

تحقيقات «الشروق»

«أطفال الليل» في تونس:

بين حياة جبرية في الظلام و تساوة المجتمع... والهروب من الشمس القائلة!

* الشروق تحاور أطفالاً لا يرون النور!



* المرض ليس معد

ملابس خاصة للوقاية من الشمس أثناء الخروج من المنزل مما سبب مسخارة الفتاتين لمقاعد الدراسة. ويتعلق الاشكال الثاني برفض المجتمع لهذا النوع من المرض ويصل الرفض أحيانا الى حد أفراك العائلة نفسها وتحدثت الام عن حالات غريبة لمريضة هجرتها أمها ولمريضة أخرى رفضت جدتها زيارة منزل أهلها بسببها والزوج طلق زوجته لأنها أنجبت أبناء مرضى!

وأضافت الام أن بعض العائلات اللاتي لهن أطفال مرضى يهدون أطفالهم حتى طاولة الأكل حين يكون لديهم ضيف لكنها ترفض ذلك الصنيع بشدة وتصر على الحفاظ على بناتها على طاولة الأكل ومن يريد العكس فلن ترحب بوجوده وعليه هو أن يمتنع عن الزيارة!

لمياء هي طفلة جميلة جدا كما ترونها في الصورة تدرس بالسنة الخامسة أساسيا ومعدلها 16,60 تنبض بالحياة ولموحها هو أن تصبح أستاذة جامعية. هذه الفتاة هي مثال «لمنزل الليل» الذي يدرك جيدا أن الوقاية هي الشيء الوحيد الذي يمكنها من العيش بسلام لذلك تحرص على استعمال الواقي كل ساعتين كما تحرص على أخذ مكان منزو داخل القسم بعيدا عن أشعة الشمس فتتمكن من متابعة الدروس وتحرص أيضا على ارتداء الملابس الخاصة بالوقاية ورغم ذلك تجري حين يديق الجرس لتلتحق بأصحابها لتنتظروها خارج المدرسة بالسيارة.

هذه الفتاة تمكنت من الانتقال الى فرنسا أكثر من مرة وشاهدت أطفالا يعيشون مثلها في ظروف جيدة وتحدثت إليهم ولعبت معهم وأخذت عنهم طرق الوقاية من الشمس.

«هناك يعيشون في ظروف وقائية جيدة جدا حيث تمكنهم عديد الجمعيات الخيرية من الملابس الخاصة ومن الواقي الشفاف الذي يحمي البلور من اقتحام أشعة الشمس كما تمكنهم من آلات يقي الأشعة فوق البنفسجية وأيضا المراهم الباهظة الثمن.

وقالت لمياء: «أقضي يومي بين المدرسة والمنزل ودخل المنزل استمع الى الموسيقى وأشاهد التلفزة أو أجلس لبعض الوقت أمام الحاسوب وقد وجدت نفسها هذه السنه من العلمية حين تمكنتها من مكان بعيد عن الأشعة لكن في السنوات الماضية كان المفروض غير مقتنعين بالامر ويرفضون ذلك الواقي»

صيادتنا النحل

ذكرت لمياء أنها تجد دعما كبيرا من قبل عائلتها حيث الوالد يهتم بها ويساعدها

* الشروق - وطنية: يعيش طفل الليل حياة غير عادية يكره النور ويعشق الظلام وعده اللدود هو الشمس التي ترسل بأشعتها فوق البنفسجية فتصيب جلده بالآذى حد تغير لونها، ثم تأكلها ثم تشوهها واصابتها بالسرطان!

وحين تنظر في وجوه «أطفال الليل» ترى اختلافا في درجة الإصابة حيث يوجد من تأكلت آذنيه وقدمها تماما ويوجد من فقد عينيه أو انفه أو تشوه شكل فمه حتى أن الكثيرين يشعرون بالأسف والتقزز معا حين مشاهدة تلك الوجوه. ويصيب هذا المرض 800 طفل تونسي هم أطفال في حاجة الى الكثير من الدعم لمساعدتهم على تكاليف العلاج الباهظة.

«الشروق» قامت بالتحقيق التالي للتعرف على أطفال الليل في تونس، وحياتهم، ومعاناتهم وأسباب مرضهم وكيفية علاجهم؟

* تحقيق: زينة بوسعيد

عدسة: البرهومي

أطفال الليل يتحدثون:

تبلنا الحياة في الظلام فأترونا في سلام!

ولهاجر وهالة صديقات بالمدرسة ويتحدثن إليهما ويجلسن معهما لكن البيض الآخر يرفض الاقتراب منهما. ولأن طقس مدينة جربة أكثر حرارة من العاصمة والبنات أكثر عرضة لأشعة الشمس العدو الأول لأطفال الليل قرّر والدا هاجر وهالة الانتقال الى العاصمة للعيش بها من أجل وضع مناخي أقل حدة ولأجل الاقتراب من الدكتور محمد زغل ومستشفى الحبيب ثامر. وتعني الام بطفلتها وتحاول حمايتها من أشعة الشمس بمنعها من الخروج الا ليلا بداية من الساعة مساء وبإسناد الستائر دائما على بلور النوافذ وعلى

يتحدث طفل الليل عن نفسه فيرسم صورة لشخص عادي أراد له القدر الا يعيش بطريقة عادية وأمام تأمله مع حياته تلك وقدرته على تجاوز عواقب المرض يرفض المجتمع تركه يعيش بسلام. إن أول ما تلفتت به الفتاة هاجر لما حاولنا الحديث إليها هو: «تؤلني قساسة المجتمع، فلماذا لا يتركوني أعيش بسلام فأنا راضية بمصريتي». وهاجر هي «ابنة الليل»، كما يظن لها تسمية نفسها وهي تعشق هذا الليل لأنها تعيش فيه في أمان بعيدا عن عدوتها الشمس وواصلت حديثها إلينا: «أنا قبلت نفسي وأريد أن يقبلني الآخر».



* لا بد من الوقاية



* هذا ما فعلته الشمس



* جميلة رغم المرض

ولهاجر البالغة من العمر 19 سنة أخت وتساومها نفس المرض وهي تدعى هالة وعمرها 9 سنوات وحين تتأمل في وجه الفتاتين تدرك أن هناك جمالا مخفيا وراء النقاط السوداء التي عمت وجه هالة فيما تجاوز المرض عند هاجر مرحلة «النمش» ليتعين شكل عينيهما وشفتيهما جرداء تعرضها للشمس.

وقالت الام: «أنا مؤمنة بقضاء الله وقدره ولي ابن سليم ومتوقفي في الدراسة لكن سا أربغ فيه هو أن يتركنا المجتمع وشأننا».

وعن أشكال ازعاج المجتمع لها ولايتها قالت: «أذكر على سبيل الذكر لا الحصر أن كل من يرى احدى بناتي يقول: «إنها محروقة» بينما هي مريضة بمرض الحساسية ضد الشمس والأغرب من ذلك أن صاحب تاكسي رفض حملنا الى المستشفى وخطب ابنتي بتقزز لما وضعت يدها على السيارة وأمرها بان تزيح يدها وكانها تحمل مرضا معديا». وغادرت هاجر مقاعد الدراسة بسبب مرضها الذي أثر على عينيها رغم أنها كانت من التلامذة الجيذة بالمدرسة

ولهاجر وهالة صديقات بالمدرسة ويتحدثن إليهما ويجلسن معهما لكن البيض الآخر يرفض الاقتراب منهما. ولأن طقس مدينة جربة أكثر حرارة من العاصمة والبنات أكثر عرضة لأشعة الشمس العدو الأول لأطفال الليل قرّر والدا هاجر وهالة الانتقال الى العاصمة للعيش بها من أجل وضع مناخي أقل حدة ولأجل الاقتراب من الدكتور محمد زغل ومستشفى الحبيب ثامر. وتعني الام بطفلتها وتحاول حمايتها من أشعة الشمس بمنعها من الخروج الا ليلا بداية من الساعة مساء وبإسناد الستائر دائما على بلور النوافذ وعلى

يتحدث طفل الليل عن نفسه فيرسم صورة لشخص عادي أراد له القدر الا يعيش بطريقة عادية وأمام تأمله مع حياته تلك وقدرته على تجاوز عواقب المرض يرفض المجتمع تركه يعيش بسلام. إن أول ما تلفتت به الفتاة هاجر لما حاولنا الحديث إليها هو: «تؤلني قساسة المجتمع، فلماذا لا يتركوني أعيش بسلام فأنا راضية بمصريتي». وهاجر هي «ابنة الليل»، كما يظن لها تسمية نفسها وهي تعشق هذا الليل لأنها تعيش فيه في أمان بعيدا عن عدوتها الشمس وواصلت حديثها إلينا: «أنا قبلت نفسي وأريد أن يقبلني الآخر».

لجبا أطفال الليل في أمان نقائصي لا بد من تلافئها

مرض أطفال الليل او الحساسية المفرطة ضد الأشعة مسا فوق البنفسجية هو مرض لا بد من ايلائه اهتماما خاصا نظرا لخصوصية هذا المرض ولخطورته من ناحية أخرى. والذي يبحثاه الأطفال هو في مرحلة أولى العلاج بصفة مجانية حاليا حسب الدكتور زغل مع توفير مراهم بصفة مجانية كما يستوجب المرض تغطية اجتماعية نظرا لتكاليف العلاج الباهظة ولم لا بطاعة معاق لأنه يسبب في إعاقة الطفل عندما يتقدم به المرض. ومطلوب من الهياكل المختصة بالتعليم أخذ المرض بعين الاعتبار بتوفير سبل الوقاية بالإقتراب من الأشعة وتؤكد على إدارة الطب المدرسي ضرورة التحسيس بأهمية العناية بهؤلاء الأطفال حفاظا على حقوقهم في التعلم كما المعاقين.

وتتساءل أيضا لم لا يتم بعث قرية خاصة بهؤلاء المرضى تماما كما المعاقين وفريقي السندي ليشنى لهم العيش في ظروف وقائية جيدة. وتدعو للتعجيل في بعث المخابر الخاصة بالتحاليل لاجلثة أثناء الحمل لإمكانية استئصال المرض. ونامل أن تتحسن وضعية المرضى من خلال بعث جمعية خاصة يكون أولياء المرضى والاطباء المختصون أطرفا فاعلين فيها.

أما فيما يتعلق بالعلاج فلمياء تتردد دائما على الدكتور زغل لياتبع مرضها وأيضا على الدكتور رضا الغربي للقيام بخصص «لايزر» بعض الأحيان لإزالة البقع السوداء.

الدكتور محمد الزغل:

هذه أعراض المرض.. واحذروا زواج الأقارب

وفي مرحلة لاحقة تظهر على الجلدة بقع بيضاء مع جفاف الجلدة وحينها تدرك أن الطفل مصاب بمرض «طفل الليل». وتمتثل الأعراض الأخرى في ارتداء الأصباب فيصبح الطفل غير قادر على حمل بعض الأشياء كما أنه غير قادر على الوقوف مستقيما وتظهر هذه العلامات بصفة متأخرة. ومن العلامات الأخرى أيضا إصابة العينين بأشعة الشمس فتصدت بها تتكرر على مستوى الجلدة وتظهر أروام على مشارف العينين ودوائرها.

مرض خبيث نعت الدكتور هذا المرض بالخبيث لأن الشخص المصاب مهدد بالأصابة بسرطان الجلدة بنسبة كبيرة حيث تتعرض الجلدة للتآكل بفعل الشمس ويضعف سمكتها وتصبح شفاقة وتظهر عليها عديد الأروام.

دفع مرض طفل الليل بالأخصائين على مستوى عالمي للبحث في المرض والتعرف على أسبابه وطبيعة العلاج الملائمة له.

وللتدبير على هذا المرض تحدثت «الشروق» الى الدكتور محمد الزغل طبيب مختص في الأمراض الجلدية والفوريتوبولوجيا وياجت محرز على الكفاءة في عديد البحوث حول مرض «طفل الليل». وعن أسباب المرض قال: «هو مرض وراثي ينتج من زواج الأقارب ويصيب الجلدة فتكون حساسة جدا ضد الأشعة ما فوق البنفسجية للشمس. ومن علاماته أنه يبدأ أولا بأحمرار في الوجه منذ الأشهر الأولى بعد الولادة حيث يبدأ الطفل في التعرض لهذه الأشعة ويديم الأحمرار عدة أيام وترافقه في بعض الأحيان حروق وحجبات بالوجه وتلاحظ عند الرضيع عملية اغضاض العين كلما رأى النور».

أعدنا الإطار التشريعي للتجارة الالكترونية

الالكترونية وقال انها تتوفر ظروف السلامة لطرق التعامل مما ساهم بشكل جذي في الحد من نسب التكاليف ودفع مردودية العمل والانتاج والتأسيس لمنظومة تنموية قاعدتها أوسع من تلك التي تتم عبر الوسائل الاقتصادية التقليدية. ودعا السيد البشير التكريفي إلى ضرورة الاستعداد إلى الفترات المقبلة التي سيكون فيها التعامل الامادي هو السائد في مجال التجارة الالكترونية بعد أن كانت وسائل الدفع أو الضمان التقليدية في مجال المعاملات التجارية بواسطة الشيك والفاتورة والبريد والبطاقات البنكية المغناطيسية والدفع المباشر بال نقدود العمود الفقري للتجارة الالكترونية يتطلب مزيدا من التعمق والدراسة والتقييم حتى يؤدي القطاع البنكي دورا رياديا في نشر التجارة الالكترونية ومنع الشك في المبادلات الالكترونية لدى المتعاملين من شركات وأفراد.

وزير العدل:

* تونس - «الشروق»: أشرف السيد البشير التكريفي وزير العدل وحقوق الإنسان أمس الأول على أشغال ندوة «الاستخلاص الالكتروني» بولاية المنستير. وتطرق الوزير في الافتتاح إلى عرض جملة التشريعات التي سنّها المشرع التونسي لتنظيم الإطار العام للمتدخلين في مجال الاتصالات حيث تم في هذا المجال سن قانون للمبادلات والتجارة الالكترونية كما تم تنقيح مجلة الالتزامات والعقود قصد الاعتراف بالكتب الالكترونية وبالامضاء الالكترونية وحرص المشرع أيضا على احاطة عملية الاعتراف هذه بعدد الضمانات المتعلّقة بموثوقية الوسائل الالكترونية المستعملة في إنتاج الوثيقة الالكترونية والامضاء الالكترونية كما مكن من الاعتراف بالقوة الثبوتية للنسخة الدائمة والمستديرة الواقع إنجازها طبق وسائل فنية. وأفاض الوزير في شرح أبعاد وأهداف اصدار قانون المبادلات والتجارة



* الدكتور محمد الزغل

الدكتور محمد الزغل :

بنسبة 19%

وخلص إلى القول بأن خطورة المرض مرتبطة بعاملين أولاً نوعية المرض وثانياً درجة الحماية من أشعة الشمس. وهذه الأخيرة يمكن أن تكون موجودة في الظل أيضاً لذلك وجب الوقاية والحماية الدائمة للجلد.

واكتشف هذا المرض حسب الدكتور سنة 1870 وظهر في تونس لأول مرة سنة 1922 عن طريق الدكتور شارل نيكل وأول طبيب تونس اهتم بالمرض وتابعه بالبحوث منذ الثمانينات هو الدكتور رضا القربي.

الوقاية

في ظل غياب علاج للمرض تظل الوقاية هي الأساس وهي السبيل الوحيد لتفادي تعكرات حالة طفل الليل واصابته بالتشوهات الخلقية وسرطان الجلدة وبفقدان البصر ثم الموت.

وقال الدكتور أن هؤلاء الأطفال البالغ عددهم في تونس حوالي 800 حالة معرضون أكثر من غيرهم للاصابة بسرطان بما مقداره 20 ألف مرة لسرطان الجلدة وفي مدة حياة قصيرة. وتتوزع عدد الحالات الموجودة على كامل تراب الجمهورية لكنه يوجد بشكل أكثر بمناطق الشمال الغربي والجنوب وتذكر انه في احدى الأيام وفسد على مستشفى شارل نيكل حوالي 60 مريضاً دفعة واحدة.

وصفّ الدكتور مرض طفل الليل أو الحساسية المفرطة ضد اشعة الشمس إلى ثلاثة أنواع نوع خطير موجود بنسبة 36% من المصابين ونوع متوسط موجود بنسبة 45% ونوع دون المتوسط موجود

إعلان جربة:

نظيفة ومقتصدة للطاقة للحد مما يمكن أن يحدثه سوء التصرف في الطاقة من تغييرات على مستوى المناخ. وشدد إعلان جربة على التصرف الرشيد في الماء والمحافظة على المناطق الرطبة والنظومات المائية الأخرى وخاصة منظومة الماء العذب. واعتبر إعلان جربة العودة للطاقات المتجددة لخلل المؤسسات والوحدات السياحية وشركات النقل أفضل وسيلة للحفاظ على الطاقة. ودعا إعلان جربة كل الاعوان العموميين والخاصين وغير الحكوميين كما دعا المؤسسات الأخرى إلى إعلام المنظمة العالمية للسياحة بكل بحث يجري على التغييرات المناخية والسياسة التي تلعب هذه المنظمة دور مجمع التبادل وبعث قاعدة معطيات حول هذا الموضوع وتوزيع الخبرات في العالم كله.

* تونس - «الشروق»: قدم المشاركون في المؤتمر الدولي الأول حول التغييرات المناخية والسياحية المنعقد بجربة من 10 إلى 11 أفريل الجاري إعلاناً أطلق عليه إعلان جربة. وكانت للمشاركين في هذا المؤتمر الفرصة للاطلاع على مدى علاقة السياحة بالتغييرات المناخية إذ تمثل السياحة وأفندا اقتصادياً هاماً للعديد من اقتصاديات دول العالم وخاصة الدول النامية كما مثل هذا المؤتمر دعوة إلى التعاون الدولي المشترك ومزيد ربط علاقات تبادل الكفاءات في هذا المجال. وطالب المشاركون على هذا المؤتمر كل الدول والمنظمات والخبراء للانضمام في الاتفاقيات التي أقرها بروتوكول «كيوتو» لسنة 1997 كما طالبوهم بالانضمام إلى كل الاتفاقيات والإعلانات المتعلقة بالتغيير المناخي، كذلك الانضمام إلى الحلول المقترحة للحد من أخطار وتأثيرات ظاهرة التغييرات المناخية. كما كان إعلان جربة مناسبة لتشجيع المنظمات والمؤسسات الدولية لتعميق دراساتها حول التأثيرات التي تنجر عن التغييرات المناخية في قطاع السياحة بالتعاون مع السلطات العمومية والمؤسسات الجامعية والمنظمات غير الحكومية. كما طالب هذا الإعلان منظمة الأمم المتحدة أن تساعد حكومات الدول النامية وخاصة التي تمثل فيها السياحة وأفندا هاماً لاقتصادياتها. كما طالب الإعلان تشجيع مهنيي السياحة وخاصة وكالات الأسفار وأصحاب النزل وغيرهم من الأفراد المتعلقين بهذا القطاع اعتماد تكنولوجيايات

مشاريع القطاع الخاص في البلدان المتوسطة.



ذكرى وفاة الفقيده الغالية:

فاطمة الدرويش إلى أمي العزيزة يا زهرة أنت أثارت حياتنا بهجة وضياء زهرة أنت ورقة وحنان وردة أنت تزهر بها الجنان حلم أنت مر في ثوان وأوان أمي يا حزن الدفع والسلام رحلت في ثوب الصفاء والاحرام لن ننساك أمي رغم مرور الأيام رحمة فانيك وسلوى الجودي تعيش على وقع ليلتك وضيء روحك ولا تدعو لك سوى بالرحمة والمغفرة.

نصيح الدكتور طفل الليل بمشاهدة التلفزة على بعد 3 أمتار مع استعمال نظارات وأيضا الجلوس أمام الحاسوب الالكتروني وفي الصاليتين لا يتجاوز الثلاث ساعات بصفة مستمرة. ويجب أن يرتدي طفل الليل ملابس سميكة تقاوم الأشعة فوق البنفسجية واستعمال خُرانات مبردة بالجسم خلال فصل الصيف. ومن المستحسن أن يخرج طفل الليل في الصباح الباكر أو على الساعة السابعة مساء لتجنّب الأشعة. قال الدكتور إن الأم في مداواة المرض مازال موجودا وهو الشغل الشاغل للباحثين على مستوى عالمي وتجري حاليا بعض البحوث التي ينتظر أن تسفر عن نتائج إيجابية.

مشاريع قوانين

عقدت لجنة المالية والتخطيط والتنمية الجوية التابعة لمجلس النواب مؤخرا جلسة نظرت خلالها في مشاريع قوانين تم عمليات الشراء مع التعهد بإعادة البيع للأوراق المالية والتجارية وتنقيح مجلة التجارية في اتجاه جعل تحرير عقد الاصل التجاري لا تتم إلا من قبل محام، وباتفاقية لتجنّب ازدواج الضريبي بين تونس وإيران.

أولياء «أطفال الليل»:

أقمنا حياتنا مع حياة أطفالنا محافظة عليهم

أولياء «أطفال الليل» هم فعلا أولياء مناضلون في سبيل الحفاظ على حياة أطفالهم الذين قد يتعرضون إلى التشوهات الخلقية في حالة سهو بسيط على جروحهم إلى النور وأمام متطلبات الوقاية وتكاليفها الكثيرة يناضل كل منهم بما ملكت يمينه فقط ليحيا قلّة الكبد. عرف السيد نعمان الحكيم والد الطفلة لمياء باصابتها بالمرض منذ أن بلغت الستة أشهر من عمرها حيث بدأت النقاط السوداء «النمش» يتقحم وجعها.

ومنذ ذلك الوقت بدأ يجمع معلومات عن هذا المرض وكيفية الوقاية منه ونجح حاليا إلى حد بعيد في الحفاظ على ابنته لمياء وتمكّن بفضل مساعدة الأقارب بالخارج من شراء الواقي لبثور السيارة والمزل بما قيمته الفأ و200 دينار وشراء ملابس خاصة لابنته للخروج من المنزل بما قيمته 3 آلاف دينار. وتمكّن أيضا من شراء هذه الوسائل الوقائية بمساعدة مؤسسته. وقال: «لقد أقمّت حياتي على حياة ابنتي وصرت أعشق الظلام لأجل عينيها». وأضاف: «الحمد لله ابنتي تعيش بوسط عائلي متفهم للمرض لكنها واجهت بعض المشاكل بالمدرسة سواء مع المعلمين أو الأصدقاء الذين يقولون أن على وجهها النمل أو متسخ بالشكلاطة وحاليا هي تجد أكثر تفهما من المدرسة حيث بدؤوا يدركون طلبات المرض».

وذكر انه يجد في عيون المارة استغرابا كبيرا حين يتجول معها نهارا بالشارع وهي ترتدي الملابس الوقائية بل أن عون الأمن سألها في شارع الحبيب بورقيبة عن سبب ارتداء ابنته لهذه الملابس.

ونفى إمكانية إصابة أي فرد من أفراد العائلة من قبل بهذا المرض وله ابنة ثانية سليمة لكنه اعترف بأنه متزوج بأحدى قريباته. وتتشابه حياة السيد عربي توفيق مع السيد نعمان لكنه ربما تبدو أكثر حدة لأن له طفلا وظفة ويسهر الأب والأم على حمايتها من مضاعفات المرض حتى أن الأم تركت عملها لتهتم بالأطفال واستعان الأب على متابعة صحة الأبناء بوعيمهم بوضعتهم تلك لكنه يعاني من عوائق مادية لأن الطفلين يدرسان بمعاهد خاصة نظرا لحرصه على الوقاية ونظرا لما يتطلبه المرض من مصاريف باهظة للمراهم والوقاية. وتعيش العائلة حاليا حياة مختلفة عن حياة الآخرين بتجنّب الخروج نهارا للنزهة والابتعاد بالليل وفي ظل اندعام التشريط ببلادنا يصعب الأمر أكثر صعوبة لأن الأطفال يعيشون فترة المراهقة حيث تكثر الضغوطات والتساؤلات فيزيد الأمر تعقيدا بالنسبة للوالدين.