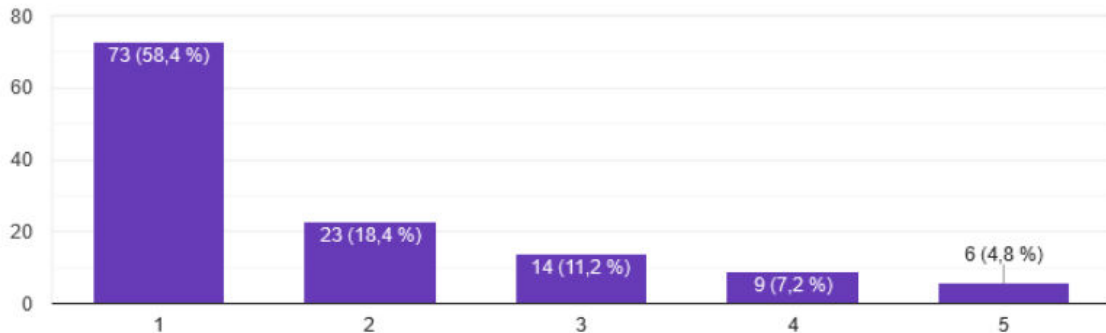
Med tanke på digital synlighet og søkbarhet er ikke Ups&Downs Norge det mest gunstige navneforslaget. Mangelen på eksplisitt kobling til Downs syndrom vil medføre at organisasjonen må bruke flere ressurser på å knytte organisasjonsnavnet til aktuelle søkeord og jobbe mer aktivt med å tilrettelegge nettsiden for synlighet i søkemotor. Ser vi på oversikten over forslag til passende domener for navneforslaget Ups&Downs Norge, ser vi at domenenavnet upsanddownsnorge er ledig med alle de tre foreslåtte endelsene. Her vil man da mest sannsynlig ha muligheten til å kjøpe alle tre domener, slik at ikke andre aktører kan etablere seg med lignende domenenavn og nettsidene forveksles. Men ettersom dette domenenavnet blir noe langt, kan det være mer hensiktsmessig å forkorte domenenavnet til upsanddowns. Da har man fortsatt koblingen til organisasjonsnavnet, men det er noe kortere å skrive. Domenenavnet er pr. i dag ikke ledig med noen av de aktuelle endelsene, men både upsanddowns.no og upsanddowns.info eies av et lokallag i Telemark. Ettersom disse nå er en del av den samlede organisasjonen kan det være at man vil være villige til å diskutere overtakelse av domenenavnet. Forkortelsene udn, ud norge eller ud-norge anbefales ikke, selv om noen av domenenavnene er tilgjengelige. Alternativt kan man selvfølgelig velge et domenenavn som ikke samsvarer med organisasjonsnavnet, men da bør man være forberedt på at dette igjen kan medføre at man må legge større innsats ned i arbeidet med å gjøre seg mer søkbare og synlige på nett.

Downs Norge

Dette navneforslaget kommer dårligst ut i spørreundersøkelsen som er sendt ut til medlemmene. Ved spørsmål om hva hva som er positivt og negativt med navnet, kommer det frem at Downs Norge kan gi negative assosiasjoner fordi det blant annet minner om stigmatiserende slang-begreper på diagnosen. Det er også medlemmer som trekker frem at når ordet "Downs" står alene kan det gi assosiasjoner til nedturer, depresjon og psykisk lidelse, og at det da ikke er selvforklarende nok hvem organisasjonen representerer. Enkelte uttrykker også bekymring for at man ikke blir tatt på alvor i visse sammenhenger, som en følge av dette. På bakgrunn av dette er det flere som savner et forklarende ord som «forening» i starten av navnet. Navnet beskrives som kjedelig, traust og upersonlig, og flere setter det opp mot Ups&Downs Norge, som man mener er et bedre alternativ. Samtidig er det også flere medlemmer som opplever navnet Downs Norge som et bedre og mer seriøst alternativ enn Ups&Downs Norge. Og det er også medlemmer som opplever det som positivt at Downs i dette navnet står alene. De opplever at man ved å fjerne ordet "syndrom" gjør ordet "Downs" mindre verdiladet, og at Downs Norge vil signaliserer faglig tyngde gjennom et seriøst, faglig tungt og effektivt navn.

Hvor godt liker du navneforslaget Downs Norge?

125 svar



Figur 8: Figuren viser at en overvekt av medlemmene som har svart på spørreundersøkelsen opplever navneforslaget Downs Norge som negativt (1=Liker ikke, og 5=Perfekt).

Velger man navneforslaget Downs Norge vil man i liten grad behøve å operere med forkortelser i tillegg til selve navnet, ettersom det er så kort og enkelt. Navnet er enkelt å lese, skrive og uttale, og det er også et relativt fleksibelt og tilpasningsdyktig. Det kan enkelt oversettes for internasjonale samarbeid. Men som medlemmene peker på, er det ikke nødvendigvis selvforklarende for utenforstående når ordet syndrom ikke er med i tittelen. Dermed vil det kreve noe mer ressurser av organisasjonen å sørge for at navnet gir mening for og relateres til saken fra utenforstående, slik at man lykkes med interessepolitiske målsettinger og nettverksarbeid. Velger man dette navnet bør man i tillegg adressere det faktum at ordet "Downs" kan gi assosiasjoner til negative slang-begreper. Det vil være viktig at man sørger for en strategi på å ta tilbake eierskapet til ordet, og sørger for å forme det slik at det blir mindre negativt ladet. Dette kan for eksempel gjøres gjennom en holdningskampanje (jf. holdningskampanjen knyttet til serien "Jævla Homo" som gikk på NRK i 2017). En slik kampanje krever god planlegging og en del ressurser, og den bør foregå som en gjennomført helhet på tvers av flere kanaler. Til gjengjeld kan den fungere samlende for den nye organisasjonen og sørge for at medlemmer kjenner stolthet og tilknytning til hverandre. Navneendringen er en ypperlig anledning til å lansere en holdningskampanje som skaper oppmerksomhet om organisasjonen og bekjemper fordommer og mangel på kunnskap i samfunnet.

Gjennom målrettet arbeid med posisjonering på begrepet Downs som søkeord og hashtag i digitale medier kan man også sørge for en styrking av digital synlighet, til tross for at syndrom-ordet er utelatt. Det er dessuten gode muligheter for å sikre seg flere gode domenenavn identisk med organisasjonsnavnet, som kan sørge for at det blir færre å konkurrere med om synlighet tilknyttet aktuelle søkeord og at nettsider ikke forveksles.

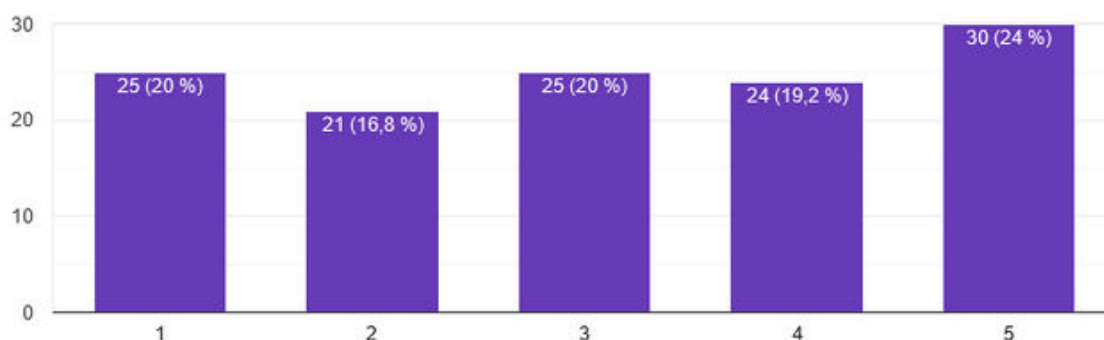
Downs syndrom Norge

Spørreundersøkelsen viser at medlemmene som har svart har svært delte meninger om navneforslaget Downs syndrom Norge. Det er 46 negative svar, 25 nøytrale svar og 54 positive svar. De som opplever navnet som positivt mener at navnet vil signalisere faglig tyngde, og at det vil være lett for utenforstående å forstå hva og hvem organisasjonen jobber

for. Det er også flere som har svart at navnet er nyttig fordi det gjør at organisasjonen vil bli tett knyttet mot relevante søkeord for dem som er ute etter mer informasjon om Downs syndrom. Dette er også navnet som Fagrådet anbefaler som best egnet i sin uttalelse, såfremt mennesker med Downs syndrom opplever navnet som dekkende. På spørsmål om hva som oppleves som negativt ved dette navneforslaget blir det påpekt at navnet er tungt, kjedelig, og formelt. Videre kommer det også frem at flere av respondentene opplever navnet som noe stigmatiserende, da fokuset er på syndromet og annerledeshet.

Hvor godt liker du navneforslaget Downs Syndrom Norge?

125 svar



Figur 9: Figuren viser at medlemmene som har svart på spørreundersøkelsen har svært delte oppfatninger av navneforslaget Downs syndrom Norge (1=Liker ikke og 5=Perfekt).

Selv om mange medlemmer opplever navnet som formelt og kjedelig, er dette et navn som kan fungere godt særlig for den nasjonale delen av organisasjonen. Navnet er selvforklarende, og vil spare organisasjonens ene ansatte for mye arbeid med å forklare hva organisasjonen jobber for. Navnet følger dessuten et format som passer inn med det lignende interesseorganisasjoner bruker, både nasjonalt og internasjonalt. Ettersom navnet er lett å forstå, er det sannsynlig at det raskere vil åpne dører for organisasjonen inn i relevante nettverk og debatter, samt i lokale og nasjonale høringer. Det er lett å huske, lett å søke opp og har potensiale til å gi assosiasjoner til en seriøs faglig autoritet, som gir organisasjonen troverdighet.

Navnet er også relativt enkelt å lese, skrive og uttale. Det er litt langt, men kan eventuelt forkortes noe. Navnet kan dessuten fungere godt i en internasjonal sammenheng da det er lett å oversette, og kan slik ha positiv overføringsverdi for samarbeid på tvers av landegrensene. Ettersom navnet er beskrivende og ikke spiller på kulturelle referanser er det mindre sjans for at det vil oppleves som utdatert om noen år, med mindre man endrer navnet på den medisinske diagnosen.

Det kan også være positivt at navnet har både ordene "Downs" og "syndrom" i seg, da dette kan være typiske søkeord ved digitale søk om emnet. Dette kan hjelpe organisasjonen på vei med å bli mer synlige i søkemotor. Det er også potensiale for å finne et domenenavn som helt eller delvis samsvarer med organisasjonsnavnet. Klarer man å forhandle en overtakelse av domenenavnet downssyndrom.no, har man i tillegg mulighet til å sikre seg

nærliggende domenenavn, som gjør at det blir færre konkurrenter om digital synlighet relatert til Downs syndrom i Norge.

At navnet for noen kan oppleves som stigmatiserende er forøvrig verdt å merke seg, så dersom man velger dette navnet bør det gjøres en type holdningskampanje av typen som er nevnt tidligere, slik at man kan jobbe med å skape samlende positive assosiasjoner og et fellesskap omkring navnet.

Gruppens anbefaling

I dette kapittelet vil vi gi vår anbefaling til nytt organisasjonsnavn basert på argumentasjonen og synspunktene som er presentert i tidligere kapitler.

Spørreundersøkelsen som ble sendt ut til medlemmene synliggjør utfordringen med å finne et nytt organisasjonsnavn som vil oppleves samlende og positivt for alle medlemmer og lokallag. Det som oppleves som positivt og samlende av noen, viser seg å oppleves som potensielt stigmatiserende av andre. Og det som av noen oppleves som seriøse og gode navneforslag, kan oppleves som formelt, kjedelig og lite minneverdig av andre.

Ettersom mange medlemmer og lokallag kjenner på en stolthet og sterk tilknytning til Ups&Downs er det naturlig at mange vil se det som hensiktsmessig å velge Ups&Downs Norge som nytt og samlende organisasjonsnavn. Dette er absolutt et navn med mange gode kvaliteter og potensiale for å bygge både god organisasjonskultur og et godt omdømme. Men når vi tar hensyntar ressursene organisasjonen har til rådighet og organisasjonens overordnede mål, mener vi at det vil være minst like viktig at organisasjonen velger et navn som vil oppleves som enkelt å forstå og koble til saken for utenforstående. Av den grunn mener vi et mer beskrivende navn i større grad vil hjelpe organisasjonen med å kjempe for og ivareta rettighetene til mennesker med Downs syndrom. Videre mener vi at organisasjonen vil være tjent med å velge et navn som er mest mulig likt for hovedorganisasjonen og lokallagene. Dette vil gjøre det lettere både å finne informasjon om organisasjonen, forstå den og oppsøke den for utenforstående. Det vil også sende signaler om en sterk og samlet organisasjon, som er viktig for å oppnå troverdighet og politisk autoritet.

Navnegruppen vil derfor anbefale navneforslaget Downs syndrom Norge som nytt organisasjonsnavn, hvor "Norge" byttes ut med passende stedsnavn for lokallagene. Dette er et type navneformat som passer overens med typiske navn for lignende organisasjoner både i Norge og utenlands, og som gir organisasjonen mulighet til å jobbe mest mulig ressurseffektivt med synlighet på nett og posisjonering med tanke på interessepolitikk, nettverkssamarbeid og i mediebildet. Dersom organisasjonen velger å følge gruppens anbefaling og gå for navnet Downs syndrom Norge er det viktig at man er forberedt på å hjelpe medlemmer og lokallag til å bygge et sosialt fellesskap rundt det nye navnet og forme det slik de ønsker. Det vil være viktig at man imøtekommer dem som opplever navnet som negativt, eller som opplever at navneendringen medfører at de må begynne på nytt med å etablere relasjoner til navnet i nærmiljøet. Vi mener for øvrig at tiltak som den tidligere nevnte holdningskampanjen vil kunne hjelpe medlemmene og lokallagene med dette, og kan

føre til at man nå samler seg om målet med å bygge en sterk og synlig organisasjon som best mulig kan ivareta interessene til mennesker med Downs syndrom.

Vedlegg

Vedlegg 1: Oppsummering av spørreundersøkelse til organisasjonens medlemmer

Oppsummering, spørreundersøkelse

Bakgrunn

Spørreundersøkelsen ble sendt ut via nyhetsbrev på e-post, samt i en SMS til alle medlemmer våren 2022. Spørsmålene omhandlet medlemmenes tanker omkring lokallag og hovedorganisasjon, og hvilke roller disse har i deres liv. Dette er spørsmål som gir navnegruppen nyttig bakgrunnsinformasjon. I tillegg ble medlemmene spurt om hva de synes om de tre aktuelle navneforslagene, og hva som er positivt og negativt med disse.

Det er kommet inn til sammen 125 svar på spørreundersøkelsen.

Spørsmålene

De fire første spørsmålene i undersøkelsen lyder som følger: "Hva betyr en nasjonal organisasjon for Downs syndrom for deg?"; "Hvilken rolle har lokallaget i livet ditt?"; "På lokalt plan, hvilken rolle mener du foreningen bør spille for voksne med Downs syndrom?"; og "På nasjonalt plan, hvilken rolle mener du foreningen bør spille for voksne med Downs syndrom?". Disse spørsmålene er tenkt å gi navnegruppen innsikt i hvilken relasjon medlemmene har til organisasjonen. Deretter følger spørsmål om hvor godt medlemmene liker hvert enkelt navneforslag. Dette oppfølges med spørsmål om hva som er positivt og hva som er negativt med navnene. Til slutt blir det stilt spørsmål om hva medlemmene mener man må tenke over i forbindelse med navneendringer. Gjennom dette spørsmålet har vi forsøkt å redusere risikoen for at navnegruppen overser viktige hensyn ved navneendringen i utredningen.

På spørsmål om **hva en nasjonal organisasjon for Downs syndrom betyr for medlemmene**, er det svaret som går tydeligst igjen at man ønsker seg en sterk og synlig aktør, som kan fremme problemstillinger i offentlig debatt og påvirke regulerende myndigheter. Man ønsker seg en organisasjon som jobber for like rettigheter for alle, uavhengig av geografisk tilhørighet og funksjonsvariasjon.

Organisasjonen bør videre ha et større og mer langsiktig perspektiv enn det lokallagene har anledning til (gjerne internasjonalt), samt fungere som et kompetanseorgan både for å spre informasjon til lokallagene og for medlemmer å henvende seg til med ulike problemstillinger for bistand. Organisasjonen bør være en pådriver for forskning samt jobbe med synliggjøring i offentlig debatt / politisk dagsorden.

Noen medlemmer fremhever behov for at hovedorganisasjonen skal ha kompetanse og anledning til å yte juridisk bistand.

Noen medlemmer er tydelige på at det først og fremst er lokallagene som har vært viktige for dem så langt - da de blant annet sørger for fellesskap, støtte og et sosialt nettverk i hverdagen. Andre medlemmer opplever at hovedorganisasjonen også representerer et slikt fellesskap.

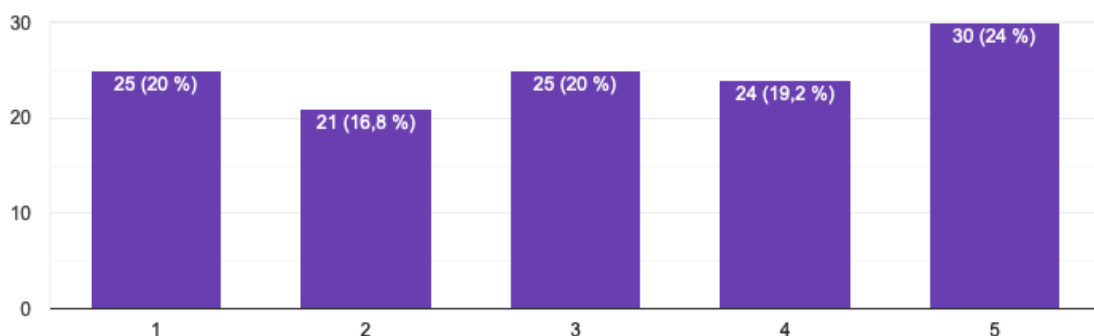
På spørsmål om **hva slags rolle lokallagene spiller i medlemmenes liv**, kommer det frem at mange mangler lokallag i sitt nærmiljø. For dem som har tilgang på lokallag fremmes gjerne det sosiale aspektet, samt mulighetene for å utveksle erfaringer og utfordringer med andre som viktig. Det kan se ut til at lokallagene brukes mest aktivt når barna er små, mens flere med voksne barn melder om at de ikke lenger er aktive når barna har blitt voksne. Enkelte forteller at det er den nasjonale organisasjon som er mest aktuelt for dem, fordi de først og fremst trenger en sterk aktør som kjemper deres sak mot regulerende myndigheter, og som kan bidra med informasjon.

Enkelte uttrykker usikkerhet omkring rollene til lokallagene etter sammenslåingen, og understreker at det er viktig for dem at de fortsatt står fritt til å jobbe med sine kjernesaker lokalt.

På spørsmål omkring **hvilken rolle organisasjonen bør spille spesifikt for voksne med Downs syndrom lokalt vs. nasjonalt**, svarer flere medlemmer at det bør være lokallagene som tar seg av det sosiale, mens hovedorganisasjonen bør ta seg av det interessepolitiske og synliggjøringen av Downs syndrom i offentlig debatt / politisk agenda. Hovedorganisasjonen bør jobbe systematisk med å bidra til en mer nyansert og reell fremstilling av Downs syndrom i samfunnet og jobbe for et mer inkluderende samfunn. Mange mener at fokuset hos hovedorganisasjonen hovedsakelig skal dreie seg om å kjempe for like rettigheter i samfunnet, like muligheter for arbeid, selvbestemmelse, mot diskriminering samt bedring av livskvalitet. Men det er også flere medlemmer som ønsker at hovedorganisasjon skal sørge for sosiale/faglige sammenkomster. Dette kan kanskje settes i sammenheng med at flere medlemmer melder om at de ikke har tilgang på lokallag i sine nærområder.

På spørsmål om **hvor godt medlemmene liker navneforslaget Downs syndrom Norge**, ser vi at svarene fordeler seg nokså likt på alle svarmulighetene (1=Liker ikke og 5=Perfekt). Det er en liten overvekt av svar som er positive til navnet.

125 svar

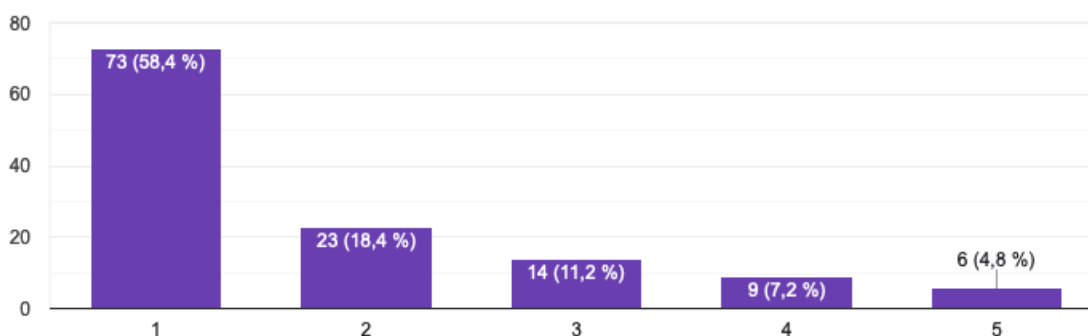


På spørsmål om **hva som er positivt, og hva som er negativt med navnet Downs syndrom Norge**, er typiske positive egenskaper som trekkes frem faglig tyngde og navnets evne til effektivt å signalisere hva og hvem man jobber for. Navnet fremheves som samlende nasjonalt og forventes å gi organisasjonen mer autoritet i offentlig debatt og i forhold til politisk påvirkning. To respondenter fremhever det også som positivt at det fungerer internasjonalt med Downs syndrome. Flere respondenter påpeker at det er nyttig å ha et navn som er tett forbundet med det mange søker opp informasjon om, nemlig Downs syndrom. Det er for øvrig flere respondenter som opplever det som feil med s'en i Downs, og som ville foretrukket Down syndrom Norge.

Vi ser også at flere medlemmer setter navnet opp mot det etablerte "Ups&Downs", og vil oppleve det som leit dersom dette navnet forsvinner, ettersom dette navnet er godt etablert med positive assosiasjoner. Navnet Downs syndrom Norge oppleves videre av mange som kjedelig, tung og for formelt for lokallagene. Flere medlemmer synes dessuten av navnet er litt langt. Andre opplever at det mangler et forklarende ord som "Forening for" i begynnelsen av navneforslaget. Flere medlemmer oppgir at de opplever navnet som stigmatiserende - blant annet fordi det i for stor grad vektlegger sykdom/syndrom og annerledeshet. Et medlem påpeker at få mennesker kjenner til opphavet til Downs syndrom, og at navneforslaget Downs syndrom Norge derfor kan gi negative assosiasjoner.

På spørsmål om **hvor godt medlemmene liker navneforslaget Downs Norge**, ser vi at svært få har svart positivt, mens en overvekt har svart at de ikke liker det (1=Liker ikke og 5=Perfekt).

125 svar



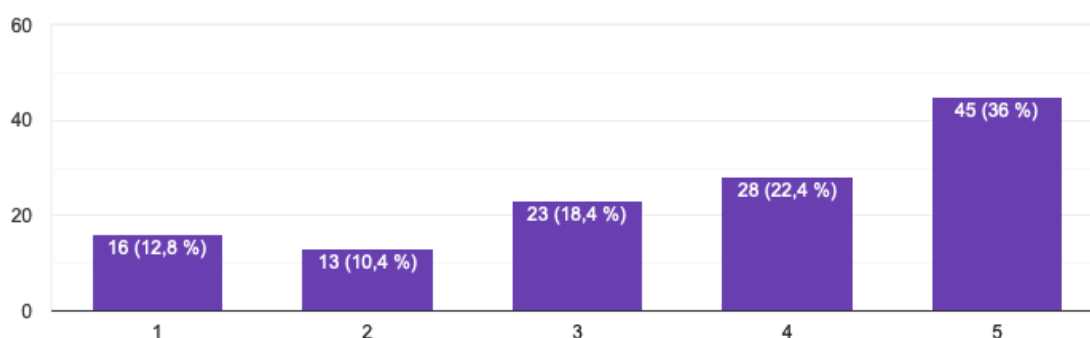
På spørsmål om **hva som er positivt, og hva som er negativt med navneforslaget Downs Norge**, svarer mange medlemmer at det i mange tilfeller kan oppleves som negativt at man benytter seg av ordet Downs uten å bruke ordet syndrom. Flere mener at navnet får et negativt preg, blant annet fordi det minner om stigmatiserende slang-begreper på diagnosen, eller fordi ordet betyr ned på norsk, som kan gi negative assosiasjoner til nedturen, depresjon og psykisk lidelse. Flere respondenter opplever at navnet ikke er selvforklarende nok når ordet syndrom fjernes fra sammenhengen, og enkelte påpeker at dette kan føre til at man ikke blir tatt på alvor i visse sammenhenger. Enkelte respondenter savner igjen et forklarende ord som "forening" i starten av navnet. Også med dette

navneforslaget opplever flere informanter at navnet er kjedelig, traust og upersonlig, og settes opp mot nåværende Ups&Downs.

Flere medlemmer oppgir likevel at de opplever både Downs Syndrom Norge og Downs Norge som bedre og mer seriøse alternativer enn Ups&Downs Norge. Av de som opplever forslaget positivt fremheves det blant annet at man ved å fjerne begrepet "syndrom" gjør ordet Downs mindre verdiladet, at navnet har faglig tyngde og er kort og effektivt.

På spørsmål om **hvor godt medlemmene liker navneforslaget Ups&Downs Norge**, ser vi at en overvekt av medlemmene er positive til dette navnet (1=Liker ikke og 5=Perfekt).

125 svar



På spørsmål om **hva som er positivt, og hva som er negativt med navnet Ups&Downs Norge**, går det igjen at navnet oppleves som personlig og nært, hyggelig, morsomt og uhøytidelig. Navnet skiller seg ut og kan skape nysgjerrighet blant befolkningen. Dessuten opplever flere at navnet også symboliserer hvordan mennesker med Downs syndrom er en stor ressurs for samfunnet. Det fremheves også som positivt at navneforslaget har mindre "medisinsk" preg enn de andre forslagene. Et medlem påpeker at eksisterende Ups&Downs-organisasjoner har etablert gode relasjoner allerede, som det er synd å miste.

Samtidig er det også respondenter som påpeker at dette navnet kan oppleves å ha lite faglig tyngde når det kommer til politisk påvirkningsarbeid, at det er lite selvforklarende for utenforstående og virker uprofesjonelt for en nasjonal organisasjon. Flere peker på at det er negativt at navneforslaget er på engelsk. Noen peker også på at et liv bestående av oppturer og nedturer ikke er unikt for mennesker med Downs syndrom, og at den symbolske verdien i navnet dermed ikke umiddelbart vil kobles til hva organisasjonen faktisk jobber for. Flere peker på at navneforslaget oppleves mer internt, og at i forhold til informasjonssøking på internett kan koblingen mellom organisasjonsnavnet og Downs syndrom være en utfordring

På spørsmål om **hva som er viktig å tenke på når NNDS med Ups&Downs skal bytte navn**, trekkes blant annet digital synlighet frem. Det påpekes at ordet Downs bør være representert i navnet, slik at organisasjonen kan bli synligere ved digital informasjonshenting.

Enkelte medlemmer opplever ikke at noen av de tre navneforslagene som det skal stemmes over er gode nok. Noen ønsker at det skal være et alternativ å beholde navnet Norsk Nettverk for Down syndrom. Enkelte ønsker også at både medlemmer og profesjonelle

aktører involveres i arbeid med å utarbeide nye navneforslag. Eventuell kostnad ved dette forsvares med at det også vil være kostbart om man blir nødt til å gjennomføre prosessen på nytt på et senere tidspunkt. Blant annet er det flere som er negative til at nettverksbegrepet forsvinner fra navnet. Andre medlemmer igjen mener at det er viktig at prosessen ikke dras ut lenger, da den opptar viktige ressurser som kunne vært brukt på å kjempe for saken.

Flere medlemmer er innstilt på at hovedorganisasjonen skal få et mer formelt navn, men mener at lokallagene bør beholde eksisterende navn. Man tenker da at de forskjellige inndelingen vil ha ulike interesser med ulike behov. Mens lokallagene hovedsakelig skal rette seg mot og appellere til familier og pårørende, skal hovedorganisasjonen rette seg mot regulerende myndigheter, fagpersoner, mediene og lignende.

Enkelte medlemmer skriver at det viktigste er å bryte ned fordommer og bedre rettighetene/livskvaliteten til mennesker med Downs syndrom, og at hensynet til dette burde veie tyngst når avgjørelsen skal tas. Samtidig peker andre på et behov for at navnet skal være noe man kjenner stolthet over og tilhørighet til.

Enkelte medlemmer fremhever at det er viktig å tenke på praktiske løsninger knyttet til navneskiftet, slik som hvilke forkortelser som fungerer best og lignende. Medlemmer ønsker et navn som ikke gir negative assosiasjoner, som er verdinøytralt, eller som viser at det også er positive sider ved Downs syndrom. Flere påpeker at det viktigste ikke er navnet, men at man bygger en sterk organisasjon, med verdier som alle kan samle seg om.

Oppsummering

Spørreundersøkelsen viser at det er delte meninger omkring hvilket navn som vil passe den sammenslåtte organisasjonen best. Flere medlemmer mener det vil være mest hensiktsmessig at lokallagene beholder Ups&Downs-navnet, men at hovedorganisasjonen bør ha et mer formelt og selvforklarende navn. Man tenker at det humoristiske tilsnittet i Ups&Downs-navnet oppleves for internt og uformelt for en nasjonal organisasjon. Mange medlemmer opplever at Downs syndrom Norge vil være navnet som gir en nasjonal organisasjon størst sjanse for å bli tatt på alvor, men det er også medlemmer som opplever at dette navnet har for mye fokus på diagnose og annerledeshet. Enkelte medlemmer mener at ingen av de tre navneforslagene er dekkende, og at man burde jobbet videre med å finne flere alternativer. Enkelte mener dessuten at det ville vært et bedre alternativ å beholde Norsk Nettverk for Down syndrom. Navneforslaget som kommer best ut hos flest medlemmer er Ups&Downs Norge, blant annet fordi det oppleves som positivt, samlende og minneverdig. Samtidig er det mange medlemmer som mener det viktigste er at man velger det navnet som vil oppleves som lettest å forstå for utenforstående. Her kommer Downs syndrom Norge best ut. Men også Downs Norge fremheves som et positivt navn av flere medlemmer, blant annet fordi det er kort og ikke fokuserer på en klinisk diagnose. Felles for alle de tre navneforslagene er at noen opplever å ha negative assosiasjoner knyttet til dem.

På bakgrunnsspørsmålene om medlemmers relasjon til organisasjonen kommer det tydelig frem at de fleste har et ønske om en sterkere og mer synlig nasjonal organisasjon, som sørger for å løfte frem aktuelle problemstillinger overfor politikere og i mediebildet. Mens organisasjonen for noen først og fremst er et sted for sosialt felleskap og erfaringsutveksling, er det tydelig at mange også har en forventning om og et behov for en faglig autoritet som kan bistå dem med å sørge for oppfølging av rettigheter og kamp mot byråkrati.

På spørsmål om hva som bør vektlegges tyngst ved navnevalget, svarer de fleste medlemmene at man må finne et navn som ikke oppleves som stigmatiserende og som kan fungere samlende. Samtidig er det også mange medlemmer som argumenterer for at det viktigste vil være å velge det navnet som mest effektivt kan hjelpe dem med å bedre rettighetene og livskvaliteten til mennesker med Downs syndrom.

Litteratur

- Brønn, P. (2020). *Åpen eller innadventt. Omdømmebygging for organisasjoner*. Gyldendal.
- Colbert, F. (2012). *Marketing Culture and the Arts*. HEC Montréal, Carmelle and Rémi Marcoux Chair in Arts Management.
- Freeman, R. E. (1984). *Strategic management. A stakeholder approach*. Pitman.
- Furu, N. (2021). *Digital markedsføring og kommunikasjon* (2. utgave). Cappelen Damm.
- ICANN (2010). *Beginner's Guide to Domain Names*. <https://www.icann.org/resources/files/domain-names-beginners-guide-2010-12-06-en>
- Muzellec, L. (2006). What is in a name change? Re-joycing corporate names to create corporate brands. *Corporate Reputation Review*, 8(4), 305–321. <https://www.academia.edu/1461035>
- Keller, K.L. (2013). *Strategic Brand Management. Building, Measuring, and Managing brand Equity* (fjerde utgave). Pearson Education Limited.
- OnNet (u.å). *Velg riktig topp-domene til domene*. Hentet 18. juli 2022 fra <https://www.onnet.no/velg-riktig-topp-domene-til-domene/>
- Raknes, K. og Solhjell, B. V. (2018). *Jakta på makta. 12 råd for effektiv påvirkning*. Gyldendal.
- Ringstad, V. (2005). *Kulturøkonomi*. J.W. Cappelens Forlag.
- Rivas, H. (2021, november 23). *Øk din synlighet i Google – Oppskriften på SEO*. Mediabooster. <https://mediabooster.no/synlighet-i-google-seo-oppskrift/>
- Sebak, P. K. (2021, 3. desember). *D/S Norge*. Store Norske Leksikon. Hentet fra https://snl.no/D/S_Norge