

# VERDENSDAGEN FOR DOWNS SYNDROM - 21.3.



## HVA ER VERDENSDAGEN FOR DOWNS SYNDROM?

Verdensdagen for Downs Syndrom ble etablert av FN i 2011, og feires i dag over hele verden. Datoen for verdensdagen, 21.3. (21. mars) er ikke tilfeldig.

Det å ha Downs syndrom betyr nemlig å ha 3 kromosomer av typen kromosom 21.

Mange feirer dagen ved å ta på ulike, fargerike sokker. Det er fordi kromosomer ser litt ut som sokker. Gjennom å vise frem føttene våre med ulike sokker på viser vi at selv om noe er ulikt så er vi allikevel mest like.

Å ha 3 stk kromosom 21 sier noe om enkelte deler av biokjemien din, men det sier ingen ting om hvilke drømmer og interesser du har, om hva du liker å gjøre eller hvem du er. Det leves mange gode liv med Downs syndrom i Norge i dag, og med mer kunnskap, bevisstgjøring og støtte kan det bli enda bedre.

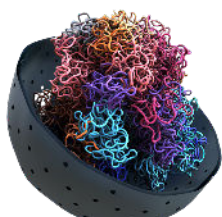
Bli gjerne med og rocke sokkene 21.3, og vis solidaritet på tvers av kromosomer.



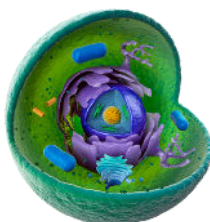
Omtrent alle cellene i kroppen har en cellekjerne med 46 kromosomer, eller 47, om du har Downs syndrom



"Utbrettet" genom med 47 kromosomer, med 3 stk av kromosom 21. Synes du også at kromosomene ligner sokkepar?



Inne i cellekjernen ligger hele genomet vårt sammenkrøllet, fordelt på 46, eller av og til 47, kromosomer



Tversnitt av celle, med cellekjerne i midten

## TA VERDENSDAGEN FOR DOWNS SYNDROM MED INN I SKOLEN

Vi i Downs syndrom Norge har tro på at kunnskap er det beste redskapet for å styrke mennesker med Downs syndrom og knuse fordommene de ofte møter.

Fordommer kan gjøre det vanskeligere for mennesker med Downs syndrom å leve frie, likestilte liv med selvbestemmelse og tilhørighet.

Mennesker med Downs syndrom blir ofte møtt med forutinntatthet, lave forventninger og stereotyper.

Vi tror at når man vet mer om hva Downs syndrom faktisk er, så forstår man også mer om hva det ikke er.

Downs syndrom er å ha 3 stk. av kromosom 21. Det er i like liten grad med på å bestemme hvilket liv du ønsker deg som det å ha 2 stk. kromosom 21 er.

Vi er alle ulike - vi er alle unike!

## HVA ER KROMOSOMER?

I nesten alle kroppens celler ligger det kromosomer. Kromosomene er som kompakte oppskriftsbøker, eller kokebøker om du vil. Gener kan sammenlignes med små kapitler i disse oppskriftsbøkene. Hvert enkelt kapittel, eller gen, inneholder unike oppskrifter på helt egne proteiner. Disse proteinene bli så produsert i cellen, alt ettersom hvilke type celle det er snakk om, og hva kroppen trenger akkurat nå .

Proteinene inngår i alle de ulike biokjemiske prosessene som kroppen vår trenger for å fungere. Det å ha en ekstra dose av genene på det 21. kromosomet kan gi ubalanse i noen av prosessene.

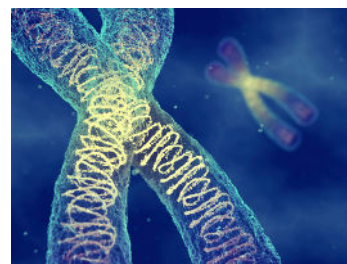
Inne i kromosomene ligger det mange hundre, noen ganger tusenvis av gener. Genene sees som små staver som er festet i hver ende i to spiralbånd.

Det største kromosomet, kromosom nr. 1, har nesten 3000 gener. Kromosom nr. 21, det som mennesker med Downs syndrom har 3 stk av, er det minste kromosomet i cellene våre med ca 2-300 gener.

Studier av det menneskelige genomet startet for alvor i 1990, men det er fortsatt mye man ikke vet om hvordan genene våre fungerer. Og selv om kromosom 21 var av de aller første kromosomene som ble kartlagt mangler det fortsatt mye kunnskap om den biokjemiske effekten av å ha et ekstra kromosom 21.

### Hva gjør at noen har 3 stk kromosom 21?

Å ha 3 stk kromosom 21 kalles også for trisomi 21. Trisomi 21 oppstår når celledelingen ikke er symmetrisk, enten i eggcellen, sædcellen rett før befruktning. Denne delingen kalles meiose.



Kromosom med synlig spiralbånd



Gener som staver mellom to spiralbånd



Celledeling

**DU TRENGER IKKE VITE ALT OM KROMOSOMER FOR Å FEIRE VERDENDAGEN FOR DOWNS SYNDROM OG ROCKESOKK DEN 21. MARS. ALT DU TRENGER ER ULIKE SOKKER, OG ET ENGSJEMENT FOR LIKESTILLING OG MENNESKERETTIGHETER PÅ TVERS AV KROMOSOMER.**

**FØLG GJERNE DOWNS SYNDROM NORGE I SOSIALE MEDIER.**



# TRE SPØRSMÅL Å STILLE SEG TIL VERDENSDAGEN FOR DOWNS SYNDROM

Å ha Downs syndrom (DS) betyr at man har 3 stk kromosom 21. Hva det sier om hvilke muligheter du har og hvem du er, er et like åpent, spennende og mangfoldig spørsmål som det er for folk som har 2 stk kromosom 21. Men mange mennesker med DS opplever å bli møtt med ganske fordomsfulle og begrensende oppfatninger om hva Down syndrom er og hva det innebærer.

For mange med Down syndrom er utdaterte holdninger, stigma, utestenging og stereotyper større hindre for god livskvalitet enn selve syndromet er.

Under er tre spørsmål til refleksjon rundt hva vi kan vinne gjennom inkludering, aksept og kunnskap. Her finnes ingen fasit, bare gode muligheter for dypdykk i egne og storsamfunnets holdninger og preferanser.

## 1. INKLUDERENDE UNDERVISNING

Forskning viser at elever med DS som går i vanlig klasse har bedre språk og bedre læring enn elever med DS som går i spesialklasse. Allikevel er det i Norge færre og færre elever med DS i ordinære klasser jo høyere opp i klassetrinnene man kommer.

### **Hvorfor forsvinner elevene med DS ut av de ordinære klasserommene tror du?**

Kilde: <https://www.down-syndrome.org/en-us/research/education-21/6>

## 2. INKLUDERENDE ARBEIDSLIV

Forskning viser at bedrifter som tilrettelegger for ansatte med DS har konkurransefortrinn på flere områder sammenlignet med andre bedrifter. I tillegg er det å ha en jobb å gå til, med tilhørighet, mestring og trivsel noe av det mest helsefremmende for alle mennesker, også mennesker med DS.

Allikevel er det i Norge de siste 30 årene en tydelig nedgang i sysselsetting for mennesker med funksjonsnedsettelse, og unge med DS får i svært liten grad mulighet til å prøve seg i arbeidslivet.

### **Hvorfor blir unge voksne med DS heller tilbudt uføretrygd enn en jobb i Norge i dag?**

Kilde: <https://www.mckinsey.com/industries/public-and-social-sector/our-insights/the-value-that-employees-with-down-syndrome-can-add-to-organizations>

## 3. INKLUDERENDE RETTSSYSTEM

Forskning viser at barn med utviklingshemming er to til tre ganger mer utsatt for vold og overgrep enn barn ellers. Allikevel er de underrepresentert når det kommer til avhør og rettsaker.

Mennesker med utviklingshemming er i mye større grad avhengig av offentlige tjenester og kommunal omsorg, men deres reelle muligheter til å klage på tilbudet de får er svært begrenset.

Mennesker med utviklingshemming er også mer utsatt for justismord, og overrepresentert i norske fengsel..

### **Hvorfor er det så mye vanskeligere for mennesker med utviklingshemming å bli hørt i rettssystemet, og hva kan gjøres for å sikre deres rettigheter bedre?**

Les mer her: <https://forskersonen.no/juridiske-fag-kronikk-meninger/en-kvinne-med-downs-ble-voldtatt-at-hun-ble-hort-i-retten-tilhorer-sjeldenhetene/1979918>