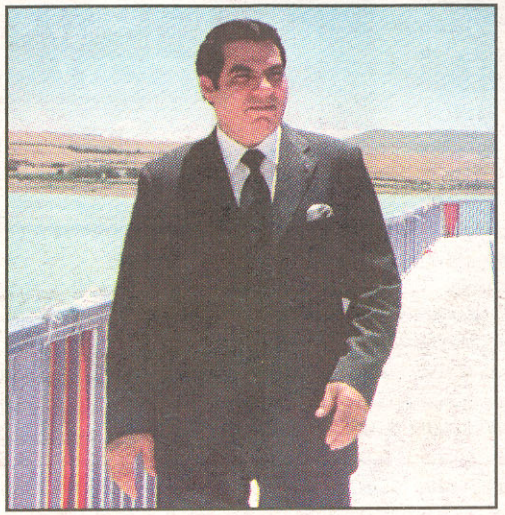
انتشار موجة من الـ «برونشيط» هذه الأيام

الصّريح
جريدة كل الناس... وكل يوم

كريشان وليلى الشيخلي يتنافسان في حب العراق

أبناء الكاف وبوسالم يتحدثون عن الاجراءات الرئاسية الجديدة:

الرئيس استجاب لما نفكر فيه والقرارات ستغير مسار حياتنا



الرئيس عند زيارته سد السواني

حكاية أم تحول نهارها إلى ليل وليلها إلى نهار

ابنتها لا تتحمل ضوء الشمس ولا تخرج إلا بلباس من صنع «النازا» ثمنه 3 آلاف دينار !!

سكان الفلوجة يقولون:

سنفعل بالأمريكيين ما فعل الفلسطينيون بإسرائيل

أساتذة متطوّعون من طراز رفيع في امتحان البكالوريا

عبد المجيد الأكحل لـ «الصريح»:

لن أستعطف المخرجين

أنديتنا والكؤوس الإفريقية:

ننتظر ترجّي يبدع ونجما يلمع

خاص

تونس تتقدم رسميا بملف منفرد لتنظيم مونديال 2010

الأمهات المثالية

حكاية أم تحول نهارها إلى ليل، وليلها إلى نهار:

ابنتها لا تحتمل ضوء الشمس ولا تخرج إلا بلباس من صنع النازا ثمنه 3 آلاف دينار

الوالدة منية

لمياء

لا شيء يهزم اليأس غير التحدي والصبر وطول النفس. والأمّ في نظر أبنائها حاملة كل هذه الخصال وإن قصّرت في ذلك. وهي مهيّأة لأن تكون دائما في وجه المتاعب والمعاناة بكل ما أوتيت من قدرات وإن كانت محدودة، بل إنها مطالبة بأن تكون الحضن الذي يؤوي الجميع والعاطفة المظلّلة على الكل دون تذمّر أو نفور أو ملل.

ولعلّ ضريبة الأمومة أن تقف الأم دائما في الواجهة لتكون جدار المبكى والشكوى دون انتظار المكافأة ولو بكلمة شكر.

■ **انقطعت عن العمل ولبثت إلى جانب ابنتي أرعاها**

■ **رغم ظروفها القاسية فان معدلها يفوق 16 من 20**

■ **هيأنا غرفة نومها بأغلفة عازلة لضوء الشمس**

ومن الأمهات من تجاوز صبرها المعقول واكتسبت صمت الحكماء والرضا بالموجود وهي تواجه ليلا نهارا مصير ابنة يهددها خطر الموت في كل لحظة لإصابتها بمرض جيني نادر.

طفلة الليل عدوّها اللدود الشمس

وهذه الأم التي نضع اليوم على رأسها تاج المثالية هي السيدة منية الجمل الحكيم وقد كرست كل وقتها وسخرت راحتها لأجل ابنتها لمياء البالغة من العمر عشر سنوات... فهذه الطفلة تعاني من حساسية مفرطة ضد الشمس وضوء النهار وهي ملزمة طوال حياتها بأن تختبئ في الظلّ وتحتمي بالليل حتى لا تصاب بأورام سرطانية بليغة.

ولأن المرض يهدد جلدتها كلما برزت لضوء النهار فهي تحتمي أيضا بالمراهم الواقية وبنصائح الاطباء في المجال لتتفادى خطورته التي تصيب مباشرة العينين كما أنها تحتمي برعاية أمها الشديدة وبحرصها على تأمين محيط يستوعب كل طفولتها دون مخاطر.

وهذه الظاهرة المرضية النادرة تنتشر في بعض البلدان مثل اليابان ومصر وخاصة بلدان شمال افريقيا. ثم ان تونس تحتوي على نسبة كبيرة من هؤلاء المرضى

■ حتى البحر نذهب إليه ليلا

يبلغ عددهم الألف مريض والولايات المتحدة ثلاث مائة مريض وفرنسا من خمسين إلى مائة مريض حيث بدأ هذا الخطر يتسلل اليها باحتشام كبير.

ولأن هؤلاء الأطفال لا يقدرون على مقاومة أشعة الشمس ولا يملكون المناعة الكافية التي تحميهم من الأشعة ما فوق البنفسجية فهم يجدون راحتهم للعب والمرح والتجوال وملاقاة الأصدقاء فقط في الليل وعلى ضوء القمر لذلك يسمون بأطفال الليل أو أطفال القمر المعزولين عن سير الحياة الطبيعية.

ومنهم هذه الطفلة لمياء وقد بدأت حكايتها مع المرض في سنّ مبكرة جدا وتذكر السيد منية والدتها رحلة المعاناة منذ الصغر قائلة:

«ظهرت على وجهها بعض النقاط السوداء مثل (النمش) وبدأت تتكاثر بشكل ملحوظ وعمرها سنة. حينئذ نصحني الطبيب بعدم تعريضها للشمس ووقاية أطرافها الظاهرة بمراهم واقية.

وأخذت النقاط السوداء تتكاثر بسرعة وهي في السنتين من عمرها فترددت على طبيب آخر وكان أن فسّر لي هذا المرض ومضارّه وخطورته ونصحني بأن عدوها اللدود الشمس وضوء النهار. ومنذ ذلك اليوم بدأ الكفاح وغيّرت لمياء إيقاع حياتنا نهائيا فالليل نهارنا فيه نغادر المنزل لنتجول وفيه تتحرّر ابنتي وتتحرك بكل حرية وتلبس ما تشاء.

لقد انقلبت حياة أسرتنا الصغيرة (أنا ووالدها نعمان الحكيم وأختها علياء) رأسا على عقب وبات الليل يأوي نبضنا الحيّ وأحلامنا ورغباتنا العديدة. حتى البحر لا نزوره للسباحة إلا بعد الغروب ويومنا ينطلق من الساعة السابعة مساء إلى منتصف الليل من كل يوم صيفيّ. إننا نسير في اتجاه معاكس لسير الحياة الطبيعية وحتى لا نحرم أختها (وهي سليمة من هذا المرض) من عيش حياتها بصفة طبيعية يتولى والدها مرافقتها للتنزه وقضاء الحاجات وألازم لمياء في البيت خوفا على مكروه يصيبها.

الحذر الشديد هو وسيلة مقاومة السرطان

وفي هذا البيت الجميل والمرتب بذوق رفيع في أحد شوارع المروج الأول تحس وكأنك في مصحة قوانينها صارمة ونظامها لا يحتاج غير الترتيب.

إذ أي سهو يمكن أن يدخل من النوافذ أو شقوق الباب مأساة الخطر. لذلك فإن بلوّر النوافذ مغلّف بالأغلفة الواقية والمضادة لأشعة الشمس وحتى شاشة التلفزيون والحاسوب.

فالحياة في هذا المنزل حذرة جدا حتى نوعية الضوء الذي يضيء المنزل له قواعده الخاصة وله تأثيراته على الطفلة الهادئة لمياء.

ثم انه وسط هذه الجدران المغلّفة بالخوف من خطر السرطان تحس وكأنك في عالم آخر خارج عن الكرة الارضية لا يقبل على أرضه أي ضوء وإن كان شعاعا خافتا في فصل شتاء.

لذلك فالطفلة موعودة بالظلام وابنة القمر لمياء وهي من مواليد 15 أوت 1992 وتدرس بالخامسة من التعليم الأساسي لا سند لها في عزلتها عن العالم غير عائلتها الصغيرة وخاصة أمها التي تعيش معها المأساة لحظة بلحظة حتى أنها غيرت ايقاع مواقيتها وحياتها على ايقاعها الرافض للشمس صيف شتاء.

وعن ذلك حدثتنا الأم برضاه تام بالقضاء والقدر وباقتناع مدهش بما هي عليه من تضحية وصبر كبيرين:

تنازلت عن عملي وأنا أرى الفتاة تكبر والمرض بداخلها يكبر. وخفت عليها من الهلاك لأن العلاج الوحيد لمرضها هو الابتعاد المطلق عن ضوء النهار والوقاية التامة.

وسخّرت كل الوقت لها. أحملها إلى المدرسة وأعود بها وأسهر على تطبيق كل جزئيات علاجها الدقيقة وأحذر كل ما من شأنه أن يلحق بها الضرر وقد هيأنا غرفة نومها بأغلفة عازلة لضوء الشمس وبإنارة خاصة حتى لا تضرّ بعينيها. وعندما تكون نوافذ احدى الغرف مفتوحة على الشمس أضع على بابها علامة «ممنوع الدخول» وبذلك تفهم لمياء أن الغرفة غير صالحة لدخولها فتمكث في غرفتها ولا تغادرها.

أما الأكل فكل الأكلات الحارة تضر بشفتيها وأمعائها وحتى الغلال والخضر تخضع للاختيار فكل لون أحمر أو برتقالي مثل الطماطم والجزر والعصائر والبرتقال يفيدها لاحتوائها على الفيتامين جيم.

وهي هكذا إذ أن حياتها محسوبة بالقواعد والموانع فيها أكثر من المسموح به والسر الوحيد في مقاومة اليأس هو الإيمان العميق والرضا بالمكتوب والقضاء الذي لا مفرّ منه إلا بالصبر الشديد.

الحزن يتجدد يوميا وفي كل موقف

وتضيف والدتها متحدثة عن رحلة مقاومة الموت من أجل حياة بلا مخاطر: رغم قوة عزيمة لمياء واقتناعها الشديد بمرضها إلا أنها كلما تقدمت في السن أصبحت مطالبها محرجة لأنها في نهاية الأمر انسانة مثل كل كائن بشري تريد الحرية وتنفس الأوكسيجين تحت الشمس وتحب البحر واللعب على الرمل ومرافقة الأصدقاء في الرحلات الطويلة والتجول بين أحضان الطبيعة... أمام هذه المطالب تتعذب الأم في داخلي وتحزن حزنا شديدا وهي تعايش يوميا مثل هذه المواقف وترى ابنتها محرومة من ضوء الحياة لا تتحرك خارج المنزل الا في لباس واق من اشعة الشمس فوق البنفسجية من صنع النازا بالولايات المتحدة الأمريكية ثمنه ثلاثة آلاف دينار ويتجدد من سنتين إلى ثلاث سنوات. وهذا اللباس متكون من قفازين وخوذة وجوارب واقية وقميص وسروال إلى جانب نظارة عازلة للأشعة ثمنها 750 دينارا.

ثم فهي مجبرة على ارتداء كل لباس طويل يغطي كامل الجسم ومجبرة أيضا على وضع المراهم الواقية في أطرافها البارزة ووجها حتى وإن كانت جالسة في غرفتها أو في الشارع.

وأنا كأم أعايش يوميا هذا الحذر حتى الطبيبة المختصة في مرض العيون تخصص لها ضوءا واقيا لمعالجتها.

لحظة انطلاق في فرنسا

وعندما أحملها إلى المدرسة أو إلى فحص طبي لا أفتح نوافذ السيارة مما اضطرني إلى تزويدها بمبرد وبأغلفة واقية ضد الشمس لكل بلور السيارة. وداخل القسم وجدنا كل التفهم من أصدقائها ومن مدير المدرسة ومدرّسيها فهم يغلقون النوافذ والباب خوفا عليها كما أن مدير المدرسة خصص لها قسما واحدا للدراسة فيه بعيدا عن الشمس ويسمح لها بدخول المدرسة والخروج منها قبل التلاميذ حتى لا تتعرض أو تنتظر في ضوء النهار وإن كانت مرتدية للباسها الواقي وواضعة لمراهمها المقاومة للشمس.

ورغم كل هذه الظروف فهي متميزة في دراستها وبلغ معدلها 16.68 من عشرين ووالدها يعمل كل ما في وسعه لتأمين مصاريف علاجها بل أدمن الابحار على الانترنات بحثا عن علاج أو منفذ لهذا الغول الذي يلتهم حرية الأطفال الأبرياء.

نظرة الناس قاسية وردود فعلهم تحرض على الانعزال

وأمام عديد المواقف المحرجة قالت الأم أنها تحزن كثيرا وتتألم برد الفعل وأحيانا بالصمت في احدى المرات استقلت سيارة أجرة تاكسي هي وابنتها لقضاء بعض الحاجيات لكن السائق عندما شاهد لمياء

■ لا تخرج إلا بلباس خاصّ

بلباسها طالبها بشدة ألا تلمس كرسي السيارة حتى لا تتسرب منها العدوى. وهناك من الأمهات من يؤلمن هذه الأم وابنتها بقولهن «إذا كانت مريضة تشد الدار وإلا أعملو لها مكتب خاص بيها»وتذكر الأم أنه ذات مرة في احد القطارات ألمها كيف كان الناس يتجنبون الجلوس بقربها. وهكذا وفي كل مرة كلما حاولت احداهما نسيان المرض إلا وذكرتها ردّة فعل غير واعية من الناس بأنها تحتاج الشفقة والعزل. في حين أن مرضها لا يعدي وأن هذه الفتاة التي تعيش في الظلام تحتاج إلى الاندماج داخل المجموعة حتى لا يؤثر ذلك على نفسيتها بعقد خطيرة.

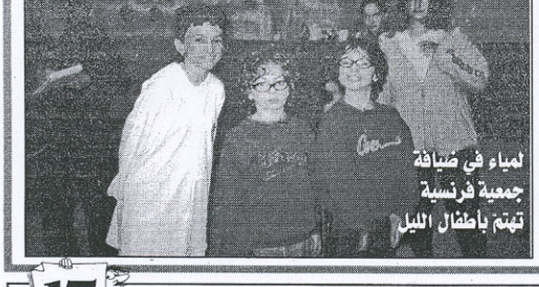
ولذلك قالت الأم بأن المنفذ الوحيد لانقاذ ابنتها من العزلة هو رسم نظام جديد لسير العائلة يكون الليل فيه هو النهار تمارس فيه الفتاة هواياتها المفضلة رياضة الكاراتي من السادسة والنصف إلى الثامنة ليلا كما تخرج إلى المنتزه وتتجول بالشوارع وتلعب وتحس بحريتها فقط تحت ضوء القمر الخافت وعندما ينسحب الليل تاركا مكانه للنهار تعود الفتاة إلى صمتها وخلوتها بعيدا عن الضوء وتواصل معها أمها لعبة الصبر والتحدي الذي قطعته وعدا على نفسها صيفا شتاء.

وحيدة المي

■ **الأكلات الحارة تضر بشفتيها وأمعائها**

■ **النظارة الشمسية الخاصة ثمنها 750 دينارا**

لمياء بزيّها الخاص صحبة أمها وأبيها وأختها وخالها


لمياء في ضيافة جمعية فرنسية تهتم بأطفال الليل