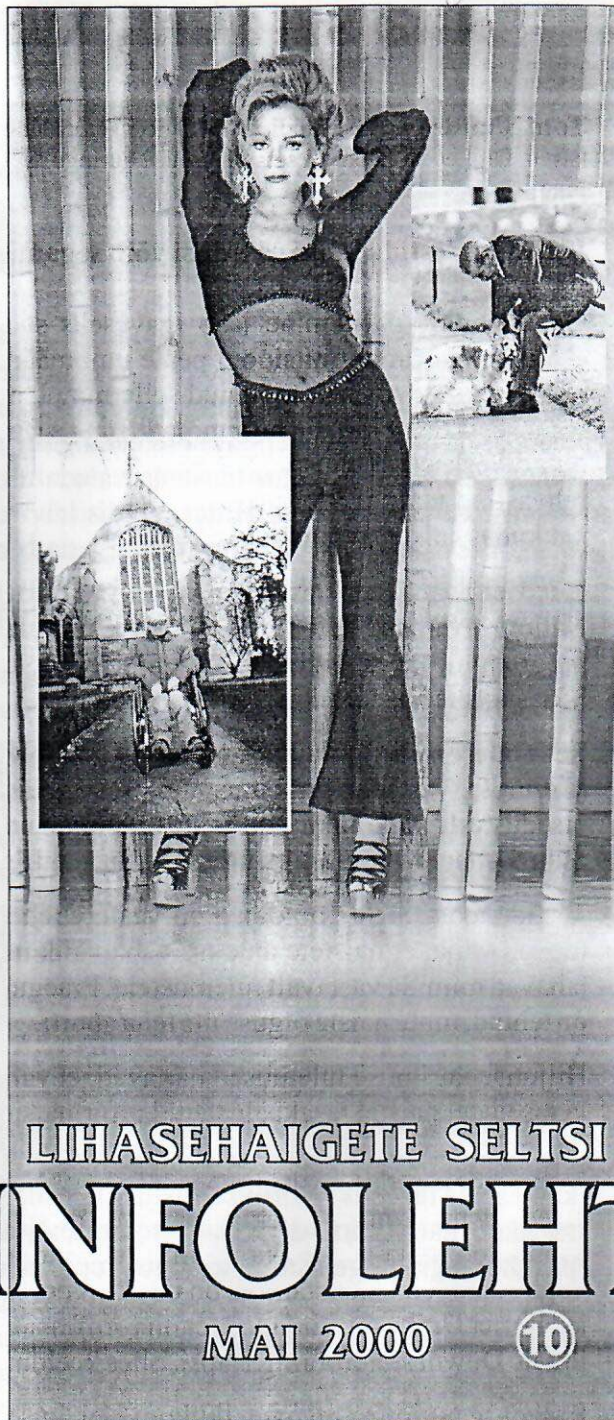


INFOLEHT

Kaastööd, ettepanekud jne.
tel./faks 523-486 Jaak Võsa
e-post: jaakv@ngo.ee
Kujundus: Külli Reinup

elli 8...2...6523486

fajasi



LIHASEHAIGETE SELTSI

INFOLEHT

MAI 2000 10

Alla surutud, kuid mitte välja suretatud

The Guardian, 5. november 1998

ELS tegevusaruanne 01.07.99 - 31.12.99

Õigus elada ja olla erinev

Motorexil

Küberneetiline ruum

KONTAKTANDMEID

Eesti Lihasehaigete Seltsi kontor
Tallinna Järve Haigla, IV korrus

Multipleksi Ühing Tallinnas (Tiiu)
Invaabi keskus INVARU
Iseseisva Elu Keskus

Geneetiline konsultatsioon

Dr. Katrin Õunap
Dr. Valentin Sander

Energia 8, 11316 Tallinn
elsr@online.ee
Faks 6523 486
655 1809
21 19 20 Lasnamäe tn. 8, Tallinn
Tel./faks 523 486

Oru tn. Lastekliinik, Tartu
Tallinna Lastepolikliinik

Motorexil

22. - 26. märtsini toimus Tallinnas Pirita teel Eesti näituste messikeskuses järjekordne Motorexi autonäitus. Jaagul, lugenud ajalehest reklaami, tuli tahtmine näitust oma silmaga kaeda. Soovi täide viia oli lihtne: Tallinnas töötab tõstukiga invataksobuss, kuhu elektriratastooliga peale mahub. Telli sõiduk vaid telefonitsi ette. Ent milleks sõita üksi, kui bussi mahub neli ratastooli ja üheksa saatjat, kusjuures hind on nii üksi kui täis bussiga sõites sama.

Teise näitusepäeva hommikul vuras invabussitais puudelisi ja nende saatjaid näituseväljakule, kus meil lubati sõita otse treppi. Kobisime maha ning asusime imetlema autosid, mis olid punased ja sinised, kollased, rohelised, mustad jne ning läikisid kõik nagu pühademunad, olles ka ise munakujulised. Meid köitsid enam kaks madalapõhjalist väikebussi, millel ukse kohalt käis maha klapp, moodustades kaldtee, mida mööda oli ratastooliga lihtne sõita bussi, kuhu istmete kõrvale oli jäetud kaks ratastoolikohta. Kui buss peatub tänava ääres ja klapp toetub kõnnitee servale, siis jääb klapp maaga peaaegu paralleelseks. Niisugune invabuss ei vajanud kallist tõstukit.

Näitusel oli vaatamiseks välja pandud rikkalik kollektsioon jalgrattaid. Kuigi mina kui ratastooli inimene jalgratta selga ei roni, tekitab jalgratas minus nostalgiat. Meenub, et kunagi kauges, kauges minevikus tallasin pedaale ja tiirutasin Tartus Tammelinna tänavail. Minu silmis on jalgratas ja ratastool kuidagi sarnased nagu vennad või ühe perekonna liikmed. Üllatasid hinnad, need algasid 3000 ja ulatusid 40 000-ni.

Kui tagasi Mustamäele sõitsime, oli Pirita tee äär parkivaid autosid täis. Näitus kogus tuure. Hiljem lugesin ajalehest, et Motorexi külastas ligi 80 000 inimest. Mõtlesin väikese uhkustundega, et ka meie olime nende seas.

JUHAN NURME

Lihasehaigete rehabilitatsiooni seminar.

Hasartmängumaksu Nõukogu toetusel toimub tänavu 16-18. juuni ELS rehabilitatsiooni seminar Karaski keskuses Põlvamaal. Käsitletavad teemad ELS ja selle arendamine, teraapia, ravivõimlemine.

Osavõtumaks 200 krooni (Tallinna elanikele) ja 100 krooni (mujalt Eestist). Osavõtumaksu võib taotleda kohalikust omavalitsusest, kuna riiklikud rehabilitatsioonirahad on jagatud nende vahel. Vajaduse korral saab LS-i juhatusest vastavasisulise toetuskirja.

Kuna kohtade arv on piiratud, palume ennast registreerida telefonidel (2) 677 5037 või (278) 24 132.

Kohtumiseni Karaskil.

Tulge kanuumatkale!

Eeloleval suvel planeerib Iseseisva Elu Keskus korraldada kanuumatka vaeguritele. Matka kestvuseks on üks päev mis lõpeb õhtuga turismitalus. Hetkel toimub ettevõtmise planeerimine, mille käigus palume huvilistel endast teada anda telefonil 523 486. Täpsemad detailid selguvad lähiajal.

Elektroonilised ratastoolid

Eesti Lihasehaigete Selts annab abivajajatele üürile 3 elektroonilist ratastooli. Ratastoolid on väiksemad, mõõdulised ja sobivad noortele või lastele. Lihasehaigete Selts ratastoolide korrashoiu eest ei vastuta. Ühendust palume võtta telefonil (22) 523 486.

Küberneetiline ruum

Puutege inimeste suhtlemise võimalused läbi interneti arenevad. Selle muudab ka võimalikuks arvutite olemasolu. Üha rohkem vaegureid sootab endale arvuti, et olla kontaktis teistega. Kahtlemata ei asenda see sotsiaalset kogemust, kuid on ikkagi palju abiks nii töös kui suhtlemises.

Käesoleval kevadel on käivitunud kaks esialgset programmi. Esimene nendest on jututuba "Iseseisev elu". See tugineb firetalk programmi olemasolul, mis tuleb maha laadida internetist ja installleerida oma arvutisse (lähemalt vaata siit www.firetalk.com). Jututuba "Iseseisev elu" toimub igal paaris kuupäeval kella 21.30-22.30. Suhelda saab nii kirja teel kui häälega. Senine kogemus näitab, et üsna vähesed puuetega inimesed kasutavad seda võimalust. Selle eest on jututuba külastanud mitmed uudishimulikud.

Teine suhtlemismoodus on mailinglist elu@ngo.ee. Osavõtt sellest on tunduvalt aktiivsem. Ilmselt ka selle tõttu, et mailnglistis osalemine ei vaja spetsiaalset tarkvara. Listiga on ühinenud juba üle 30 inimese. Lähimat teavet on võimalik saada siit www.apollos.ttu.ee/eiek/maillinglist.html.



Järve Haigla rehabilitatsiooni keskus

Vahetult enne Eesti Vabariigi aastapäeva avati Tallinna Järve Haigla taastusravi osakond. See annab uued võimalused inimestele saada järelravi kaasaegsetes tingimustes. Kindlasti peavad puudega inimesed olema tähelepanelikud, sest uus loodud keskus hakkab pakkuma teenuseid ka nende jaoks. Lihasehaigetel ja Järve Haiglal on olnud pikaajalised sidemed. Haigla juhtkonna lahkkel loal oleme saanud kasutada paari ruumi oma asjade hoidmiseks; meie post laekub Järve Haiglasse. ELS-i juhatus loodab koostöös

taasturavikeskusega välja arendada programmi ka oma liikmetele. Selleks kasutatakse spetsialistide ja Järve Haigla nõustajate abi. Juhatus loodab üsna peatselt anda teada konkreetsetest tulemustest ja võimalustest.

Õigus elada ja olla erinev

3

Birminghami kogunes 23-st riigist hulgake vaegureid, et arutleda bioeetika probleeme ja öelda välja oma arvamus. Et öelda oma arvamus ka selle kohta, millal kraan kinni keerata ja kellel on õigus langetada otsuseid.

Teaduse ja tehnoloogia tormilise arenguga on võimalikuks saanud manipulatsioonid elavate organismidega. Veel pole teada, et inimesed inimest oleksid hakanud kujundama. Vähemalt mitte vahetult. Jätame arvestamata loodete testimise ja nende alaväärtuslikkuse ilmnemisel vanematele tehtavad ühesuunalised vihjed raseduse katkestamiseks. Seni on loomisega tegelenud Looja, sünnitades oma armust vahetevahel ka mutante, kääbuseid, küürakaid, idioote jm veidrikke. (Sellega ei taha ma öelda midagi negatiivset, kuna kõik teavad äbarikke, kes on mänginud ajaloos määravast rolli.) Võib oletada, et loodus on meist nii palju üle ja sõltumatu, et tema teod, ükskõik kui hirmsad need ka poleks, ei ole pahatahtlikud. Hirm tekib siis, kui needsamad vahendid satuvad inimeste kätte, kelle motiivid on etteaimatavad, kuid teod etteaimamatud. Siin ei ole halbu ega häid, kõik on kahtlusalused.

Vaevalt muidugi, et geenitehnoloogiat suudab keegi peatada. Varem või hiljem pääseb see ikkagi maksvusele nagu aatomipomm 60. aastatel. Hoolimata tohutust vastuseisust algas võidurelvastumine. Ühe nupuvajutusega võib hävitada maailma. Ühe pipetitäiega võib eostada sadu tehisinimesi. Kas pole vaimustav?

Ratsionaalselt mõeldes võiks ju küsida, mis selles halba on. Poleks enam haigusi, poleks laisku, poleks rumalaid, kõik mõtleksid ja tegutseksid nii nagu vaja. Laboratoorium väljastaks plaani alusel riigijuhte, diplomaate, treialeid, lendureid, sibisid. Kõiki, keda vaja. Võibolla, et kõiki polegi vaja. Masinad teevad suurema osa tööst. Pole ime, kui kaob hulk elukutseid. Seda hõlpsam Laboratooriumile. See saab töötada üheainsa programmi järgi ja toota lihtsalt inimesi. Kusjuures nende inimkloonide ainsaks eesmärgiks on olla! Shakespeare'i teosed võib ahju visata, küsimus mitteolemisest on muutunud inimkonnale arusaamatuks. Isegi seksida ei ole enam vaja.

Birminghami konverentsil väitsid inimesed, et nendele küll selline ühiskond ei meeldi. Mõni vaegur muutus suisa jultunuks ja kuulutas, et talle koguni meeldib olla vaegur. Üsna tõsine poleemika tekkis abordi üle. Kui loode on valede geenidega, kas ta tuleb siis surmata. Leiti, et ühiskond ei tohiks emale survet avaldada. Teisest küljest, kui lõppotsus jätta ainult emale, siis tehakse temast sisuliselt mõrvar. Kas poleks siiski humaansem, kui ühiskond töötaks välja kindlad reeglid vigaste laste tapmiseks. Seniks kuni asi pole lahendatud geneetilisel tasandil, võiks asutada omamoodi timuka ametikoha. Inimõiguste seisukohalt ei ole laps niikuinii ema omand.

Muidugi ei pälvinud ka niisugune mõttekäik üleüldist poolehoidu. Ajaloost võiks tuua näiteid vaeguritest, kes valitsesid maailma. Mis oluks teisiti, kui need inimesed oleksid hukatud lapseas või lootena? Kuskil seminaril kuulsin järgmist arutelu: aborte tehes ei mõtle inimesed, keda nad potentsiaalselt surmavad. Võibolla oleks antud elu andekale inimesele.

Konverentsil jäi kõlama mõte, et emal pole vaeguristki mõtet loobuda. Vaegurid rikastavad maailma, rääkimata sellest, et nende hulgas leidub palju silmapaistvaid isikuid. Inglismaal viibides meenus mulle nimi Steven Hawkins, üks kuulsamaid astronoomi maailmas, kes lihasehaiguse tõttu pole võimeline iseseisvalt rääkimagi.

Kahtlemata kätkeb geneetika ohte ja probleeme. Kuid geneetikat eirata oleks täielik totrus. Kui hoolega mõelda, polegi probleemiks niivõrd geneetika, kuivõrd inimese enda käitumine. Euroopas likvideeriti surmanuhtlus, võibolla likvideeritakse või ohjeldatakse geneetikagi. Jõhkrust ja haigusi pole aga sellegipoolest likvideeritud. Kas ei peaks otsima pigem tasakaalu? Kas ei peaks käima keskteed? Humanistlik kissell oma silmakirjalikus lääguses muutub vastikuks. Ühe käega karistatakse pahategijaid täie karmusega, teise käega varjatakse mõrtsukate veretöid.

Loodetavasti Euroopa selle kesktee lõpuks leiab ega kaldu äärmusesse, ei hakata välja juurima inimolendite rühmi, kes ei vasta standarditele. Mis toimub mujal maailmas? Venemaa tüüri juurde asuvad uued Rasputinid, samal ajal tehakse Euroopas pseudokära Austria ümber. Kas keegi julgeb mõelda, mis mullikesed mulisevad vanema venna katseklassides? Vaevalt, et see limonaad on. Võibolla sealt saabki alguse too kauaoodatud inimrass, veatu nii mõistuselt kui teolt.

JAAK VÕSA

ELS tegevusaruanne 01.07.99 - 31.12.99

Jälle taas kord kokku tulles Eesti Lihasehaigete Seltsi järjekordsele aastakonverentsile tuleb nentida, et lihasehaigustele pole seni ravi leitud. Kuivõrd see lahendus sõltub meie väikesest seltsist on muidugi iseküsimus, pigem sobib see järeltuseks, et ELS-il tuleb edasi tegutseda.

ELS loodi juba 1993. aasta lõpul, kuid oma aktiivset tegevust alustas ta paar aastat hiljem. Sellepärast oleks sobilik hetk lühikeseks tagasivaateks uue sajandi künnisel. Tuleb nentida, et ELS on liialt suunatud sotsiaalsetele küsimustele. Palju tähelepanu on pööratud puuetega inimeste liikumisvabadusele, isiku-vabadusele, materiaalsele kindlustatusele. Puudu on jäänud lihasehaigustega enestega seonduv.

ELS-i juhatus on oma viimastel koosolekutel arutanud olukorda ja abinõusid, mida tarvitusele võtta, kuid kahjuks tuleb tunnistada, et seni pole mitte kõige vähematki muutunud. Lühidalt öeldes tuleb lihasehaigete tervislik olukord Eesti Vabariigis tunnistada mitterahuldavaks ja Eestile kui demokraatlikule riigile häbistavaks. Sellel aastal lisandus minu mitteametlikku registrisse järjekordne lihasehaiguse ohver, 21 aastane noormees, kes suri õhupuudusesse selletõttu, et Tallinnas polnud spetsialisti, kes oleks viitsinud teda üle vaadata, rääkimata hingamist toetavast respiraatorist. Kes on tugevam, see elab kauem, kes nõrgem see elab vähem, kuulutatakse Tallinna Mustamäe haiglast küüniliselt.

Kokkuvõtlikult leiab ELS-i juhatus, et sotsiaalvaldkonnas tuleb ELS-i tegevus tunnistada möödunud aastal edukaks, meditsiini valdkonnas mitte rahuldavaks. Detailsemalt meie tegevusest eelmisel poolaastal siis järgnevalt.

Projektid.

Vaadatud ajavahemikul viidi lõpule, või teostati neli projekti. Need olid: "**Tervisepäev Tervises**"(projekti juht Linda Murd); "**Pane tähele**"(projekti juht Piret Kokk); "**ELS infoleht**"(projekti juht Jaak Võsa); "**ELS interneti kodulehekülg**"(projekti juht Jaak Võsa).

Projekti "Tervisepäev Tervises" raames toimus Pärnu sanatooriumi "Tervise" külastamine, sealsete ravivõimalustega tutvumine, kohtumine Patsiendi Esindusühingu aktivistiga ja ekskursioon sanatooriumis "Tervis" ning Pärnu mudaravilas. Tegevusest võttis osa 40 lihasehaigete seltsi liiget ja teisi liikumispuudega inimesi üle Eesti. Projekti rahastas ELS oma vahenditast, mitterahalist abi(transport) osutas Puuetega Inimeste Koda.

Projekt "Pane tähele" oli suunatud Tallinna põhikoolide õpilastele. Sisuks oli rääkida lastele liikumispuudega inimeste elust, mis tähendab kasutati ratastooli jne. Eesmärgiks oli harjutada lapsi mõttega, et meie hulgas on ka teistsuguseid inimesi. Projekt oli jätkuks eelmistel aastatel toimunud samasisulisele tegevusele. Projekti käigus külastati kolme kooli. Projekti rahastas Hasartmängumaksu

Projekt "ELS infoleht" on traditsiooniline. Sellega seoses antakse välja ELS-i tegevust, geneetika arengut ja bioetikat kajastavat informatsiooni. Näidatud ajavahemikul ilmus üks infoleht. Projekti rahastas Hasarmängumaksu Nõukogu Puuetega Inimeste Fondi kaudu.

Eelmisel poolaastal valmis ELS-i kodulehekülge internetis. Selle aadress on www.online.ee/~elsr. Seal on avaldatud ELS-i põhikiri, kontaktandmed, üldinfo seltsi kohta ja võimaluse korral ülevaated projektidest ning juhatuse koosolekute protokollidest. Momendil on enamus infot eesti keeles, kuid plaanis on koos lehekülje täiendamisega avada ka ingliskeelne rubriik. Projekti rahastas Hasarmängumaksu Nõukogu Sotsiaalministeeriumi kaudu.

Siinkohal on sobilik rääkida veel maatükist, mis annetati Lihasehaigete Seltsile möödunud aastal. Maa suurus on ca 8-10 hektarit, asub Loksa vallas, vahetult mere ääres ja mere vahetus läheduses. Annetajaks on vanaproua, kes vähemalt esialgu soovis jääda anonüümseks. Momendil on maa mõõtmisel ja katastriüksuse moodustamisel.

Juhatus

Näidatud ajavahemikul toimus üks juhatuse koosolek. Sellel arutati ELS-i ülesandeid ja sellest tulenevaid muudatusi tegevuses. Peamine mis leiti, et ELS on liialt tegelenud sotsiaalsete probleemide lahendamisega ja tagaplaanile on jäänud lihasehaigusega seotud küsimused. Seni puudub ELS-i arengukava.

Koostöö

Eelkõige peaks ELS tegma koostööd teiste liikumispuuetega inimeste organisatsioonidega, samuti meditsiinitöötajate, patsiendi esindajate organisatsioonidega ja teadusasutustega. Seni on koostöö olnud suhteliselt kesine. Esile võiks tõsta ainult Eesti Iseseisva Elu Keskust, Eesti Kristlike Arstide Ühingut ja Tallinna Järve Haiglat. Välispartneritega side peaaegu puudub.

Välisreisid

2-5.sept. viibisid Saksamaal, EAMDA konverentsil Margit Kasemets ja Jaak Võsa koos abiliste Sigrít Kasemetsa ja Pirjo Vaarmaaga. Konverentsi raames toimunud EAMDA Noorteorganisatsiooni koosolekul valiti Margit Kasemets selle juhatuse liikmeks.

21-27.sept. viibis Jaak Võsa Ameerika Ühendriikides Iseseisva Elu konverentsil, kus lisaks Iseseisva Elu Keskusele esindas ka ELS-i huve.

ELS-i külastas grupp Soome sotsiaaltöötajaid.

Alla surutud, kuid mitte välja suretatud

The Guardian, 5. november 1998

Tom Shakespeare (Sündis FGFR3 geeni mutatsiooniga neljandas kromosoomis, mis põhjustab *achondroplasia* või väikese kasvu. On Leedsi Ülikooli sotsioloogilise uuringu aspirant ja endine National Screening Committee sünnieelse uuringu grupi liige.)

Kavatsus testida kõiki rasedusi võib segamini ajada geneetika ja geneetilise puhastuse.

Geneetiline puhastamine jääb igaveseks seotuks fašistliku ajajärgu julmusega. Sellele ei ole üldiselt aktsepteeritavat definitsiooni peale umbmäärase "rahvastiku parandamise teaduse". Sõjajärgsel perioodil on geneetikud tõsiselt töötanud selle nimel, et tehtaks vahet kahel töösuunal: sel, mis põhineb efektiivsel teadusel ja demokraatia põhimõtetel ning sel, mis esindab mineviku äärmuslikkust. Moodsas geneetikas on olnud keskseks kohustus teostada vabatahtlikult soovitud hoolekannet, mis toimib pigem patsiendi kui rahvastiku tasandil. Kui Hitler püüdis hävitada halvemat rahvast, siis meditsiin aitab vältida kannatusi, pakkudes naistele võimalust vabalt otsustada oma raseduse üle.

Uued ettepanekud kahjustavad "halva" geneetilise puhastamise ja "hea" geneetika eristamise selgust. National Human Society' (NHS) rahvuslik uuringute komitee (*The National Screening Committee*) arendab programmi, et laiendada Downi sündroomi kolmekordset kontrolli, mida praegu pakutakse üle 35aastastele naistele, kõikidele rasedatele.

Selle üle on raske vaielda õigluse seisukohalt. Siiski, test on soovitatav. Ja testi teostamine tähendab käitumist vastavalt tulemustele. Selle näitlikustamiseks: katkestatud on rohkem kui 90 protsenti rasedustest, mille puhul on lootevedeliku analüüsil leitud lapsel Downi sündroom. Lihtsa sammuga viib Suur-Britannia rahvastiku tasandil ellu alaväärtuslike sündide hävitamise poliitikat.

Testide teostamise pooldajad on vastu ettepanekule pidada uut poliitikat geneetiliseks puhastuseks, nad toovad välja, et naistele antakse vaba valik mõlemal juhul: kas nad tahavad läbida kontrolli ning kas nad tahavad toimida vastavalt tulemustele. Praegu käib vaidlus konteksti üle, milles uuringute- ja abordiotsused on tehtud, mitte naiste õiguse üle teha aborti.

Hiljutise uurimuse tulemused näitavad, et valiku suuresõnalisus varjab märkimisväärset sotsiaalset survet ja rasedatel naistel tasakaalustatud informatsiooni puudust. Näiteks Jo Green, Leedsi Ülikooli psühholoog on leidnud, et 30 protsenti sünnitusabi andjatest ei teeks naisele testi, kui ta pole andnud nõusolekut katkestada rasedus positiivse vastuse korral. Ainult 32 protsenti sünnitusabi andjatest teatas, et nõustavaid rasedaid naisi mitte-direktiivselt - ei mõjuta neid. Hilisem Susan Michie ja ta Londoni Guy haigla psühholoogia ja geneetika uurimisgrupi kolleegid tõestasid, et "mitte-direktiivne nõustamine" on müüt: kogu sünnieelne nõustamine on direktiivne, suunav. Veelgi enam, nagu Michie kolleegid Theresa Marteau ja Harriet Drake on näidanud, et nii professionaalid kui ka avalikkus kipuvad süüdistama naisi, kes toovad ilma Downi sündroomiga lapsi, olles keeldunud pakutud testidest.

Raseduse uurimine on nagu lintkonveier, kus naised lõpuks seisavad silmitsi valikutega, mida nad ei olnud ette näinud või ei taha teha ja mille tulemus on peaaegu ette määratud varem tehtud otsustega. Harva pakutakse täielikku informatsiooni puude, elamise kohta või kättesaadavatest toetustest

perekondadele, kus on puudega liikmeid. Geneetiliste puuetega seonduvaga nõustamiseks loodud Konfidentsiaalse Küsitluse Arstide Kuninglik Kolleegium (*The Royal College of Physicians Confidential Enquiry into Counselling for Genetic Disorders*) leidis 1992. aastal mõistmise või hoolekande puudumist sellel eluliselt tähtsal alal ja oli raske kindlaks teha kas informeeritud otsuseid tegi rase naine. Uute uuringute tutvustamine on praegu hoiatustuli: arvatavasti järgneb üldine raseduse kontroll tsüstilise fibroosise, hilise algusega vähi ja teiste tüsistuste suhtes. Praegu näitab uuring, et paljud puudest tingitult raseduse katkestanud naised tunnevad suurt süütunnet ja ängi aastaid hiljemgi.

Modernses NHS-s õigustatakse uusi meetmeid kulude kokkuhoiuga. Argumenteeritakse raha säästmisega sünnieelse uuringu keskusega, kui poliitikaid tutvustatakse või laiendatakse. Argument Downi uuringute kasuks on, et kahjustunud sündide vältimisega hoiab riik kokku Downide ülalpidamiseks kuluva raha. Kuid kindlalt peaks soo jätkamise otsuseid dikteerima eetika, mitte majandus.

Downi sündroom kahjustab ühte rasedust seitsmesajast, kuid see näitaja kahekordistub üle 35 aastastel naistel. Kui naine saab 40, on risk tõusnud üheni kümnest. See tähendab, et praegune poliitika testida vanemaid naisi on "kulusäästlik". Kuid laiendatud rahvuslik programm ei anna kulude kokkuhoidu, kui soov vältida Downide sündi ei ole vastupandamatult võimas.

Siiani ei ole olnud avalikku arutelu geneetilise puhastuse suunas tehtava uue sammu üle. Parlament ei ole hääletanud rahvastikust Downi sündroomi kaotamise poliitikat. Avalikkusega ei ole nõu peetud. Tehakse vaikne ettepanek tehnilistel ja majanduslikel kaalutlustel, omades samas suurt tagamõttet sotsiaalsele mitmekesisusele ja õiglusele. Downi sündroomiga inimesed tavaliselt ei kannata, kui neil just ei ole südamedefekte, mis on tavaliselt korrigeeritavad. Tõeline probleem on seotud häbimärgistamisega ja sotsiaalse toetuse puudumisega.

Eelmisel esmaspäeval pidasid konverentsi Sünnitusabi ja Günekoloogia Kuninglikus Kolledzis grupp vabatahtlikke, keda kutsuti "Lootelise väärarengu lõpetamise toeks" (Support Around Termination for Foetal Abnormality). Nende uus nimi, "Sünnieelsed tulemused ja valikud", sümboliseerib rasedate naiste toetamise tähtsust erinevates rasketes situatsioonides, millised ka nende valikud ei oleks. See on see filosoofiline muutus, mis on vajalik emaduse teenustes üldiselt. Ei tohiks süüdistada naist, kes otsustab lõpetada raseduse positiivse Downi testi korral. Vaidlus peaks käima tervishoiuteenuste üle, mis osavalt soodustavad nimetatud tulemust ning avalikkusega, mis ei toeta Downi sündroomiga inimesi ja nende perekondi. Eetika nõuab, et naistel antaks vaba valik ja et neil võimaldataks hoida rasedust ja saada Down lapsi, kui nad soovivad. Vastasel korral on oht korrata ajaloo vigasid.

Tõlkinud MARGIT KASEMETS