

«الصریح» في زيارة خاصة الى منزل أحد «أطفال القمر»

أحوال الناس

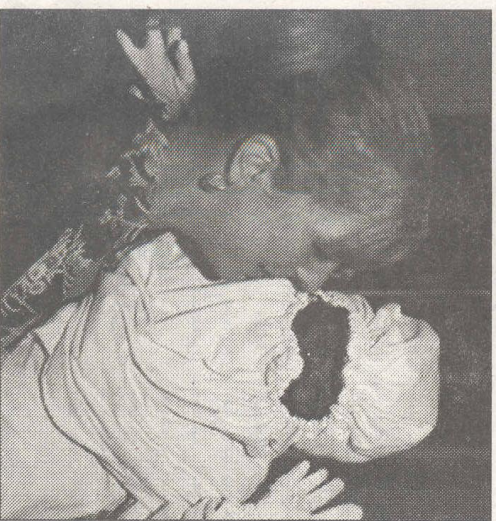
«دالي» أكل المرض وجهه... وصادرت الشمس أحلامه البريئة!

■ تونس - الصريح
محرومون من الدفء.. محرومون من النهار بحرية.. محرومون من الخروج في النهار بحرية.. محرومون من اللعب مع أترابهم.. وزارة أقرتهم واصحابهم.. في كلمة هم محرومون من الحياة وما جنوا على انفسهم بل الطبيعة هي التي جنت عليهم... وحرمتهم من العيش مثل كل الناس.. وصادرت حقهم في التمتع بأشعة الشمس.. انهم «أطفال القمر»... ذوو الحساسية الجلدية المفرطة تجاه الشمس.. اذ بهجرد ان تلامس اشعتها اجسادهم حتى يحترق الجلد ويتورم وقدينتي به الامر الى الانسلاخ ثم الوفاة سريعا. هذا المرض الجلدي النادر يسمى «Xeroderma Pigmentosum» تم اكتشافه وتسجيله في تونس منذ سنة 1920 عندما عمد مستشفى شارل نيكول الى إجراء دراسة ميدانية توصل على إثرها الى إيجاد صلة متينة بين مرض سرطان الجلد وبين هذا المرض الجيني الخبيث.

حكاية طفل مريض

محمد علي الضاوي، 12 سنة، هو واحد من بين حوالي 800 تونسي مصابين بهذا المرض الوراثي. صبيحة كل يوم جديد، يستيقظ «دالي» من نومه المقطع، مغتالا بالأحلام الوردية والرؤى السعيدة، وما إن يفتح بفسل وجهه وينظر الى المرآة حتى يتكئف على واقع مريع كنه ألم ومعاناة ودموع.. فيستحيل الأحلام الليل الى أوامم خائفة مليئة بالخوف والتوجس واليأس: «التي خائف.. وأشعر التي مهدد بالموت في كل لحظة.. وأسأل نفسي دائما: ترى لماذا أنا مختلف عن بقية اصدقائي؟»

هكذا حدثنا الطفل محمد علي قبل ان يشيخ بوجهه عنا ويفرق في بحر من التفكير والتأمل كأنه يبحث عن اجابات محتملة لأسئلة أرقته وارهقت تفكيره.. ولكن هيات يجتهد «دالي».. وعينا نجد نفسه فحكاية مرضه اكبر من طاقة استيعابه ومن تفكيره الطفولي البريء!

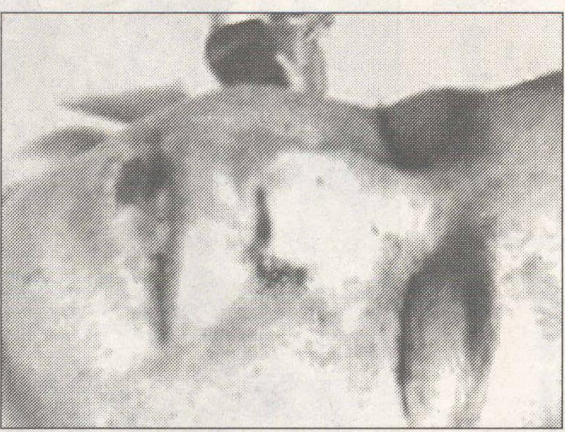


■ إعداد: وليد اللاجري

عندما نظرت الى المرأة

وقاك: «لماذا أنا مختلف عن

بقية اصدقائي؟»



كان يحلم أن يصبح رياضيا مشهورا ولكنهم قالوا له «عمرك قصير»!

ويأمل الطفل محمد علي الصاوي في ان تتمكن هذه الجمعية من التقييس من معاناته اليومية، وخاصة تغيير نظرة المجتمع لأطفال القمر...

هل يأتي الدعم؟

جمعية اعانة المرضى المصابين بـ «Xeroderma Pigmentosum» والملقين بـ «اطفال القمر» تأسست منذ نحو 7 أشهر بعد مساع حثيئة ومجهودات كبيرة من قبل الاطباء المختصين واولياء الاطفال المرضى وقد تم فسح المجال الى الاولياء لكي يتناولوا على ترؤس الجمعية لأنهم هم المعنيون قبل غيرهم بتبنيها الجمعية ولأنه «ما يحسن الحجرة كان اللي عافسها» حسب تعبير رئيس الجمعية السيد نعمان الحكيم والد الطفلة لمياء إحدى المصابات بالمرض المذكور. ومنذ رؤيتها النور لم تنتفخ الجمعية إلا نذرا قليلا من الدعم العمومي!! وقد أقصرت تمويلاتها على بعض المساهمات التي يوجد بها «ولاد الحلال» فضلا عن مساعدات مادية ولوجيستية من جمعيات مماثلة تنتمي الى فرنسا وأوروبا عامة.

ويختبر اولياء «اطفال القمر» ان يتم توسيع دائرة نشاط الجمعية لتنقل تخلفتها الى ميدان التنفيذ والتجسيد الفعطي.



منزل على القاس

محدثنا كانت تتكلم بنبرة حزينة ولكنها لا تخفي من التفاؤل والأمل . وقد اشارت في سياق حديثها الى العوائق المادية التي تحول دون نجاح الجهود المبذولة في سبيل انقاذ اطفال القمر من الموت السريع ، وقالت فحיתה بان «هؤلاء الاطفال يحتاجون الى رعاية خاصة جدا . . . ولعل اهم ركن من اركان هذه الرعاية هو ايجاد منزل مصمم خصيصا على مقاس المرضى ويراعي طبيعة إعاقته». وازافت بان المسؤولية تقع على عاتق المنظمات والهيكل الوطنية والمؤسسات والوزارات ذات الصلة المادية والعمرائية ، فهي مطالبة بالتدخل لصالح المالبات واطفال القمر بهدف التوسط لها لدى البنوك وغيرها لتسهيل اجراءات التمتع بقروض سكنية مع الإخذ بعين الاعتبار مستوى الظروف الاجتماعية والمادية لتلك العائلات ، على حد قول فحיתה غيلان .

وفي سياق متصل اشارت والدة محمد علي الى ان «نظرة المجتمع للطفل المعاق يجب ان تتغير . . . وفي المقابل يجب ان يتوقف الناس عن القول بان مشكلة المعاق هي المال فقط لأن المال لن يعوض بأي شكل من الاشكال حنان المجتمع وعطفه علما ان المصنف لا يعني الشفقة السلبية التي لن تزيد المعاق إلا اذلالا وبإسائة!!

الفرق بين الاثنين

والن اهمت العالم الغربي بمرض «اطفال القمر» بحثا وتوثيقا وعلاجيا ، فان منطلقنا ما تزال تنحاز الى دائرة التهميش والتعتيم والتجاهل بتملة ان المرض لم يرتق الى مستوى الظاهرة المفزعة!! وفي هذا السياق تجدر الاشارة الى ان عدة بلدان اوروبية كانت قد سارعت منذ سنوات الى صناعة بدلات شبيهة ببدرات رواد الفضاء ، وعمدت الى تقديمها في شكل هبات الى مرضى الـ «Pigmentosum Xeroderma» دون ان تغفل عن بناء مراكز صحية وطنية خاصة بالواء «اطفال القمر» لكي يمارسوا بنشاطها حياة اشبه بالطبيعية ، ويشعروا بانهم كائنات حية لا ظاهرة تستدعي التعتيم والكتم حولها كما كان في السابق.

ولأن تكاليف العلاج باهظة جدا فقد تاضلت ثلة من اطباء الاختصاص طيلة سنوات من الزمن وطالبت بتصنيف المرض ضمن قائمة الاعاقات البدنية حتى يتسنى للمريض التمتع بمجانبة النقل والعلاج وقد كالت مساعيهم بالنجاح . . . ومن ثم طفت على السطح فكرة انشاء جمعية تعنى برعاية مصالح المرضى وتكلم باسمهم.

عاجلا أم آجلا

هل صحيح ان اطفال القمر لا يطومون ويعيشون في حالة يأس؟ سؤال قد تكون اجابته ايجابية بـ «نعم» . . . ولكن ما ان تدخل العالم الخاص لأحد اطفال القمر وتقترب من تفاصيل حياته اليومية حتى تكتشف بان الحلق هو الوقت الحوي الذي يدهم بامل الاستمرار والبقاء على قيد الحياة.

فبالرغم من ان محمد علي يجد صعوبة كبيرة في الانتقال الى مدرسته (يدرس بالسنة الرابعة الاساسي) ، ويعاني من «جفاف» الاطار التريوي له بدعوى انه «سيوت عاجلا أم آجلا وعمره قصير» . . . الا انه مازال مصرا على الذهاب يوميا الى مدرسته ، ومواظبا على متابعة دروسه وكله امل ان يكبر ويصبح ذات يوم صاحب مركز عمومي للاتصالات «Publine».

وقد حدثني ابن الـ 12 سنة قال: «انا مفرم باللكنو لوجيا واتمنى ان يشتري لي والذي جهاز حاسوب ولكن اضفي ان لا تتحقق اميتي فاني عائل عن العمل وليس له اية مدخرات مالية ، لذلك اصبحت افكر في سلك طريق الرياضة عساني اصبح رياضيا مشهورا واتمكن من مساعدة كل اصدقائي الذين يعانون من هذا المرض اللعين . . .»

رحلة النضال

تقول فحיתה غيلان (43 سنة ، والدة محمد علي) بانها جنت نفسها للدفاع عن «اطفال القمر» وضمان اوفر الحظوظ لعلاجهم والاهتمام بهم ، وخاصة تأمين



والدته فتحية تروي أسرار حياته وترصد أدق مشاكله..!

