ريبورتاج «الشروق»

## نورس وفتحي ومأساة اسمها «طفلا القمر»

# الشمس عدوّتهما.. والليل حياتهما!

**كان اليوم ممطرا تغيب عنه الشمس حين زرنا عائلة السيد محمد فرحات بمنزل بوزلفة، الفرحة غمرت فتحي (14 سنة) وأخته نورس (11 سنة) وأمهما السيدة ذكرى لأن الشمس لم تسطع في السماء ذلك اليوم ولا خطر يهددهما وبإمكانهما اللعب في شرفة المنزل أو الشارع أو الذهاب إلى المدرسة دون الاحتجاب بمنشفة على الرأس والرقبة خوفا من ضوء النهار المشرق والمحمّل بأشعة الشمس فوق البنفسجية الضارّة.**

*** لباس روّاد الفضاء ونظارات بـ 700 دينار وأغلفة واقية لنوافذ المنزل والمدرسة توقيا من الخطر**

* نورس: صمت وحزن وانطواء

يبصران مثل غيرهم لكن أعينهم محرومة من رؤية الشمس ولا اللّعب أو التحرك تحت أشعتها ولا حتى تسرّبها إلى نوافذ البيت وشقوقه ونوافذه ومنافذه، فهما مصابان بمرض وراثي «كزورودرم بقمنتوزم» يفرض عليهما العيش في الظلام بعيدا عن الشمس وأشعتها حتى أن التسميات اختلفت حول هؤلاء الأطفال الذين يرفضون بشدّة تسميتهم بأطفال الظلام ويرحبون بتسمية أطفال القمر، إذ لا يجدون حريتهم المطلقة، لا يتحركون ولا يلعبون ولا يسبحون في البحر أو يتجولون على الأرض وفي الشوارع إلا ليلا وعلى ضوء القمر..

### الشمس شبيهة بكأس السمّ

استقبلنا الأب بترحاب كبير يعكس وعيه الكبير بالمرض وحيثياته وإيمانه الذين لا يعيشون في الشمس مؤكدا بصريح العبارة أن مواجهة الشمس بالنسبة له بمثابة «تناول كأس من السم»، ومن بعد ذلك التحقنا بالدكتور محمد الزغل الأخصائي في الأمراض الجلدية الوراثية بشارل نيكول ثم استقر بمستشفى الحبيب تامر».

### العائلة تغيّر إيقاع حياتها

التوأم إذن، أحدهما معافى والآخر مريض، لكن ما حكاية نورس؟

يجيب والدها بأن التحاليل المخبرية في هذا المجال تبعث إلى فرنسا ولما أيطأت النتيجة كانت الأم قد دخلت شهرها السابع لذلك اختارا الاحتفاظ بالطفل عن طواعية رغم إصرار الدكتور محمد الزغل على التخلص منه لأنه سيكون معناة إضافية ترهق العائلة بعد تجربة فتحي مع المرض، وجاءت نورس وتكرّرت مشمسا أحزن كثيرا لأنه طلبنا بأي شكل من الأشكال إرغامهما على عدم الخروج وإقناعهما بأن الشمس عدوة لهما وأنه لا حرية ولا استمتاع بالحياة إلا ليلا».

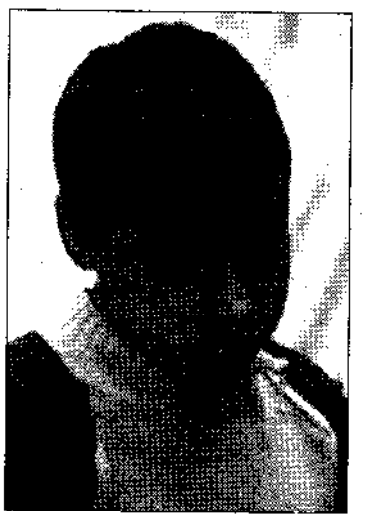
### حرمان، استبعاد وأحلام

يخرج فتحي من صمته ليقول «ضربني بعض أصدقاء القسم إلى المدرسة مثل بقية الأطفال، وبعد الانقطاع لأشهر تمّ تسجيلهما بمدرسة خاصة نتيجة بعض السلوكات غير المرغوب فيها والصادرة عن عدم تفهم للمرض مثل ضرورة إغلاق النوافذ والأبواب باستمرار واختيار القسم المناسب والمعاكس لاتجاه الشمس إلى غير ذلك، ورغم الاحتياطات حصل التطور وبرزت المضاعفات على الوجه والعينين وقد بلغت تضحيات العائلة حدود القبول بالتخلي عن دراسة الثلاثية الثالثة التي تتزامن دائما مع حلول الشمس مع التخلي عن الأشهر الأولى من العودة المدرسية المتزامنة مع أواخر أشهر الرحلات المدرسية ويبكيان ويتمسكان بالذهاب إلا أن الشمس تحرمهما من متعة الرحلات مع الأتراب حتى أن أمهما تدعو دائما أن يكون يوم الرحلة يوم سحاب وممطر ليتمكنا من الذهاب وفتحي أيضا

العميق بقضاء الله وقدره، الأم السيدة ذكرى لاحظنا من خلال كلماتها وتصرفاتها أنها هي أيضا مؤمنة بهذا القدر الذي جعل طفلاها في قائمة أطفال القمر، دقائق وبدأ الحديث عن قصة فتحي ونورس وهما لم يقتحما بعد مجلسنا استدرك السيد محمد والدهما قائلا: «نفسية فتحي رافضة للحديث في الموضوع إذ يتعامل مع مرضه بحساسية شديدة لكنني توصلت إلى إقناعه البارحة ليلا، أما أخته فهي خجولة ومنطوية وتدرك جيدا حجم معاناة حرمان الطفل من الحرية واللعب خارج الجدران والنوافذ المغلقة والستائر الداكنة التي تحجب أشعة الشمس».

ثم نادى بصوته فتحي، دقائق دخل علينا وجلس إلى جانب والده مطأطئ الرأس، دقائق أخرى حذت حذو أمها نورس وهي متمسّكة بجانبها الأيمن في انطواء ظاهر لم ترفع خلاله رأسها للحاضرين.. علامات المرض ظاهرة على وجهيهما، نقط سوداء مثل «النمش» وأخرى بيضاء، آثار دمل زائل وحبوب داكنة استمر الصمت واستمر على وقعه الحديث. تقول الأم: «أنا يتيمة، وزوجي ليس له إخوة ذكور وأول ما استقبلنا التوأم محمد وفتحي عشنا السعادة المطلقة فالله وهبنا ذكران سيكونان لنا السّند بعد اليتم والوحدة، هذا ما كان يدور في اعتقادنا ذات شتاء يوم ولادتهما، لكن بعد الاحتكاك بالشمس والذهاب المكثف إلى البحر بدأت تعلو فتحي سمرة غريبة مع نقط سوداء أخذت في التكاثر في حين ظل محمد التوأم سليما محافظا على لونه الأبيض، ولما عرضناه على أخصائي في أمراض الأطفال وعمره سنة و10 أيام وجهه إلى أخصائي في الأمراض الجلدية الذي فجّر في ذلك اليوم في وجوهنا حقيقة مؤلمة أفزعتنا كثيرا وهي أن فتحي من الأطفال

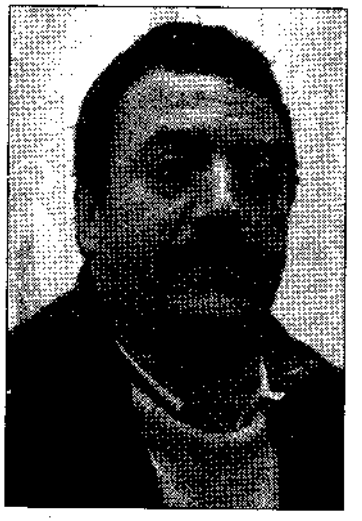
التجربة المرة ثانية ليشتدّ الخوف من



* فتحي: محروم من الشمس مدى الحياة

مضاعفات المرض المؤدية إلى تآكل الوجه وتشوّهه وفقدان القصر في حالة الإهمال.

ولأجل التوقي من هذا الخطر تعيش كامل العائلة بالأخوين المريضين والآخرين السالمين (ولد وبنت) وبالأبوين معا مخاوف عديدة حوّلت إيقاع عيشهم من النهار إلى الليل، إذ لا خروج إلا ليلا ولا فسحة ولا بحر ولا تجوّل ولا تنزّه إلاّ بعد غروب الشمس وحين يطلع القمر باستثناء زيارة الطبيب في مستشفى الحبيب ثامر. ثم إن استعمال الكريمات الواقية من الشمس تكون بصفة يومية مع قطرات العين، ورغم كل هذا الحذر تطورت الحالة وبرزت بعض مضاعفاتها غير المرغوب فيها، توضح الأم في هذا الجانب أن الخروج إلى المدرسة هو السبب وراء تطور الحالة، ذلك أن فتحي يدرس بالسنة السابعة أساسي وأخته نورس الخامسة أساسي رفضا المكوث في المنزل وطالبا بشدّة بحقهما بالذهاب الحرّ وكل ذلك لأجل إرضاء الطفلين



* الأب: وعي عميق بالمأساة

وتمتيعهما بمقاعد الدراسة مثل غيرهم من الأطفال. تتدخل الأم لتقول «لولا هذا الانقطاع لكان فتحي من النوابغ إذ أن أعداده عندما كان مواظبا على الدراسة لا تنزل عن العشرين لكن المرض أجبرنا على إيقاع جديد من الحياة يرتكز على التضحية يتحمّل فيه الوالد أعباء كثيرة جعلته يغيّر مهنته التي توارثها عن أبيه وجدّه لأجل أن يتفرغ لإيصالهما إلى المدرسة وعيادة الطبيب».

معاناة العائلة عمرها 14 سنة من الجذر والأب مطالب بإقناع الجميع بحجم التضحية إذ من الصعب جدا إقناع الطفل بألا يخرج وألاّ يفتح النافذة، وكثرة المنع تطيل الوقت صيفا وتجعل هذا الفصل موعدا مجدّدا مع المخاوف والهواجس، فالستائر سميكة وداكنة والنوافذ مغلقة وكذلك الأبواب ورغم ذلك تتسرب الأشعة فوق البنفسجية وتؤثر على الطفلين، تستدرك الأم لتقول مجددا «عندما تطلع الشمس ويكون اليوم وقاطعوني وتجنّبوا الجلوس إلى جانبي حرموني من الوقوف معهم وحرّضوا البعض الآخر على الابتعاد عني» لولا وقفة والده السيد محمد فرحات ومديرة المدرسة بأن جسما الموقف بعقاب من تسببوا في إيذائه وبذلك فرض على الجميع احترامه، أما نورس الخجولة المنطوية فقط ذكرت أن صديقاتها في القسم لا يلعبن معها ولا يجلسن حذوها

## * 800 حالة مشابهة في بلادنا

رغم أن المرض لا يعدي.

وربما في هذا القول ما يبرّر ميل فتحي إلى الصمت وانطواء نورس وولعها بقطتها إذ ترى فيها الصديقة الوفية التي تقتسم معها ظلمة الغرفة.. تجري نورس وراء القطة وهي تمسك بخيط تتجاذبه معها، تعانقها وتمسّح على شعرها بحبّ كبير حتى أن أمها عندما تخلصت من القطة ظلت يوما كاملا تبكي فراقها إلى أن أعادوها إليها إذ يبدو أن القطة عسلية اللون تعوّض الصديقة المفقودة.

فتحي مغرم بالرسم، يستفرغ حجم معاناته في التصوير ويحلم بالانضمام إلى ناد يصقل فيه موهبته، وهو مغرم أيضا بالبحر في «القايلة» ويتحسّر على ذلك إذ لم يشهد في حياته منذ وقت طويل أجواء الرّمل الساخن والشمس الساطعة والمياه الدافئة، فالبحر أيضا يلتقيه ليلا حتى أن العائلة هي أيضا لا تسبح على الموج إلا على ضوء القمر. يحبّان كذلك يستهويه اللعب بالكرة في «الحومة» مثل غيره من الذكور لكن تلك هي مشيئة الله.

أجواء من التفهم داخل العائلة توحي بتخصيص الأب كل وقته وإمكانياته العادية البسيطة لأجل إسعادهما حتى وإن كان ذلك على حسابه، والأم بدورها بلغت منتهى التضحية حتى أنها عندما تخرج إلى بهو المنزل لتغسل الصابون لا تقدر على تحمّل ضوء الشمس الساطع لتعوّدها على الستائر المظلمة، ورغم أن هذا الإشكال وقع تجاوزه بوضع أغلفة شفافة واقية على النوافذ تمنع تسرب الأشعة فوق البنفسجية وفرتها الجمعية التونسية للأطفال المصابين بالمرض، إلا أن هؤلاء الأطفال وغيرهم يظلون في حاجة إلى عناية أكبر تحميهم من العقد النفسية ومن تطور المرض وأعراضه الخطيرة التي تؤدي إلى التشوّه التام وإلى فقدان البصر مثلما حدث مع عديد الحالات في قابس والمنستير، إذ من الضروري جدا إعداد الأرضية المناسبة لجعل هؤلاء يتمتعون بحياتهم العادية دون حرمان مثلما يحدث في الدول الأجنبية ومساعدتهم على تفقات هذا المرض المكلفة جدا.

### المطر.. يوم السّعد

غادرنا والأمطار غزيرة، السيدة ذكرى مبتسمة فهو يوم السعد الذي تغيب عنه الشمس.. سرنا في الشارع والمطرية تتصارع مع سيل المطر الجارف.. انطلقت وراءنا نورس تعبّر عن شوقها الكبير لمعانقة الشارع وملاقاته وهي تسلّم والدها قبّعته الصوفية حتى يخفي تحتها رأسه ويحميه من البلل.. سالت فوق جسمها النحيف الأمطار وهي عائدة إلى المنزل بخطى بطيئة إذ أن لقاء الشارع نهارا حلمها الكبير المحرومة منه كلما سطعت الشمس ولو بنور خافت.

* وحيدة المي

* صور: صالح حبيبي