المقــدمــة

بسمه تعالى ..وبه نستعين وصلى الله على محمد وعلى آله وصحبه الأكرمين من لطف الله علينا ورحمته أنه أنعم علينا نعمة البصر التي جعلتنا نبصر ونرى ما لم يبصره البعض . ومن هذا المنطلق شعرنا بأخوتنا أطفال متلازمة داون وبأن حقوقهم شبه مهضومة في المجتمع البحريني ،أن نتعامد بجهودنا ونتساند بكل حب و مودة في إقناع المجتمع بأن لهم مواهب و قدرات تساهم في رقي الوطن فكلنا ركاب سفينة واحدة في نجاتها نجاتنا .
ولقد تبلورت لدينا هذه الفكرة عندما علمنا بتأسيس الجمعية البحرينية لمتلازمة داون ،فكانت خطواتنا كالتالي:
1. حرصنا على معرفة مدى الخلفية المتكونة لدى المجتمع عن المتلازمة .
2. قمنا بعمل استبيان هدفه معرفة مدى تقبل المجتمع البحريني للمتلازمة
3. قابلنا د.محمد المناعي.
4. حاولنا بقدر الاستطاعة أن نقابل بعض العائلات التي تتواجد لديهم هذه الحالة.
وكان كل ذلك تحت إشراف.

متـلازمـة داون

عبارة عن تشوه جيني ، يصاب به مولود من بين كل 800 مولود حي ، و يعاني المصاب به من جملة المشكلات الصحية و الجسدية و العقلية .

و كلمة "متلازمة" تعني مجموعة من العلامات و الخصائص ، أما "داون" فهي تشير إلى اسم الطبيب الذي وصف تلك العلامات و الخصائص للمرة الأولى عام 1866 م ، و اسمه " جون لانجدون داون " ، و للأسف عندما نشر هذه الملاحظات في المجلات العلمية ألصق بهذه الفئة اسم غير صحيح و هو " المنغولي " مما أدى إلى اشتهارهم بهذا الاسم ، و حتى سنوات قليلة ماضية تم إلغاء هذا المسمى من الكتب العلمية الحديثة ، لعدم وجود أي علاقة للشعب المنغولي بهذه الفئة .

و تعود اسباب هذا المرض إلى عوامل جينية وراثية بحتة ، فالإنسان السليم تحوي خلاياه على 46 كروموسوم\* ، أما المصاب بالمتلازمة فإن خلاياه تحتوي على 47كروموسوم ، وينشأ هذا الخلل عن عدم افتراق الصبغيين (21) أثناء الانقسام ، ونتيجة لذلك ستحرم إحدى الخليتين منه وسيؤدي هذا إلى موتها بينما الخلية الأخرى ستحتوى على (47) كروموسوم عند تلقيحها .

و من المؤكد أن متلازمة داون لا تنتج عن مرض يصيب الحامل أثناء فترة الحمل، ولا عن خطأ في تغذيتها أو تعاطيها لبعض العقاقير أو للإجهاد الذي تتعرض له أثناء فترة الحمل… لكن الخلل الذي يؤدي إلى الإصابة يحدث في حالتين :
أ‌. قبل الحمل عند تكوين الأمشاج .
ب‌. في بداية الحمل : عند انقسام الخلية الأولية .

و كما ذكرنا فان الخلل الذي يؤدي إلى الإصابة هو زيادة في كروموسوم كل خلية من خلايا جسم بحيث يصبح الكروموسوم 21 ثلاثيا عوضا عن أن يكون ثنائيا في الخلية العادية ، فإذا كان هذا الخلل يشمل جميع خلايا الطفل المصاب فهذا يدل على :
 احتمال حدوث خطأ في توزيع الكروموسومات أثناء تكوين الأمشاج .
 حدوث الخطأ أثناء الانقسام الأولي .

شكل (1) الفرق بين التوزيع الكروموسي لطفلين
أحدهما سليم و الآخر مصاب بمتلازمة داون

أما إذا كانت بعض الخلايا بها ثلاثي 21 و الأخرى سليمة ، فإن صفات هذا الطفل أفضل من أولئك الذين تكون عندهم جميع الخلايا ثلاثي 21 ، و في أحيان نادرة يحدث أن يتكسر ذراع الكروموسوم 21 و يلتحم بجزء من كروموسوم آخر فتتغير تبعا لذلك مواضع الجينات.
و لعل من الأمور الجدية التي تؤدي إلى زيادة احتمال ولادة طفل بمتلازمة داون هو عمر الأم فكلما كان سن الأم قريبا من سن اليأس\* زادت احتمالات الخطأ في توزيع الكروموسومات ، فلقد وجد أن بعد سن الثلاثين تتضاعف احتمالات ولادة هذا الطفل ،و الجدول الآتي يبين لنا النسبة بين سن الأم و معدل احتمال الخطأ:

العمر النسبة
اقل من 30 1 : 1500
30 – 34 1 : 750
35 – 39 1 : 280
40 – 44 1 : 130
45 فأكثر 1 : 65

و في كثير من الحالات يرجع هذا المرض إلى كون الأم الطبيعية ناقلة لنوع من التشوهات التركيبية يدعى بالانتقال حيث تحتوي كافة خلاياها علـى كروموسومين لا ينفصلان خلال تكوين البويضات فإذا لقحت بويضة تحتوي على هذين الكروموسومين الملتصقين من قبل حيز طبيعي فستحتوي خلايا الجنين على عدد كروموسومي طبيعي إلا أن إحداهما بالحقيقة عبارة عن التصاق كروموسومين.

والأشخاص المصابون بمتلازمة هم اقرب شبها بأفراد أسرهم إلا أن هناك بعض الخصائص و الصفات المشتركة\*\*بينهم و هي :
• الخصائص الجسمية\*\*\*:
\*نسبة حدوث متلازمة داون تتناسب طرديا مع سن الام ، فعند سن 20 سنة تكون النسبة 1 : 1900 و عند سن 40 سنة تكون النسبة 1: 100 .
\*\* أعراض متلازمة داون قديمة ، و هذا ما أكده علم الإناسة حين تم اكتشاف جماجم تعود إلى القرن التاسع و الخامس عشر .
1. العضلات : عادة يولد أطفال متلازمة داون بضعف في العضلات يؤدي إلى حدوث لين في الفاصل.
2. الرأس : تبدو مؤخرة الرأس أقل استدارة و بروزا من المعتاد و يكون أصغر من الطفل العادي.
3. الأنف : أصغر قليلا من الطبيعي .
4. العينان : صغيرتان لوزيتان مع وجود تشقق في الجفون و ظهور بقع بيضاء حول حدقة العين تسمى براشفيلد.

بقع براشفيلد تظهر واضحة في عيني الطفل
5. الأذنان : أصغر قليلا من الطبيعي و قد يصاحبها قليلا من التشوهات في صيوان الأذن الخارجي.
6. الفم : صغير و به تجويف صغير يجعل اللسان يبدو طويلا و مثنيا داخل الفم و قد تبدو بعض التشققات بالشفتين.
7. الأسنان : تتأخر بالظهور ، مع وجود بعض التشوهات وهي عادة تكون صغيرة الحجم و تنمو في غير مواضعها ، كما تظهر تشققات في اللثة .
8. الصوت : يتأخر أطفال متلازمة داون في الكلام و يكون النطق و نبرات الصوت غير واضحة مما يجعل كلامهم غير واضح .

صور لأعراض المتلازمة و تظهر فيها الرقبة القصيرة و تشوهات الاسنان و العينين

9. الرقبة : قصيرة نوعا ما مع وجود بعض الانثناءات بجلدها 0
10. اليدان : قصيرتان و أصابعهما قصيرة و متساوية الخطوط ، مستقيمة القدمين و توجد فجوة بين الإصبع الأول والثاني مع ظهور تشققات بكف القدم و وجود خط سيمياني في الكف و خط وايد في الإصبع الخامس .
11. الجلد : جاف به بقع ملونة .
12. الشعر : ضعيف ، ناعم و مستقيم .
13. الطول : معظم أطفال المتلازمة قصار القامة ممتلؤ الجسم و أرجلهم و ذراعهم قصيرة .
14. الوزن : أقل من أقرانهم و خصوصا في الأعمار الكبير .

• الحالة الصحية :
1. يكون الوليد عرضة للإصابة باليرقان و كثرة الحمر .
2. تأخر البلوغ الجنسي و يكون الجهاز التناسلي الذكري صغيرا ، كما تتأخر علامات الرجولة لديهم كما أ، مظاهر البلوغ عند الإناث تكون دون الحد الأدنى ، وقليلات منهن تكون لديهن القدرة على الإنجاب فإن حوالي 50% من المواليد مصابين بالمتلازمة . بينما الرجال المصابين بها لا ينجبون .
3. يكونون عرضة للإصابة بالأخماج و قصور الغدة الدرقية و التهابات الصدر .
4. يعاني حوالي 40% منهم من تشوهات في القلب .
5. يتأخرون في المشي ، الحبو ، الجلوس ،الوقوف ، النطق و التسنين .
6. سريعي الإصابة بأمراض الطفولة .
7. 4% منهم يعانون من صعوبة في الإبصار مثل الحول وقصر النظر .
8. 1% منهم يعانون من اللوكيميا .

• الخصائص الذهنية و الاجتماعية :
يؤثر التثلث الصبغي 21 على الدماغ و هذا بدوره على الحواس و الجهاز العضلي كذلك على الذكاء و السلوك . وتختلف كل قدرات طفل عن غيره من أطفال المتلازمة في اكتساب العادات الأساسية و ذلك حسب تأثير التثلث و كذلك تبعا للظروف التي يعيش فيها الطفل .
و هم يتمتعون بمشاعر متكاملة و لديهم ميولهم الخاصة كما أن لديهم ملكة الإبداع و يتمتعون بالخيال في اللعب و المزاح .
و بإمكانهم –إضافة إلى ذلك النمو – لعيش حياة مستقلة بدرجة متفاوتة من الدعم و توفير ما يحتاجون إليه .

• أنواع متلازمة داون:
1. تثلث الكروموسوم 21 : هذا النوع يمثل حوالي 95% من حالات متلازمة داون . حيث تحتوي خلايا الطفل على 3 كروموسومات من النوع 21 و ذلك بسبب خطاء في انقسام الحيوان المنوي أو البويضة .

2. الالتصاق الكروموسومي : يمثل حوالي 4% من حالات المتلازمة ، و المصاب بهذا النوع تحتوي خلاياه على 21 كروسوم زائد و لكن جزء منه انكسر و التحق بكر وموسوم آخر .

3. الموازيك : هذا النوع نادر جدا و يحدث عندما تحتوي خلايا المصاب على عدد مختلف من الكروموسومات بعضها يحتوي على 46 كروموسوم و البعض الآخر على 47 كروموسوم .

• التشخيص الوراثي للجنين قبل ولادته :
منذ حوالي العقدين من الزمن ، توصل الطب إلى استخدام ما يسمى بتقنية التخطيط الصوتي ( السونوغرافي ) لتشخيص حالات تشوه محتملة لدى الأجنة و هي في أرحام الأمهات ، و بالإمكان معرفة مصير الجنين وراثيا عن طريق :
1. الفحص المبني على أساس وراثي :و ذلك باستئصال بعض الخلايا المحيطة به و من ثم استخراج الحمض النووي منها و قراءة متتالياته ، و اكتشف العلماء ثلاث طرق ناجحة لسحب خلايا الجنين في الأشهر الأولى من الحمل و هي :
• سحب عينة من دم الجنين ليقوم بعدها عالم البيولوجيا الجزيئية بفحصها .
• سحب عينة من السائل الامنيوسي الذي يحيط بالجنين شكل ( 1 ) و هو في شهره الرابع و يحتوي هذا السائل على بعض الخلايا الجينية التي تكفي لدراسة المادة الوراثية ، و لكن لم تأت تلك الطريقة بتقدم ملموس .

شكل ( 1 )

• أخذ عينات من الخلايا المشيمية و التي تحتوي الجنين شكل ( 2 ) و لا تجري قبل الأسبوع الثامن و ذلك بسبب خطورة القيام بعملية استخراج العينات من الجنين قبل ذلك .

شكل ( 2 )

2. و من أحدث ما توصل إليه العلم للتعرف على الجنين في رحم الأم عن طريق تحليل دقيق لدم الأم \*، و ذلك كبديل عن تحليل السائل الموجود داخل مشيمة الطفل .

مستقبل أطفال متلازمة داون :
سوف يكون متاح لطفلك فرصا أكبر مما كان متاحا للأطفال المولودون بمتلازمة داون قبل خمس سنوات من الآن.مع إثبات بعض الشباب الذين يعانون من هذه الظاهرة لما يمكنهم أن يفعلونه بمساعدة مجتمعاتهم فان مزيدا من الأبواب سوف تفتح أمام الآخرين منهم.

وفي أمريكا كان التلفزيون يعرض مسلسلا يلعب دور البطولة فيه ممثلا وممثلة من الشباب
\*مجلة صحتك العدد 22 السنة الثانية مارس 98 ص 62
الشباب الذين يعانون من متلازمة داون ، ويهدف المسلسل إلى تنوير الجمهور بالإمكانيات الزاخرة لدى جميع الأطفال . كما ألف شابان أيضا كتابا بعنوان ( العيش مع متلازمة داون ) ، وهو الكتاب الذي أستحوذ على الإعجاب على امتداد القارة الأمريكية ويتضح ذلك من الحفاوة التي قبل بها في حلقات النقاش ومناسبات توقيع الكتاب. و إلى ذلك فاز شاب يافع يعاني من هذه الظاهرة بجائزة أفضل ممثل لعام 1996 م في مهرجان كان بفرنسا .

و هناك آلاف من شباب متلازمة داون يعيشون حياتهم بهدوء بمختلف أنحاء العالم بدون شهرة و بعيدا عن الأضواء و يعملون على إثراء مجتمعاتهم بمجرد وجودهم فيها . و هم لديهم أحلامهم الخاصة كما لديهم العزيمة لتحقيق أهدافهم ، و هؤلاء الشباب يتلقون تعليمهم في الفصول الدراسية المنتظمة في المدارس المحلية بمناطقهم جنبا إلى جنب مع الأطفال الآخرين الذين سيصبحون في يوم من الأيام زملاء لهم في العمل و جيران لهم في السكن و أصدقاء لهم في الكبر . و يشغل الشباب من هؤلاء وظائف ذات معنى و يديرون شئون منازلهم و يقدمون مساهمات هامة لمجتمعاتهم في كل يوم .

يستفيد الأطفال المولودون بمتلازمة داون من نفس العناية و الرعاية والدمج في حياة المجتمع التي يمكن أن تساعد في نمو أي طفل آخر . وكما هو الحال بالنسبة لكافة الأطفال فأن التعليم الممتاز ودور الحضانة أو المنزل يكتسب أهمية خاصة في توفير الفرص اللازمة لتطوير مهارات أكاديمية قوية لدى الطفل .

و لدى إخضاعهم لاختبارات تحديد الذكاء المعيارية يحرز أبناؤنا و بناتنا من الأطفال المولودون بمتلازمة داون في كثير من الأحيان مستويات طفيفة أو متوسطة من التخلف العقلي. غير أن هذه الاختبارات لا تقيس العديد من المحددات الهامة للذكاء. و لعلك تدهشين في كثير من الأحيان لملاحظة حدة الذاكرة و نفاذ البصيرة و القدرة على الإبداع و الفطنة لدى طفلك . أن ارتفاع معدل العجز عن التعليم لدى متلازمة داون يحجب في بعض الأحيان مجموعة من القدرات و المواهب .

الإصابة بمتلازمة داون لم و لن تمنع هؤلاء الأطفال من ممارسة حاجتهم من اللعب

و على الرغم أن الأطفال المولودون بمتلازمة داون يكونون بحاجة إلى عناية صحية فائقة و فحوصات طبية مكثفة في فترة مبكرة من أعمارهم بالإضافة إلى العلاج الطبيعي و المساعدة في النطق و إجراء تقييم لتطورهم و العديد من التدخلات المتخصصة الأخرى ، إلا أنه من الأهمية بمكان أن نضع في الاعتبار أن كل طفل يستحق أن يحاط بأشخاص يكنون الحب و الاحترام و التقدير لكافة الأطفال .

مدى تقبل المجتمع البحريني لأطفال متلازمة داون

الفئة العمرية ( 15 –25):

1. هل تشجع على دمجهم في المجتمع نعم لا نعم بشروط
70.5% 4.5 % 25 %
2. لو أتيحت لك فرصة الالتقاء بمريض متلازمة داون : تقبل تتحاشى
90.9 % 6.8 %
3. باعتقادك هل نتعامل معهم بـ : طريقة خاصة طريقة طبيعية إشفاق
31.8 % 56.8 % 11.4 %
4. توجد الآن الجمعية البحرينية لمتلازمة داون ، لو طلب منك الاشتراك فيها فهل : توافق تتردد لا توافق

47.7 %
25 %
27.3 %
5. من مهام هذه الجمعية تنمية مواهب و قدرات مرضى متلازمة داون فهل : تشجع هذا العمل لا تعتقد بنجاحه

97.7 %
2.3 %
6. قد تملك إحدى الأسر مريض متلازمة داون و تسعى بكل ثبات لجعله يعيش حياة طبيعية فهل تنظر إليها : إعجاب إشفاق لا شئ

79.5 %
20.5 %
11.4 %
7. البعض يخاف من مرضى متلازمة داون ، فهل أنت من هذه الفئة : نعم لا
0 100 %
8. لو طلب إليك توظيف أحد المرضى فهل : توافق تتردد لا توافق
50 % 45.5 % 4.5 %

الفئة العمرية ( 26 –36 ):

1. هل تشجع على دمجهم في المجتمع نعم لا نعم بشروط
70.3 % 29.6 %
2. لو أتيحت لك فرصة الالتقاء بمريض متلازمة داون : تقبل تتحاشى
85 % 14.8 %
3. باعتقادك هل نتعامل معهم بـ : طريقة خاصة طريقة طبيعية إشفاق
48 % 44.4 % 7.4 %
4. توجد الآن الجمعية البحرينية لمتلازمة داون ، لو طلب منك الاشتراك فيها فهل : توافق تتردد لا توافق

40.7 %
33.3 %
26 %
5. من مهام هذه الجمعية تنمية مواهب و قدرات مرضى متلازمة داون فهل : تشجع هذا العمل لا تعتقد بنجاحه

100 %
0
6. قد تملك إحدى الأسر مريض متلازمة داون و تسعى بكل ثبات لجعله يعيش حياة طبيعية فهل تنظر إليها : إعجاب إشفاق لا شئ

81.5 %
4.8 %
3.7 %
7. البعض يخاف من مرضى متلازمة داون ، فهل أنت من هذه الفئة : نعم لا
18.5 % 81.6 %
8. لو طلب إليك توظيف أحد المرضى فهل : توافق تتردد لا توافق
44.4 % 25 % 9 %
الفئة العمرية (37 فما فوق ) :

1. هل تشجع على دمجهم في المجتمع نعم لا نعم بشروط
61.5 % 11.5 % 23 %
2. لو أتيحت لك فرصة الالتقاء بمريض متلازمة داون : تقبل تتحاشى
100 % 0
3. باعتقادك هل نتعامل معهم بـ : طريقة خاصة طريقة طبيعية إشفاق
27 % 61.5% 11.5 %
4. توجد الآن الجمعية البحرينية لمتلازمة داون ، لو طلب منك الاشتراك فيها فهل : توافق تتردد لا توافق

65.4 %
7,7 %
27 %
5. من مهام هذه الجمعية تنمية مواهب و قدرات مرضى متلازمة داون فهل : تشجع هذا العمل لا تعتقد بنجاحه
96.2 % 3.8 %
6. قد تملك إحدى الأسر مريض متلازمة داون و تسعى بكل ثبات لجعله يعيش حياة طبيعية فهل تنظر إليها : إعجاب إشفاق لا شئ

61.5 %
27 %
11.5 %
7. البعض يخاف من مرضى متلازمة داون ، فهل أنت من هذه الفئة : نعم لا
0 100 %
8. لو طلب إليك توظيف أحد المرضى فهل : توافق تتردد لا توافق
46% 50 % 3.8 %

التحـليـل

الأهداف :
1. التعرف على مدى الخلفية المتكونة لدى مختلف الفئات العمرة في المجتمع ، و قد أجرينا هذا الاستبيان على أكثر من 100 شخص .
2. معرفة مدى تقبل المجتمع البحريني لأطفال متلازمة داون .

النتائج :
في البدء كنا نتمنى من الأشخاص الإجابة على كافة الأسئلة بمنتهى الصراحة دون التملق فيها ، و الذي استنتجناه من هذا الاستبيان كان :

1. أن الخلفية المتكونة حول المتلازمة للفئة العمرة (26 – 36 ) جيدة على عكس الأفراد الذين تراوحت أعمارهم بين ( 15 – 25 ) ، و هذا يدل على قلة الاهتمام بتثقيف الجيل الصاعد بأهم الأمراض في مجتمعنا و لا سيما أن نسبة الأطفال المولودين بالمتلازمة في البحرين كبيرة .

2. معظم الأفراد مستعدين لتقبل أفراد المتلازمة بينهم و دون أي شروط ، في حين أن نسبة الأفراد الذين رفضوا دمجهم في المجتمع تقريبا 1, . .

3. نسبة الأشخاص الذين يخشون من أطفال المتلازمة منخفضة جدا ، و كذلك الأمر بالنسبة للأشخاص الذين يرفضون وجود شخص مصاب بالمتلازمة بينهم .

متلازمة داون
متلازمة داون ( الطفل المنغولي ) أحد الأمراض الوراثية الناتجة من حدوث خلل في عدد الكروموسومات ، حيث أن خلاياهم تحتوي على 47 كروموسوم عوضا عن 46 كروموسوم ، و تكونا غالبا لدى الأمهات اللاتي ينجبن في سن متأخرة .
قبل البدء بالأسئلة ، نرجو إن تجيب و بكل صراحة عليها :
القسم الأول :
1. هل سمعت مسبقا بهذا المرض ؟
نعم . لا .
2. إذا كانت إجابتك بنعم ، فما هي باعتقادك أسباب المرض ؟
……………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

القسم الثاني :
1. هل تشجع على دمجهم في المجتمع :
نعم . لا. نعم ، بشروط.
2. لو أتيحت لك فرصة الالتقاء بمريض متلازمة داون فهل :
تتحاشى الحديث معه . تقبل للحديث معه .
3. باعتقادك ، هل نتعامل معهم بـ :
طريقة خاصة . طريقة طبيعية . إشفاق
4. توجد الآن الجمعية البحرينية لمتلازمة داون ، لو طلب منك الاشتراك فيها فهل :
توافق فورا . تتردد . لا توافق .
5. من مهام هذه الجمعية ، تنمية مواهب و قدرات مرضى متلازمة داون فهل :
• تشجع هذا العمل لأنك متأكدة بأن لهؤلاء المرضى مواهب .
• لا تعتقد بنجاح هذه المهمة .
6. قد تملك إحدى الأسر مريض متلازمة داون ، و تسعى بكل ثبات لجعله يعيش حياة طبيعية ، فهل تنظر إلى هذه الأسرة :
بإعجاب . بإشفاق لما تكبدته من تعب . لا شئ .
7. البعض يخاف من مرضى متلازمة داون ، فلا يسمح لأبنه أو أخيه باللعب معهم فهل أنت من هذه الفئة :
نعم . لا .
8. إذا كانت إجابتك بنعم ، فما السبب ؟
……………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………
9. لو كنت صاحب عمل ، و طلب إليك توظيف أحد المرضى فهل :
توافق . تتردد . لا توافق .

الجمعية البحرينية لمتلازمة داون

مقابلات مع بعض الأهالي

أقيم في 25 / 2 / 1999 م مخيم الجمعية البحرينية لمتلازمة داون في منطقة الصخير ، تضمن المخيم عددا من الفعاليات مثل الرسم على الوجه و بعض الألعاب و عرض سينمائي للأطفال ، و قد شارك فيه عددا لا بأس به من الأطفال من متلازمة داون ، و لقد كان لنا مع بعض الأسر لقاء دار حول الأسئلة التالية :
• هل أنت منضمة في الجمعية ؟ و منذ متى ؟
• هل أحسست بأن الحمل كان غريبا نوعا ما ؟
• أواجهتك أي صعوبات في تربيته ؟
• ما رأيك بالمخيم ؟

سعاد حمزة ( والدة محمد هزيم 15 سنة )
• منظمة في الجمعية منذ بدأ تأسيسها و أحست بأن الحمل غريب وصعب ولم تعلم بمرض وليدها إلا بعد الولادة .
• لم تواجهها أي صعاب في تربيته ولكن مع مرور الوقت أصبح أكثر هدوءا .
• اشتركت بالجمعية عن طريق د. محمد المناعي ، حيث قرأت الإعلان في الجريدة و شاركت في الاجتماع الأول للجمعية قبل الإعلان عنها .

• أعجبها المخيم كثيرا وهي ترى بأنه مكان جيد لتبادل المعلومات بين الأهل و أن تأخذ فكرة عن كيفية التعامل مع ابنها في كل مراحله ، حيث احتوى المخيم على أطفال متلازمة داون من فئات عمرية مختلفة .

صباح سلمان ( والدة حصة سنتين و نصف )
• عضوه في الجمعية منذ فترة قليلة ، و لم تكن تعلم بأن الجنين من متلازمة داون خاصة إن الحمل كان عادي .
• لم تواجه أي صعوبات في البدء لكن ابنتها أصبحت عنيدة و هي تعاني من صعوبة في النطق .
• و برأيها فإن المخيم ممتاز و استمتعت فيه .

أم محمد والدة ( معصومة 12 سنة )
• ليست عضو ولكن زوجها عضو من بداية تأسيس الجمعية .
• بعد الولادة بـ 40 يوم عرفت أن طفلتها من متلازمة داون صدمت وخصوصا لأنها البكر وهي لم تلاحظ أي شيء في حملها الأول ولكنها أحست أن الحمل الثاني اسهل .
• لا توجد أي صعاب ولكن طفلتها عنيدة سريعة الغضب و التضايق .
• تتكلم ببط ، و قد أجريت لها عملية في القلب عندما كان عمرها سنة .
• المخيم ممتاز ، الناس و الناس فيه متعاونين و لا يبخلون بمد المساعدة لغيرهم .
• إن معصومة طالبة مبتدئة في دار التأهيل .

يثرب عباس قاسم ( أخت أحمد سنتين و 4 أشهر )
• والدها و أختها أعضاء
• طريقة اشتراكهم في الجمعية عن طريق المستشفى ، كان الحمل غريب والجنين غير طبيعي ، وأحست والدتها بشلل في يدها اليسار ، في المستشفى أخبروها أن ذلك بسبب نقص في الكالسيوم ، ومن بعد ولادة أحمد لم يخبروهم بأنه متلازمة داون وإنما قالوا لهم بأنه معوق ، في اليوم الثاني أكدوا لهم بأنه حقا معوق قامت والدتها بالبكاء و بتحميل نفسها المسئولية .
• وفي الأشهر الأولى لم يتعرفوا على طريقة التعامل معه ، وأصيب أحمد بمشاكل صحية ( انسداد في القلب ) .

سعيدة خميس والدة فاطمة سعد
• عضوة في الجمعية .
• في البداية لم تكن تعلم بحالة جنينها وقد علمت بعد الولادة ، و لكنها شعرت بأن الحمل ثقيل.
• ولم تواجه أي صعاب في تربيتها وهي مليئة بالحركة ومرحة وكانت منطوية في بداية حياتها .
• لاحظت عليها العصبية والعند و تأخذ كل ما تريده .
• أما عن رأيها في المخيم فتقول : أنه ممتاز يفتح مجال لأولياء الأمور لتبادل المعلومات عن كيفية التعامل مع الأطفال .

تم بحمد الله