

DRAGONFLY PRODUCTIONS
O LUME FĂRĂ SINDROMUL DOWN?

Timecodes	Dialog	
10.00.00	Înregistrare cu Olly acasă	
10.00.01	Olly Cioc, cioc!	
10.00.02	Sally Cine-i acolo?	
10.00.03	Olly Puiul.	
10.00.05	Sally Care pui ...?	
10.00.06	Olly Ham, Ham!	
10.00.08	Sally Ce?! Asta-i o prostie ...	
10.00.14	Olly Cioc, cioc!	
10.00.15	Fata Cine-i acolo?	
10.00.16	Olly 85.	
10.00.17	Fata Care 85??	
10.00.19	Olly Da, dahhhh! Râde ...	
10.00.21	Sally VO El este Olly. Fiul meu. Îi place înghețata de ciocolată. Îi place clubul de fotbal Barcelona. Și are Sindromul Down ...	
10.00.34	Sally VO contd Când Olly a fost diagnosticat acum 11 ani, nu mi-am imaginat că familia noastră va arăta așa ... sau așa ...	
10.00.50	sau așa ... Dar, cu toate că Olly este motivul pentru care am făcut acest film, nu este un film doar despre el. Și nici doar despre Sindromul Down.	
10.01.00	Este un film în care se pune întrebarea: în ce fel de societate ne dorim să trăim? Și cine credem că ar trebui să trăiască în această lume? ... și dacă toate astea par dificile, atunci nu vă faceți griji, avem și dans interpretativ.	

10.01.16	Trebuie să vă avertizez încă de acum ... Nu am mai făcut un documentar. Deci!! Totul va fi bine. Totul va fi absolut țineți-vă bine oameni buni ...!	
10.01.32 10.01.36 Sally în grădină 10.01.44 10.01.51 10.02.03 10.02.09 10.02.16 10.02.25 10.02.47 10.03.10	<p>Titles Caption "O lume fără Sindromul Down"</p> <p>Olly La mulți ani!</p> <p>Sally O, Olly!</p> <p>Olly La mulți ani!</p> <p>Sally Bine ați venit în viața mea, oameni ai Marii Britanii! După cum puteți vedea, am trei copii perfecți care se comportă frumos, care mă respectă foarte mult și care fac tot ce le spun eu ...</p> <p>Nu .. nu .. nu .. nu .. nu!</p> <p>Bine, nu e chiar adevărat, iar asta are mult de-a face cu băiatul acesta, hei Olly, vino aici. Poți să saluți?</p> <p>Olly Bună ziua, mă bucur să te cunosc, strânge mâna!</p> <p>Sally VO Bine, nu o să vă mint, viața alături de Olly înseamnă provocări, dar știți că merg la lucru, la un serial de comedie unde sunt înconjurată de haos, deci sunt obișnuită!</p> <p>Tom, nu!! Nu!</p> <p>Uimitor, dar nu sunt singura persoană care crede că nu este un dezastru ... o mulțime de oameni care au un membru al familiei cu Sindrom Down sunt familii fericite. Mă așteptam să am parte de tragedie, dar am primit comedie. Și aici începe povestea noastră.</p> <p>Olly Salut, băieți!</p>	
10.03.15 Spitalul de Medicină Fetală Kings College 10.03.31 10.03.39 10.03.45 10.03.47	<p>Sally VO Bine, ca să fiu mai precisă, aici începe de fapt povestea noastră ... În fiecare an, aproximativ o jumătate de milion de femei însărcinate vin într-un loc ca acesta pentru a-și vedea pentru prima dată copilul.</p> <p>Profesorul Nicolaidis Vezi inima batând aici ... corpul, mâinile ...</p> <p>Sally VO Am venit la Spitalul King's College din Londra să mă întâlnesc cu câteva femei care fac ecografia de 12 săptămâni.</p> <p>Sally Cum te simți acum?</p> <p>Jady</p>	

10.03.51	<p>Încântată! Totul pare mai real acum.</p> <p>Sally VO</p> <p>Aceasta este ziua în care mamele află când se vor naște copiii lor și dacă aceștia se dezvoltă normal.</p>	
10.03.57	<p>Profesorul Nicolaides</p> <p>Bună.</p>	
10.03.58	<p>Sally VO</p> <p>Este și ziua în care doctorii testează pentru prima dată pentru a depista la făt Sindromul Down.</p>	
10.04.02	<p>Profesorul Nicolaides</p> <p>Câți ani ai?</p>	
10.04.03	<p>Miia</p> <p>40.</p>	
10.04.07	<p>Sally VO</p> <p>- ți se dă o probabilitate care este calculată prin măsurarea fătului și nivelul hormonilor din sânge – e ca la cotele de la jocurile de noroc, iar cotele proaste obținute sunt vești devastatoare.</p>	
10.04.18	<p>Profesorul Nicolaides</p> <p>Linia albă arată că o femeie cu cât înaintează în vârstă cresc șansele de a avea un copil cu Sindrom</p>	
10.04.27	<p>Down.</p> <p>Pentru că ai 40 de ani, când ai intrat riscul tău era aici. Din măsurătorile pe care le-am făcut riscul a scăzut. De la 1 din 69 la 1 din 301, până acum.</p>	
10.04.41	<p>Sally</p> <p>Riscul a scăzut, nu-i așa?</p>	
10.04.43	<p>Femeie însărcinată</p> <p>Da, așa este.</p>	
10.04.56	<p>Sunt o mamă geriatrică, așa cum o numesc ei, așa că vrea să mă asigur. Să îmi iau toate măsurile de siguranță.</p>	
10.05.09	<p>Sally VO</p> <p>În ultimii 10 ani, numărul femeilor care avortează pentru Sindromul Down a crescut cu 40%. Acum 9 din 10 femei britanice avortează la primirea unui diagnostic pozitiv.</p>	
10.05.27	<p>Sally</p> <p>Bineînțeles că am o părere părtinitoare, pentru că am un copil cu Sindrom Down pe care îl iubesc mai mult decât viața mea, dar întrebarea mea este ce vede lumea atât de îngrozitor la Sindromul Down? Să mergem să îl întrebăm pe Profesorul Nicolaides.</p>	
10.05.36	<p>Sally VO</p> <p>Profesorul Nicolaides este specialist în medicină fetală și a dezvoltat teste de screening mai eficiente în ultimii douăzeci și cinci de ani.</p>	
10.05.42	<p>Sally</p> <p>Puteți să ne spuneți de ce s-a pus atât de mult accent pe Sindromul Down?</p>	

<p>10.06.01</p> <p>10.06.10</p>	<p>Profesorul Nicolaides Din punctul meu de vedere, există cerere și credem că principalul obiectiv este de a oferi informații femeilor. Mi-am dat seama de-a lungul timpului că pentru unii oameni nașterea unui copil cu Down este un eveniment intolerabil.</p> <p>Sally Vreau să fac acest program pentru a arăta că nu este chiar o catastrofă. De ce toată lumea se comportă de parcă ar fi o catastrofă?</p> <p>Profesorul Nicolaides Fie au percepții greșite față de sindrom, fie nu s-au scos în evidență părțile bune care vin odată cu apariția unui copil cu Sindrom Down, nu știu exact, dar este un fapt - este asociat cu un handicap mintal și mai important este că persoanele cu Down trăiesc mulți ani, așa că, dacă ne gândim la ei ca la o povară pentru familie sau pentru societate, aceasta va fi pentru mult timp.</p>	
<p>PLIANTE în mașină 10.06.45</p> <p>10.07.07</p> <p>10.07.20</p> <p>10.07.34</p>	<p>Sally VO O povară care va dura mult timp – nu așa îl văd eu pe Olly. Dar, legal poți întrerupe o sarcină cu Down chiar și în faze avansate, deoarece Sindromul Down este clasificat ca fiind un handicap sever. Și dacă citești pliantele oferite de NHS mamelor la primirea diagnosticului, atunci chiar pare sever.</p> <p>Sally Vreau să spun ... știi ... complicații Probleme cardiace Tulburări intestinale Probleme de auz Probleme de vedere Probleme cu glanda tiroidă Demență Cred că tocmai asta te sperie.</p> <p>Sally contd O descriere medicală va arăta doar o listă cu ce este posibil să se întâmple rău fără să se facă comparația cu ceea ce este posibil să se întâmple rău cu o persoană obișnuită (fără Sindrom Down). Adică, tu cum te-ai caracteriza? Ai numărul normal de cromozomi? Ești neurotipică? Sunt o persoană neurotipică cu 46 de cromozomi. Care a suferit de astm în copilărie și care are un istoric familial de glaucom. Asta mă caracterizează?</p>	
<p>ANIMAȚIE</p>		

10.07.54	<p>Sally VO Pentru mine Sindromul Down înseamnă mai mult decât o listă cu posibile probleme de sănătate, dar asta deoarece îl știu pe Olly. Dar de fapt ceea ce se întâmplă în interiorul celulelor sale e ceea ce îl face diferit.</p>	
10.08.05	<p>În fiecare celulă trebuie să fie 23 de perechi de cromozomi. Dar o persoană care are Sindromul Down are o copie suplimentară a cromozomului 21. Cromozomii conțin informații care ne fac pe noi ceea ce suntem, așa că, dacă ai unul în plus, te dezvoltă diferit.</p>	
10.08.24	<p>Sunt unele caracteristici comune, ca de exemplu să fii un pic mai scund decât media, să ai o gură mai mică astfel încât limba să iasă afară, ochi migdalați și unele dificultăți de învățare, dar nu toată lumea arată la fel și nu toți sunt afectați în aceeași manieră – ca noi toți ceilalți există o varietate nesfârșită. Ei bine, nu fără sfârșit. În prezent sunt DOAR 40 000 de oameni cu Sindrom Down în Regatul Unit.</p>	
10.08.51	<p>Sally VO contd Dar nu toată lumea alege să facă testele de screening, eu am să mă întâlnesc cu o mamă care a optat conștient să iasă din sistemul acesta.</p>	
10.08.59	<p>Sally Deci vorbesc cu tine și spun iată-ne acasă sau ar fi nepotrivit? Cum e normal, bine ... Cioc cioc cioc ...</p>	
10.09.20	<p>Sally Bună Emma. Ce faci? Mă bucur să te cunosc.</p>	
10.09.26	<p>Observ că ești însărcinată. Câte săptămâni de sarcină ai?</p>	
10.09.30	<p>Emma 28,5. Medicul de familie mi-a spus că vrea să îmi facă un screening din timp pentru a vedea dacă și acest copil are sindromul Down.</p>	
10.09.47	<p>Emma Este diferit pentru toată lumea, pentru mine ... Nu cred că screening-ul îmi poate spune foarte multe. Știu deja ce înseamnă să ai un copil cu Sindrom Down. Astfel am rugat încă de la început moașa să noteze în dosarul medical că refuz screening-ul și că nu vreau să mai discut despre asta, apoi am mers să mă întâlnesc cu un consultant la spital, iar prima întrebare a fost – Ce faci cu screening-ul?</p>	

<p>10.10.10</p> <p>10.10.25</p> <p>10.10.35</p> <p>10.10.45</p> <p>10.10.57</p> <p>10.11.02</p>	<p>I-am spus că am cerut să se noteze în dosar că nu mai vreau să vorbesc despre asta. Iar ea a spus: da, am văzut, dar totuși am vrut să vorbim despre asta. E dureros, o iubesc pe Scarlett, e uimitoare. De ce nu aș vrea un alt copil ca ea?</p> <p>Sally Dintr-o dată urăsc cuvântul screening. Am ales să fac testele pentru că m-am gândit că este mai bine să fiu pregătită, încât să pot alege corect toate lucrurile necesare.</p> <p>Emma Pentru că știu cum vor reacționa cadrele medicale dacă acest copil are Sindromul Down, tocmai pentru a ne proteja pe noi, nu vreau ca ei să știe lucrul acesta ...</p> <p>Sally Foarte interesant – alegi să nu afli, nu pentru că nu ai ce face cu acea informație, ci pentru a te proteja pe tine în fața medicilor despre care crezi că te vor hărțui.</p> <p>Emma Totul vine din lipsa acestora de înțelegere a ce înseamnă să ai un copil cu Sindrom Down.</p> <p>Sally Da, da ...</p>	
<p>10.11.08</p> <p>10.11.16</p> <p>10.12.11</p>	<p>Sally VO Evident, nu toți doctorii sunt așa, dar este puțin îngrijorător faptul că există mame care simt o presiune din partea medicilor care încearcă să le influențeze părerile.</p> <p>Sally Dacă cineva îți pune mereu întrebări despre ceva, la un moment dat îți zdruncină hotărârea, nu-i așa ... Să avem și puțină acțiune, pentru că sunt și scenarist. Deci, avem prima persoană – o mamă însărcinată și fericită. Această doamnă se numește Francois și Francois se mută în Anglia unde îl cunoaște pe Raoul – arată bine, nu-i așa? Aceștia sunt într-un bar, au luat ceva de băut. Și biscuiți. Francois spune: Raoul ești englez, mă bucur să te cunosc, eu mă mut în Anglia. Mi-ar plăcea să locuiesc în Kent. Raoul reacționează: Kent!</p> <p>Ea zice: da, ce? El din nou: Kent!</p> <p>Ea spune: dar îmi plac castelele, îmi plac roșiile. Îmi place verdeța. Kent, ești sigură? Kent?</p>	

	<p>Ea spune: da, care este problema cu Kent? Și de fiecare dată când se întâlnesc și ea vorbește despre Kent, el are o părere negativă despre acest loc, pentru că el este englez. Și poate că el nu a fost niciodată în Kent ...</p> <p>Ea se va simți din ce în ce mai nesigură pe decizia ei și cred că exact așa se întâmplă și în situația noastră, tu presupui că doctorii știu.</p>	
<p>10.12.45 Strada Coronation (Încoronării)</p> <p>10.12.53</p>	<p>Sally VO Marea ironie, desigur, este aceea că toată această atenție acordată screening-ului are loc exact atunci când oamenii cu Sindrom Down au realizări mai mari ca niciodată.</p> <p>Aceasta este o stradă improvizată. Cea mai faimoasă stradă a Angliei improvizată ...”Strada Încoronării” iar eu mă aflu aici pentru a mă întâlni cu Liam Bairstow, un actor cu Sindrom Down care tocmai a primit un contract pe 6 luni. Aici se filmează așa că trebuie să fac liniște.</p>	
10.13.19	<p>Echipajul de filmare</p>	
10.13.22	<p>Și Acțiune!</p> <p>Actriță Încoronare</p>	
10.13.27	<p>Și-a pierdut mințile, s-a îndrăgostit de un scoțian și acum se îndreaptă spre zonele muntoase ...</p> <p>Liam Bairstow</p>	
10.13.28	<p>Îți ofer o băutură ...</p> <p>Actriță Încoronare</p>	
10.13.30	<p>Să fie una mare!</p> <p>Liam Bairstow</p>	
10.13.39	<p>Hai să ne îmbătăm!</p> <p>Sally</p>	
10.13.41	<p>Familia ta trebuie să fie foarte mândră.</p> <p>Liam Bairstow</p>	
10.13.55	<p>De fiecare dată când urmăresc „Strada Încoronării” cu mama mea ea nu se poate opri din plâns. De fiecare dată când apar la TV mama spune, uite băiețușul meu și mă face să mă simt puțin jenat. Eu îi zic să se abțină.</p> <p>Sally</p>	
10.13.59	<p>Ce crezi că observă oamenii mai întâi, Sindromul Down sau pe tine ca actor?</p>	
10.14.01	<p>Liam Bairstow</p> <p>Mă văd pe mine ca actor.</p>	
10.14.02	<p>Sally</p> <p>Și cum merge treaba?</p>	
10.14.03	<p>Liam Bairstow</p> <p>Foarte bine.</p>	
10.14.05	<p>Sally</p> <p>Fantastic, îți place ce faci?</p>	

10.14.19	Liam Bairstow Îmi place aici. O parte din visul meu este să obțin un premiu și asta să îmi aducă și o iubită, ceea ce ar fi suficient pentru mine. Asta e tot ce îmi doresc.	
10.14.21	Sally Un premiu și o iubită.	
10.14.24	Liam Bairstow Asta e tot ce îmi doresc cu adevărat. Sally VO Ca Leonardo Di Caprio.	
10.14.27	Sally VO Șansele de care se bucură acum Liam nu sunt o întâmplare – au fost câștigate cu greu. Persoanelor cu Sindrom Down nu li s-a permis să meargă la școală până în anul 1970 și nu li s-a permis să frecventeze o școală de masă până în 1981.	
Sue Buckley Cursuri de vorbire și limbaj Portsmouth.		
10.14.41	Azi, Olly și cu mine ne întâlnim cu o persoană care a deschis calea și a făcut posibil ca acest lucru să se întâmple.	
10.14.47	Sally O să ne întâlnim cu Sue Buckley, poate că numele ei nu îți pare cunoscut, dar ea este de fapt un gigant în domeniul Sindromului Down nu doar în UK, ci și pe plan global. A făcut atât de multe lucruri pentru a schimba viețile oamenilor cu Sindrom Down. Iar Olly nu este atât de încântat acum pentru că este ora 5 dimineața!	
10.15.13	Dar pentru mine e o zi importantă ... Sally VO contd Profesorul Sue Buckley a dezvoltat metode de predare pentru copii cu Sindrom Down încă din anii 70.	
10.15.20	Olly	
10.15.22	E distractiv ...	
10.15.24	Sally E distractiv, nu-i așa? Cercetările ei au dus la constituirea cursurilor de vorbire și limbaj în Marea Britanie pe scară largă. Cursuri ca cele la care vom participa azi Olly și eu.	
10.15.34	Bună ... Sue Buckley Bună Olly, mă bucur să te cunosc ... numele meu este Sue.	
10.15.40	Olly	
10.15.41	Bună, Sue. Profesorul	

10.15.48	Am unul pentru tine ... unul pentru tine, unul pentru tine. Vrei și tu unul? Sue Buckley Ce am învățat este că există un profil de puncte forte și puncte slabe. Mesajul simplu este că învățarea prin ascultare este dificilă, avem puncte forte la învățarea vizuală și doar aplicând acest lucru a făcut o mare diferență.	
10.16.04	Profesorul	
10.16.15	Sunteți gata? Da, dați-i drumul Elmer ... Sally VO Potrivit lui Sue, în zilele noastre 80% - adică patru cincimi – dintre oamenii cu Sindrom Down pot învăța să citească dacă se folosește metoda corectă și cu sprijinul corect majoritatea pot merge la o școală de masă, pot obține o slujbă și pot trăi independent, o viață normală. (SUE BUCKLEY A CONFIRMAT ACEST LUCRU)	
10.16.30	Sally	
10.16.37	Asta ne duce către problema screening-ului, ce părere aveți despre programul național de screening? Sue Buckley Noi nu credem că un diagnostic de Sindrom Down ar trebui să fie un motiv pentru avort. Nimeni nu a vorbit despre asta cu adulți cu Sindrom Down, dintre care mulți pot citi, pot înțelege care sunt problemele și pot realiza asta ca grup, într-o proporție mare, în special cadrele medicale care consideră că viața acestora nu merită trăită. Dar niciodată nu a avut loc o dezbatere publică etică. Părerea mea este că ar trebui să fie o dezbatere.	
10.17.03		
10.17.09	Sally VO Sunt uimită să aflu că acum 30 de ani guvernul a hotărât să introducă screening-ul pentru Down fără o discuție publică. Asta s-a întâmplat exact atunci când cercetările lui Sue au făcut posibilă incluziunea celor cu Down.	
10.17.29	Din acel moment a devenit un lucru normal ca persoanele cu Sindrom Down să meargă la școlile de masă. Dar știința screening-ului s-a dezvoltat și unii spun că a ajuns în punctul de a pune în pericol însăși existența comunității persoanelor cu Sindrom	
10.17.46	Down.	
10.17.48	Director Ce o să se întâmple cu screening-ul? Sally	

<p>10.18.13</p> <p>10.18.40</p> <p>10.19.08</p>	<p>Mă bucur că ai întrebat Clare ...</p> <p>Să spunem că ești o mamă din UK cu vârstă medie, să spunem 30 de ani, bebelușul tău crește, devine o zmeură, apoi un strugure.</p> <p>Între 11 și 13 săptămâni mergi să faci un ecograf și câteva analize de sânge – acum această procedură este inclusă mai devreme în program.</p> <p>La acest ecograf se depistează 85% dintre cazurile cu Sindrom Down, dar după cum poți observa unele cazuri pot trece nedepistate.</p> <p>Singura cale de a afla sigur dacă bebelușul tău are sau nu Sindromul Down este de a face un test invaziv care se face atunci când fătul este între fazele pară și grapefruit.</p> <p>Și, m-am pregătit din timp. Prin amniocenteză doctorul colectează lichid din jurul bebelușului, din sacul amniotic. Desigur, apare teama ca nu cumva micuța pară să fie rănită.</p> <p>Dar acum există o descoperire științifică uimitoare. Această descoperire reprezintă un test pre-natal non-invaziv (NIPT). Poate spune foarte devreme cu o precizie de 99% dacă bebelușul tău are Sindromul Down.</p> <p>Asta înseamnă că tot mai multe femei vor afla că bebelușul pe care îl poartă în pânțece are sindromul Down. Și dacă ne aducem aminte, majoritatea femeilor care știu sigur acest lucru avortează, fapt care va duce probabil la scăderea numărului copiilor născuți cu Sindrom Down.</p>	
<p>10.19.42 LYNN CHITTY</p> <p>10.20.01</p> <p>10.20.23</p> <p>10.20.39</p>	<p>Sally VO</p> <p>În UK acest nou test non-invaziv este dezvoltat de Lynn Chitty pe strada Great Ormond. Este singurul profesor de genetică și medicină fetală din Marea Britanie.</p> <p>Vreau să aflu părerea ei despre consecințele posibile ale acestui test nou.</p> <p>Sally merge la GOSH</p> <p>Îmi învăț replicile ... cum a apărut acest nou test de screening și de ce?</p> <p>Cum a apărut acest nou test de screening și de ceeeeeeeeee?</p> <p>Acum e prea mult ... cum a apărut acest nou test de screening și de ce?</p> <p>Sally VO</p> <p>Statisticile privind rata avorturilor sunt complicate și disputate de ambele părți, dar de când noul test a fost disponibil în sectorul privat Departamentul pentru Sănătate a raportat că rata avorturilor pentru Sindromul Down a crescut cu aproape un sfert.</p>	

10.20.52	<p>Profesorul Chitty propune ca acest nou test să fie introdus în NHS. Aceasta a realizat un studiu și a prezentat cercetările sale Comitetului Național de Screening, care își va anunța decizia în următoarele zile.</p>	
10.20.59	<p>Sally Bună, sunt Sally. Mă bucur să te cunosc. Lynn Chitty Acesta este High Seek. Acesta este aparatul care secvențiază ADN-ul. Noi suntem cei care am dezvoltat acest test, nu o companie comercială. Am făcut asta ca parte din studiul nostru pentru a arăta că se poate face și într-un laborator NHS. Nu este nevoie să fie trimis în America sau în altă parte pentru a fi testat.</p>	
10.21.20		
10.21.24	<p>Sally Acuratețea în acest moment este de 97, 98, 99%? Lynn Chitty</p>	
10.21.30	<p>Este de aproximativ 99%, depistează 99% din cazuri.</p>	
10.21.47	<p>Lynn și Sally în birou Sally Din exterior mie mi se pare că nu se face nicio diferență între Sindromul Down și o boală. Pentru mine Sindromul Down este un tip de persoană pe care nu îl poți elimina ... nu știu ...</p>	
10.22.05	<p>Lynn Chitty Aș vrea să te opresc aici, tocmai ai folosit cuvântul a elimina. Eu nu cred că eliminăm - din contră chiar nu cred că vom elimina Sindromul Down. E dureros. Într-o zi un jurnalist mi-a spus că voi anihila Sindromul Down, eu nu cred că se va întâmpla asta.</p>	
10.22.14	<p>Sally Explică-mi te rog de ce crezi că nu se va întâmpla asta pentru că statisticile arată exact opusul. Lynn Chitty Problema este că oamenii urmăresc scenarii ipotetice, urmăresc situații de genul Ce ar fi dacă...Unul dintre motivele pentru care am realizat acest lucru e tocmai pentru a stopa aceste situații și să vedem ce se întâmplă în practică când le oferi femeilor opțiunea. Am aflat că multe femei folosesc testul NIPT pentru a descoperi dacă bebelușul lor are Sindromul</p>	
10.22.46	<p>Down, să se informeze și să ducă mai departe sarcina. Dacă te uiți la statisticile noastre nu cred că va schimba substanțial rata natalității. Nu cred că</p>	
10.22.48		

10.22.54	<p>poți afirma asta momentan, cred că trebuie să aștepti să vezi ce se întâmplă.</p> <p>Sally Este un cost destul de ridicat, un risc destul de mare.</p> <p>Lynn Chitty Nu cred că este un cost ridicat, am arătat foarte clar că se poate implementa ...</p>	
10.23.12	<p>Sally Nu mă refeream la costuri financiare. Acesta poate fi un experiment care poate face ca oamenii să aleagă între a nu avorta, ci doar a se informa, sau</p>	
10.23.18	<p>poate avea un efect catastrofal asupra populației cu Sindrom Down.</p>	
10.23.19	<p>Lynn Chitty Studiul pilot arată că nu se va întâmpla ce ai menționat ultima dată. Câți ani are fiul tău?</p>	
10.23.23	<p>Sally Unsprezece.</p> <p>Lynn Chitty Are unsprezece ani. Dar cum te vei simți peste câțiva ani, pentru că e posibil ca el să trăiască mai mult decât tine? Cum faci față acestei perspective?</p>	
10.23.54	<p>Sally Nu cred că răspunsul la aceasta este avortul. Dacă avem o societate care nu este în măsură să aibă grijă de oameni, atunci problema nu este persoana.</p>	
10.24.35	<p>Sally Cu greu vrea să spună că screening-ul nu duce la eliminare. Dar totuși este trist. Este pur și simplu groaznică realitatea că trăim într-o astfel de lume – Eu tot cred că oamenii cu Sindrom Down sunt un gen de persoană. Nu este o boală, genul de persoană care este Olly, și nu doar el, felul caracteristicilor pe care acești oameni le au în comun sunt atât de benigne. Mă simt de parcă aș citi întâlnirile exploratorilor vestici cu pasărea Dodo, iar această pasăre drăguță, curioasă vine și apoi este eliminată pentru că nu este suficient de suspicioasă sau violentă.</p>	
10.25.01	<p>ICELAND INTRO Sally VO Nu sunt liniștită în legătură cu NIPT – Sunt îngrijorată pentru că mi se pare că pariem la jocurile de noroc cu diversitatea societății. Ce se va întâmpla când aproape toată lumea va face screening? Este un loc unde putem afla răspunsul.</p>	
10.25.22	<p>Sally</p>	

<p>10.25.41</p> <p>10.26.09</p> <p>10.26.39</p>	<p>Ce știm despre Islanda? Că are o mulțime de munți și niște gheață dar are și multe lucruri fierbinți, adică lavă ...</p> <p>Sally VO E un tărâm al contradicțiilor. Aici se oferă cea mai bună îngrijire și cele mai bune oportunități din lume pentru oamenii cu dizabilități, dar în ultimii 5 ani 100% dintre femei au ales să avorteze pentru Sindrom Down. Sută la sută. Adică TOATE FEMEILE. Dacă asta este direcția în care se îndreaptă Regatul Unit, atunci mă întreb cum este să ai Sindrom Down și să locuiești aici.</p> <p>Halldora Bună, numele meu este Halldora. Am citit un articol în ziar ieri – era o femeie care a scris că oamenii cu Sindrom Down nu ar trebui să existe. Cine e perfect? Cine poate spune că noi cei care avem Sindrom Down suntem inutili?</p> <p>Sally Bună Halldora, eu sunt Sally.</p>	
<p>10.26.42</p> <p>10.26.42</p> <p>10.26.53</p> <p>10.27.01</p> <p>10.27.12</p> <p>10.27.28</p> <p>10.27.32</p> <p>10.27.49</p> <p>10.27.55</p>	<p>Sally VO Halldora, 32 de ani, este una dintre puținele persoane cu Sindrom Down din Islanda – povestea ei a apărut pe prima pagină a ziarelor atunci când a scris un articol în care își apăra dreptul la viață.</p> <p>Sally Vrei să ne arăți expoziția?</p> <p>Sally VO A determinat-o pe fotograful Sigga Ella să facă 21 de portrete pentru câteva dintre puținele persoane rămase cu Sindrom Down din Islanda.</p> <p>Sigga Ella Am găsit articolul Halldorei online. Prin gândurile pe care le prezintă în principiu spune că, deși are o dizabilitate, asta nu o definește pe ea ca persoană.</p> <p>Sally Cum te simți când știi că oamenii discută dacă este în regulă să trăiești cu Sindromul Down sau nu?</p> <p>Traducător Poți să îi spui de ce ai scris articolul?</p> <p>Halldora Pot să încerc, nu e ușor. M-a supărat faptul că toți fetele cu Sindrom Down sunt avortate. Avem viețile noastre ca toți ceilalți.</p> <p>Traducător A crezut că vor veni după ea să o ia de vie.</p> <p>Sally</p>	

<p>10.28.20</p> <p>10.28.23</p> <p>10.28.35</p> <p>10.28.46</p>	<p>Oftezi, eu de fiecare dată când mă întâlneam cu producătorii programului oftam. Nu am putut vorbi despre asta mult timp. Este minunat că ai ales să te destăinui, e minunat că vrei să spui ceva.</p> <p>Halldora</p> <p>Da.</p> <p>Traducător</p> <p>Nu este întotdeauna ușor, știi că în viață avem parte de urcușuri și coborâșuri și griji, dar asta e viața.</p> <p>Sally</p> <p>Am vrut tot timpul să te îmbrățișez, dar m-am gândit că e prea mult.</p> <p>10.28.46 Ești o fată minunată.</p> <p>Sally VO</p> <p>Halldora vorbește două limbi, are un loc de muncă, speră să se căsătorească cu prietenul ei cu care este împreună de mult timp în această vară. Mă supără faptul că trebuie să îmi justifice existența. Imaginează-ți cum ar fi fost să faci tu asta.</p>	
<p>10.29.02</p> <p>10.29.21</p> <p>10.29.36</p> <p>10.29.38</p> <p>10.29.40</p> <p>10.29.43</p> <p>10.29.54</p> <p>10.30.05</p> <p>10.30.10</p>	<p>Sally VO</p> <p>Poate asta se întâmplă pentru că sunt blocați pe o insulă în mijlocul Atlanticului și sunt doar 300 000 de islandezi din care să alegi, dar par să fie destul de preocupați de genetică aici. Am mers la un laborator de la periferia orașului Reykjavik.</p> <p>10.29.21 Nu, nu sunt eu, dar mulțumesc. Aici sunt. Undeva în această clădire este un om numit Kauri Stefanson, care în acest moment are suficientă informație pentru a prezice codul genetic al oricărei persoane din Islanda.</p> <p>Sally</p> <p>10.29.38 Bună!</p> <p>Kauri Stefanson</p> <p>10.29.40 Bună.</p> <p>Sally</p> <p>10.29.43 Mă bucur să te cunosc, eu sunt Sally.</p> <p>Kauri Stefanson</p> <p>Eu sunt Kauri. Toți sunt interesați de acest gen de cercetare. Este inerent pentru om să încerce să afle cât mai multe despre el.</p> <p>10.29.54 Sally</p> <p>Poți să prezici probabilitatea unei persoane de a lua note bune la școală sau de a moșteni anumite boli?</p> <p>Kauri Stefanson</p> <p>10.30.10 Da. Asta va aduce cunoaștere.</p> <p>Sally</p>	

<p>10.30.34</p> <p>10.31.24</p> <p>10.31.33</p> <p>10.31.38</p> <p>10.31.40</p> <p>10.31.43</p> <p>10.31.47</p> <p>10.31.49</p>	<p>Să ne întoarcem puțin și să spunem că motivul vizitei noastre în Islanda este programul de screening pentru Sindrom Down pe care îl aveți, iar sarcinile care sunt depistate sunt terminate în proporție de 100%. Pentru unii oameni asta este un succes. Kauri Stefanson Nu sunt sigur că este un succes. Statisticile sunt zguduitoare. Nu cred că este în totalitate un lucru cugetat. Omul care gestionează această clădire, administratorul nostru, care este o persoană absolut minunată, are un fiu cu Sindrom Down, și nu este nimic mai frumos decât să îi vezi împreună, pentru că au o legătură foarte puternică și se iubesc foarte mult. În cultura noastră s-a acceptat ideea de a avorta fetei cu Sindrom Down și cred că este un lucru crud. Nu sunt foarte sigur că e corect așa.</p> <p>Singurul lucru pe care îl consider corect în asta e că femeile sunt cele care trebuie să hotărască dacă vor să întrerupă sarcina sau nu. Ești de acord cu asta? Sally Sunt de acord cu asta. Mă bucur că gândești așa. Kauri Stefanson Doar că orice altceva este illogic. Sally Da. Kauri Stefanson Iei această problemă foarte în serios. Sally Da, e un lucru rău? Kauri Stefanson Nu, e bine, chiar îmi place. Este unul din modurile în care încerci să îți asumi responsabilitatea.</p>	
<p>10.32.00</p> <p>10.32.25</p>	<p>Rezultatele Comitetului Național de Screening 1</p> <p>Sally VO Islanda cu siguranță m-a făcut să mă gândesc – De ce este Sindromul Down dizabilitatea cu care societatea este de acord să sfârșească prin avort? Și cum oprim asta? La întoarcerea în UK am aflat la știri recomandările Comitetului Național de Screening. Cea mai interesantă dezvoltare în îngrijirea sarcinii din ultimii ani. Victorie în testarea Sindromului Down, o victorie, o victorie! – deci cei de la The Sun câștigă. Citate din ziar: Viitoarelor mămici li se va oferi un test pentru Sindromul Down la NHS după ce Spitalul Great Ormond a publicat rezultatele cercetărilor care arată</p>	<p>NB Sunet la microfon de radio</p>

<p>10.32.46</p> <p>10.32.58</p>	<p>că testul este sigur și corect în proporție de 99%. Lynn Chitty Sally VO În aceste rapoarte nu se menționează impactul acestor teste asupra comunității Down.</p> <p>Mă simt ca în Islanda – suntem într-un fel uitați. Sally Citesc comentariile mamelor la aceste știri. Multă lume foarte supărată, plâng. Nu sunt o persoană care se supără, dar de data asta sunt foarte furioasă. Pe o scară de la 1 la 10, eu sunt la 9. Și când ajung la 10 este posibil să mă fac neagră la față de nervi și să încep să dărâm lucruri.</p>	
<p>10.33.30 HAYLEY</p> <p>10.33.52</p> <p>10.34.00</p> <p>10.34.05</p> <p>10.34.19</p> <p>10.34.22</p> <p>10.34.25</p> <p>10.34.27</p> <p>10.34.43</p> <p>10.34.48</p> <p>10.34.57</p>	<p>Discurs/Hayley S-a anunțat că noul test pre-natal neinvaziv va fi introdus. A fost lăudat de presa stângace ca un mare pas în eradicarea acestei afecțiuni debilitante. Trebuie mai mult ca niciodată să fim atenți la limbajul folosit.</p> <p>Sally VO Cu decizia luată asupra NIPT am fost să ascult o femeie care a fost invitată să vorbească la NHS în direct.</p> <p>Sally Bună Hayley, mă bucur să te cunosc. Bună, Natty.</p> <p>Sally VO Hayley Golenwoiska a auzit sute de povești despre modul în care este prezentat un diagnostic Down, pe blogul său Down'sideup. A început să scrie pentru a împărtăși experiențele de viață cu fiica sa, Natty.</p> <p>Sally Postează.</p> <p>Natty E amuzant.</p> <p>Sally Mulțumesc.</p> <p>Hayley Noi nu am avut un diagnostic înainte de naștere. Dar știu cât de teamă mi-a fost de Sindromul Down în timpul sarcinii. Și dacă aș fi avut încredere în specialiștii în medicină, nu știu ce aș fi făcut. Nu știu dacă m-aș mai afla aici acum.</p> <p>Discurs/Hayley Cuvintele tale contează, iar gândurile și credințele pe care le ascund aceste cuvinte sunt importante și ele.</p> <p>Sally VO Fiindcă NIPT înseamnă că mai multe femei vor primi un diagnostic Down, Hayley crede că acum</p>	

<p>10.35.15</p>	<p>este mult mai important ca vestea să fie mai bine prezentată părinților. Discurs/Hayley Următoarele sunt cuvinte adresate direct familiilor, nu nouă. Pot să îți fac o programare pentru avort dimineață. Nu te pot trata dacă tu continui cu sarcina. E foarte drăguță, dar nu îți mai dorești încă unul, nu-i așa? Fiica noastră cea mai mică Natalia s-a născut pe podeaua din baie, ce a urmat m-a marcat și mi-a rămas în minte pentru toată viața. 10.35.46 Expresia de panică pe fața moașei. Mentea mea nu a îndrăznit să formuleze o întrebare pentru că îmi era teamă să aud ceea ce credeam că este cel mai mare coșmar al meu, spaimă care mi-a fost determinată. Moașa noastră a plâns și nu trebuia să-i pară rău. 10.36.31 Natty nu a fost un risc, nu e ca un incendiu sau o inundație. Nu a fost doar o pagină într-un registru medical. Cât mi-aș dori să dau timpul înapoi și să fi știut atunci ce știu acum. Mulțumesc. Sally VO Asta cu siguranță a avut impact – Hayley a făcut toate moașele și asistentele din sală să plângă. Și pe mine. M-a făcut să îmi amintesc de ziua în care Olly s-a născut - și asistenta mea a plâns.</p>	
<p>10.36.48 Sally și Olly jurnal video 10.36.58</p> <p>10.37.03</p> <p>10.37.04</p> <p>10.37.05</p> <p>10.37.08</p>	<p>Sally Foarte frumos.</p> <p>Sally VO Am primit diagnosticul după 10 zile de la nașterea lui Olly.</p> <p>Sally Olly.</p> <p>Olly Da.</p> <p>Sally Îmi place să fiu mămica ta.</p> <p>Sally VO Am vorbit cu alte mame și indiferent de momentul în care se află, înainte sau după naștere, șocul este același. Hayley m-a făcut să îmi dau seama că este și o perioadă mai sensibilă. Modul în care ți se dă vestea și cum îți este expusă informația trebuie să aibă o influență asupra deciziei pe care o va lua femeia.</p>	
<p>10.37.36 JANE FISHER ARC 10.37.39</p>	<p>Asistentă care răspunde la telefon Rezultate prenatale și opțiuni, cu ce vă pot ajuta?</p> <p>Sally VO</p>	

	<p>Jane Fisher conduce singurul centru de consiliere NHS destinat femeilor însărcinate care primesc diagnosticul de Sindrom Down.</p> <p>Probabil vor primi mai multe apeluri după introducerea noului test.</p>	
10.37.55	<p>Sally</p> <p>Cât de instruiți sunt consilierii dumneavoastră de la</p>	
10.38.02	<p>linia de asistență telefonică despre Sindromul</p>	
10.38.15	<p>Jane</p> <p>Nu aș putea spune acum. Avem o echipă mică la</p>	
10.38.22	<p>linia de asistență, suntem 4, nu putem spune că știm</p>	
10.38.36	<p>totul despre ce înseamnă să trăiești cu Sindromul</p>	
10.38.48	<p>Down în toate aspectele sale.</p> <p>Sally</p> <p>Să spunem că sunt îngrijorată despre modul în care</p>	
10.39.04	<p>dificultățile de învățare vor afecta acest copil. Ce</p>	
10.39.24	<p>îmi spui în acest caz?</p> <p>Jane</p> <p>Nu-ți vom spune că vei putea face față. Cât de</p>	
10.39.51	<p>îngrijorată ești? Crezi că poți continua cu sarcina și</p>	
10.39.51	<p>să te descurci? Poți face față incertitudinii sau crezi</p>	
10.39.51	<p>că trebuie să întrerupi sarcina?</p> <p>Sally</p> <p>Dar este un gol în logica asta. Deci, dacă spun că</p>	
10.39.51	<p>sunt îngrijorată de dificultatea de învățare, tu</p>	
10.39.51	<p>vorbești direct despre avort? Din moment ce eu</p>	
10.39.51	<p>vorbesc de dificultatea de învățare...</p> <p>Jane</p> <p>Da, îmi pare rău. Dai cărțile pe față ceea ce e</p>	
10.39.51	<p>absolut corect. Apreciem persoanele care au copii</p>	
10.39.51	<p>cu dizabilități sau cele care militează pentru</p>	
10.39.51	<p>persoanele cu dizabilități și se luptă cu diagnosticul</p>	

	pot face față la asta sau nu vor să facă față și cred că asta ține de fiecare.	
10.40.16	Sally VO După discuția cu Jane am simțit că trebuie să vorbesc cu o femeie care a luat singură hotărârea de a avorta.	
10.40.26	Sally	
10.40.29	Bună, sunt Sally, mă bucur să te cunosc.	
10.40.29	Sally VO Kate este din nou însărcinată – sunt intrigată să aflu ce știa despre Sindromul Down când a luat hotărârea.	
10.40.38	Sally Unde ne așezăm? Kate Să stăm pe canapea. Faci ceea ce crezi că e corect, nu-i așa? Decizia de a avorta am simțit că este cel mai bun lucru pentru copil. Eram însărcinată în 25 de săptămâni când l-am născut pe Max.	
10.40.54	Sally Cum funcționează? Cu avortul, ți se dă o pastilă?	
10.40.57	Kate Da, iei un comprimat care începe să desprindă placenta și apoi mi s-a făcut o injecție care i-a oprit inima să mai bată, deci a fost instantaneu. Acum îl simți cum se zvârcolește și în secunda următoare nu mai e. Îmi pare rău.	
10.41.22	Sally M-a afectat și pe mine. Nu e un subiect ușor de discutat. Ești foarte curajoasă că vorbești despre asta.	
10.41.35	Crezi că ai fost bine informată în alegerea pe care ai făcut-o? Ai avut suficiente informații? Kate Da, cercetarea clinică și un medic care mi-a spus cum va fi. M-au interesat mai mult poveștile de familie, am căutat filmulețe pe Youtube și am citit articole și lucruri de genul acesta, bloguri de mămici. De fapt vezi dificultățile prin care trec oamenii. Era o femeie al cărui fiu de 5 ani încă nu putea să meargă, și era foarte greu, și trebuia să îl care peste tot.	
10.42.04	Dacă fiul meu ar fi fost afectat atât de mult m-aș fi simțit foarte vinovată, având posibilitatea de a fi avortat.	
10.42.25	Erau puține povești la acest nivel, găsești o mulțime de povești pozitive și tocmai aceste povești pozitive m-au afectat	
10.42.30	Videoclipuri Youtube de gimnastică	

	<p>VO Chelsea a câștigat câteva titluri inclusiv Titlul Campionatului Național Olimpic de 4 ori. Și Titlul Campionatului Mondial al Fundației Internaționale pentru Sindrom Down. Chelsea a început să exerseze 16 ore pe săptămână. ”A trebuit să muncească mai mult pentru a ajunge unde trebuie să fie.”</p> <p>10.42.50</p> <p>10.42.55</p> <p>10.44.57</p> <p>10.42.59 Chelsea Sunt de neoprit.</p> <p>10.43.01 Sally Mă întreb dacă avem reacții foarte diferite la asta? Kate Probabil că da. Sally Crezi că este ...? Kate</p> <p>10.43.25 Este un exemplu și ar trebui să fie mândră de ea, a muncit foarte mult să ajungă aici. Mi-am dat seama cât de mult trebuie să muncească ca să își atingă 10.43.32 obiectivele. Nu asta îmi doresc pentru fiul meu, chiar și în cel mai bun caz nu asta e ceea ce îmi doresc pentru fiul meu. Chiar nu ... Sally Pot să-ți pun cea mai grea întrebare ... Crezi că ar fi fost mai bine ca ea să nu fi trăit? Kate Nu. Cred că este alegerea părinților să hotărască ce este mai bine pentru copilul lor. Nu cred că este greșit să dai naștere unui copil cu Sindrom Down, are o calitate a vieții foarte bună, iubește viața. Nu, nu cred că este greșit. Doar că nu e ceea ce îmi doresc pentru copilul meu.</p> <p>10.43.56 SALLY ȘI OLLY</p> <p>REFLECTIILE LUI SALLY ASUPRA ALEGERII</p> <p>10.44.23 Sally Este o femeie rezonabilă și are dreptate, are dreptate că alegerea este a ei. Are dreptate că oportunitățile pentru persoanele cu Sindrom Down sunt limitate. Are dreptate că aducerea pe lume a unui copil cu Sindrom Down presupune un efort mai mare și mai multă implicare.</p> <p>10.44.58 Dar cred că greșește când spune că mai multă alegere înseamnă o fericire mai mare, nu cred că este așa. Cred că dacă îți dorești un copil fericit poți garanta că vei avea un copil predispus la fericire, 10.45.17 Oricum ar fi, mi se pare mai greu decât am crezut, aș vrea să merg acasă acum. Kate nu își dorea un copil ca mine. Mi-a fost greu să aud asta. Cred că sunt împotriva ideii de alegere.</p>	
--	---	--

10.45.40	<p>Am ales să fac screening cu toți cei trei copii ai mei.</p> <p>Cu Olly mi s-a dat o șansă la 10,000 ca el să aibă Sindromul Down.</p> <p>Dacă atunci m-ați fi întrebat dacă aș fi făcut față unui copil cu dizabilități, nu știu dacă aș fi spus că da.</p> <p>Acum pot spune că prezența lui în viața mea m-a schimbat pe mine și familia mea în mai bine.</p> <p>Asta mă face să mă întreb dacă alegerea e întotdeauna acel lucru minunat care pare a fi?</p> <p>Mă întreb unde ne vor duce toate aceste alegeri individuale – în ce fel de lume va trăi Olly când va ajunge la vârsta mea?</p>	
<p>10.46.12 AMERICA</p> <p>10.46.30</p> <p>10.46.35</p> <p>10.46.43</p> <p>10.47.26</p> <p>10.47.38</p> <p>10.47.42</p> <p>10.47.45</p> <p>10.47.47</p> <p>10.47.48</p> <p>10.47.49</p>	<p>Sally VO</p> <p>Din ce înțeleg, noul test pentru Down, NIPT este doar un mic pas într-un nou domeniu al geneticii.</p> <p>Pentru a afla încotro se îndreaptă știința screening-ului am mers în centrul biotehnologiei – California.</p> <p>Sally</p> <p>Helixul dublu. Ei chiar iubesc ADN-ul aici.</p> <p>Sally VO</p> <p>Ca în Islanda. Se pare că și aici lucrurile se mișcă mai rapid decât îmi imaginam.</p> <p>Sally</p> <p>Vino să vezi ceea ce se numește ”Ți se poate întâmpla și ție.”</p> <p>Nici nu poate fi mai bine, pentru că aici ceea ce credeam că este viitorul este de fapt prezentul, deja se pot testa o mulțime de lucruri. Deci, ce se întâmplă acum cu comunitatea celor cu Sindrom Down și se poate întâmpla și ție dacă ai un istoric familial cu Alzheimer, depresie, obezitate sau diabet.</p> <p>Nu va mai dura mult până ce vom putea testa prenatal și elimina oameni ca tine, ca mine. Ca amândoi.</p> <p>Sally VO</p> <p>O să mă întâlnesc cu un om de știință numit Razib Kahn, este prima persoană din lume care a secvențiat ADN-ul unui copil nenăscut.</p> <p>Sally</p> <p>Da, operează subtil!</p> <p>Sally VO</p> <p>Nu-ți face griji, a fost al fiului său.</p> <p>Sally</p> <p>Bună, Razib. Ce faci? Eu sunt Sally.</p> <p>Razib</p> <p>Mă bucur să te cunosc.</p> <p>Sally</p>	

	<p>Și eu mă bucur.</p> <p>Sally VO</p> <p>Cu codul genetic complet al copilului său nenăscut la îndemână, Razib a putut să facă teste nu doar pentru Sindromul Down, ci pentru orice a dorit.</p>	
10.47.58		
10.48.01	<p>Sally</p> <p>Spune-mi ce s-a întâmplat? Ai fost atras în asta?</p>	
10.48.09	<p>Razib</p> <p>Nu, a fost o mare controversă în media, la Universitate. O mulțime de oameni...</p>	
10.48.10	<p>Sally</p> <p>Dar probabil ai știu că asta se va întâmpla.</p>	
10.48.22	<p>Razib</p> <p>Nu am fost în totalitate siguri. Știu sigur că în 10 ani de acum încolo majoritatea oamenilor o să facă asta. Poate fi înfricoșător acum, dar acesta este viitorul. Eu doar ți l-am arătat mai devreme.</p>	
10.48.26	<p>Sally</p> <p>Asta e ca și cum nu ai avea răbdare să aștepti până la Crăciun?</p>	
10.48.29	<p>Razib</p> <p>Da, și vorbeam de lup.</p>	
10.48.37	<p>Sally</p> <p>Bună, wow mă bucur să te cunosc! E absolut superb. Felicitări, ești foarte frumos.</p>	
10.48.40	<p>Razib</p> <p>Totul ține de genetică.</p>	
10.48.43	<p>Sally</p> <p>Ce fel de copil ți-ai fi dorit?</p>	
10.48.44	<p>Razib</p> <p>Cel pe care îl am.</p>	
10.48.47	<p>Sally</p> <p>Dar cum ar fi fost copilul ideal?</p>	
10.48.50	<p>Razib</p> <p>Sănătos.</p>	
10.48.53	<p>Sally</p> <p>Sănătos? Când considerăm că este o problemă?</p>	
10.48.57	<p>Razib</p> <p>Când ar avea o dizabilitate mentală sau de dezvoltare gravă.</p>	
10.49.01	<p>Sally</p> <p>Dacă ar avea schizofrenie, ceva de genul acesta? Sau autism?</p>	
10.49.04	<p>Razib</p> <p>Depinde de gravitatea acestor probleme.</p>	
10.49.05	<p>Sally</p> <p>Poți să îți dai seama de asta acum?</p>	
10.49.06	<p>Razib</p> <p>Nu chiar acum.</p>	
10.49.14	<p>Sally</p>	

10.49.16	<p>Să spunem că ai descoperit boala Huntington și că ai aflat asta devreme.</p> <p>Razib Da, am fi întrerupt sarcina.</p> <p>Sally Nu știu dacă ți s-a spus, sunt părintele unui copil cu Sindrom Down. Sindromul Down este prezentat ca una dintre cele mai grave situații. Experiența mea de viață nu o arată așa. Deci, toată această discuție este un pic dubioasă.</p>	
10.49.31	<p>Razib Da, dar este doar părerea ta. Alți oameni pot avea alte opinii, oamenii pot avea propriile alegeri. Nimeni nu este obligat să ia o hotărâre pe care nu o vor. Corect?</p>	
10.49.40	<p>Sally Crezi că vom sta și vom urmări cum oamenii vor elimina, vor întrerupe sarcini?</p>	
10.49.48	<p>Razib Da, unii oameni asta vor face. Pare pernicios pentru mine, dar asta e doar părerea mea. Știința nu are moralitate. Știința doar îți spune. Poți face ce vrei cu știința.</p>	
10.50.03	<p>Sally VO Razib a analizat genomul fiului său folosind laptop-ul acasă acum 2 ani, a trebuit să lase datele la procesat timp de două săptămâni – dar de atunci secvențierea ADN-ului a devenit mult mai accesibilă. În America există deja companii care fac asta pentru tine pentru mai puțin de 1000 de dolari.</p>	
10.50.26	<p>Fără îndoială, omul de știință aflat în prim-planul acestei revoluții este George Church. El este pionierul metodei folosite în secvențierea primului genom uman și la peste 40 de ani de carieră a devenit cunoscut ca Tatăl Geneticii.</p>	
10.50.45	<p>Sally Cred că voi lăsa în mașină microscopul de jucărie pe care l-am cumpărat pentru copilul meu pentru că pot părea neserioasă. O persoană neserioasă!</p>	
Sally la Harvard	<p>Sally VO Am venit la școala de medicină Harvard din Boston să îl întâlnesc. Poate îmi poate spune dacă știința are moralitate sau ar trebui să aibă.</p>	
10.50.56	<p>Sally Știți că facem acest film despre programul de screening prenatal pentru Sindromul Down – se pare că vor fi multe alte lucruri pe care le vom putea testa în viitorul apropiat.</p>	
10.51.05		

10.51.26	<p>Cum putem începe să formăm un punct de vedere etic în jurul acestui subiect, acum că am deschis cutia Pandorei?</p> <p>George Church Da, etica se schimbă de la an la an. Sunt sigur că dacă am fi discutat despre cei 1 milion de oameni care mor pe an în accidente de mașină la începutul secolului, probabil acum nu am mai avea mașini, deoarece e un rezultat inacceptabil.</p>	
10.51.51	<p>În cazul Sindromului Down, părinții își exercită voia lor, nu e vorba că am fi deschis cutia Pandorei.</p>	
10.52.02	<p>George Church contd Și asta depinde de ceea ce văd la televizor, dacă văd multe familii fericite cu copii cu Sindrom Down, atunci ar putea spune că își doresc asta. Totul merge în direcția opusă. Oamenii nu vor alege doar felul în care va fi copilul lor, dar când copilul va crește, copiii se vor schimba genetic, și nu cred că un copil va spune vreodată, hei mi-ar plăcea să fiu un copil cu Sindrom Down.</p>	
10.52.19		
10.52.21	<p>Sally Ce credeți că ne rezervă viitorul?</p> <p>George Church Totul se rezumă la educație. Nu tehnologia este problema; presiunile sociale și forțele de pe piață sunt cele care conduc. Dacă vrei să insufli anumite valori, răspândește ideea că persoanele cu Down sunt de fapt membri valoroși ai societății, valoroși într-un sens foarte larg.</p>	
10.52.44	<p>Karen Gaffney, discurs la TED</p>	
Karen Gaffney	<p>Mă aflu azi aici, nu doar pentru Sindromul Down, ci pentru a răspândi ideea că orice viață contează.</p>	
10.52.58	<p>Sally VO Am luat legătura cu o persoană care deja spune lumii cât de valoroasă este viața celor cu Sindrom Down.</p>	
10.53.06	<p>Karen Gaffney Nu e o boală, nu este ceva contagios, e ceva ce pur și simplu se întâmplă.</p>	
10.53.13	<p>Sally VO Numele ei este Karen Gaffney și este cel mai cunoscut susținător din lume pentru persoanele cu Sindrom Down.</p>	
10.53.28	<p>Dar cu cuvintele Tatălui Geneticii răsunând în mintea mea, îmi vine să plâng din nou. Există o încărcătură emoțională mai mare decât mă așteptam.</p> <p>Sally Dacă această întâlnire specială nu este despre viață și moarte, atunci viața și moartea ne înconjoară.</p>	

10.53.57	Poate cineva va urmări acest program și se hotărăște să aibă copilul pe care nu l-ar fi vrut altfel sau poate cineva va urmări filmul și se hotărăște să nu mai aibă copilul. Am o imaginație foarte activă.	
10.54.02	Sally VO	
10.54.08	Karen și mama sa au fost de acord să ne întâlnim înainte ca eu să părăsesc Bostonul.	
10.54.09	Sally Bună, scuze că mă holbez pe fereastră. Bună, mă bucur să te cunosc, sunt Sally.	
10.54.14	Barbara Bună Sally, eu sunt Barb.	
10.54.15	Sally Bună Barb, bună, ce faci Karen? Mulțumesc foarte mult.	
10.54.25	Karen Ce face fiul tău Olly?	
10.54.26	Sally Mulțumesc, e bine.	
10.54.35	Ai traversat înot canalul Mânecii, trebuie să fi fost oribil. Ai avut un răspuns bun de la discursul de la TED? Karen Da.	
10.54.46	Sally Nu cred că cineva poate să îl urmărească și să aibă încă idei pătinoare despre Sindromul Down. Ai făcut o treabă uimitoare.	
10.54.52	Barbara Cred că a reușit să schimbe mintea și inimile celor prezenți sau cel puțin a făcut oamenii să își pună întrebări.	
10.55.00	Sally Când ai realizat că ai Sindromul Down? La ce vârstă? Karen Aveam 6 sau 7 ani când mama mi-a spus că am Sindromul Down. Și faptul că asta mă face să învăț lucrurile mai greu decât ceilalți oameni.	
10.55.28	Sally Eu nu eram sigură dacă trebuie să îi spun lui Olly sau nu. Sau să le spun fraților lui, și am început să mă gândesc, voiam să fie totul normal, deci o să le spunem.	
10.55.29	Apoi soțul meu i-a spus într-o zi celui mai mic, care are 4 ani, că Olly uneori reușește mai greu să înțeleagă unele lucruri și se supără. Iar cel mic a spus: tot ca tine, tati.	
10.55.35	Barbara Grozav.	

	<p>Sally Da, tuturor ne e greu uneori să înțelegem și toți ne supărăm câteodată.</p> <p>Barbara Așa este omenirea, este un lucru ce face parte din esența umanității, nu este separat de ea, și cred că de asta trebuie să ne dăm seama, asta trebuie să vedem.</p>	
<p>10.55.50 LINK FLASHMOB</p> <p>10.56.03</p>	<p>Sally VO Cred că Barbara are dreptate, desigur nu toți cei cu Sindrom Down au rezultate atât de bune ca fiica ei, dar și ei sunt tot oameni. Toți sunt parte din esența umanității. Trebuie doar să arătăm acest lucru.</p> <p>Sally Și acesta este motivul pentru care am hotărât în imensa mea înțelepciune că putem organiza un Flashmob pentru Sindromul Down în centrul Londrei. Ce ar putea merge rău? Mesaj pe Facebook: Este cineva liber sâmbăta viitoare și poate să danseze? De fapt, nu e obligatoriu să aveți abilități de dansator.</p>	
<p>10.56.36 FLASHMOB</p> <p>10.56.49</p> <p>10.57.31</p> <p>10.57.58</p> <p>10.58.15</p> <p>10.58.21</p> <p>10.58.23</p>	<p>Sally Ai venit! Mulțumesc foarte mult. Sunt groaznică la asta. Mă voi descurca cel mai rău dintre toți.</p> <p>Vorbitori Îmi place să mă mișc, să mă mișc ... ție îți place să te miști ...!</p> <p>Sally VO Iată-ne la final – ai reușit. Ți-am promis puțin dans interpretativ, nu-i așa? Dacă ne îndreptăm către o lume în care alegem din ce în ce mai mult cine trebuie să se nască, cred că trebuie să ne gândim la ceea ce valorăm. Și cum puterea noastră de a alege e din ce în ce mai mare, cine sunt oamenii pe care societatea îi lasă în urmă?</p> <p>Sally Lucrurile care nu sunt perfecte au mare valoare. Există ceva, există o crăpătură în orice lucru prin care lumina poate trece. Umanitatea este cel mai bine vizibilă prin imperfecțiuni.</p> <p>Sally VO Cred că te voi lăsa cu acest gând, ceva la care să poți medita.</p> <p>Oly Te iubesc, Mama!</p> <p>Sally</p>	

10.58.35 10.59.05	Și eu te iubesc, te iubesc atât de mult. Final CUT	
----------------------	--	--

Subtitrare de Andreia Diaconița pentru Asociația Down Art Therapy, Tg-Jiu

asociatiaDART.org / contact@asociatiadart.org

0758.01.01.01