



مصيف أطفال القمر

مركز 7 نوفمبر لاصطياف و ترفيه الأطفال بالحمامات



من 12 إلى 19 أوت 2010



الجمعية التونسية لمساعدة أطفال القمر
Aide aux enfants atteints de xeroderma pigmentosum



مصيف أطفال القمر من 12 إلى 19 أوت 2010 بمركز 7 نوفمبر لاصطياف و ترفيه الأطفال بالحمامات

قامت الجمعية التونسية لمساعدة أطفال القمر بمصيف لفائدة أبنائها من 12 إلى 19 أوت 2010 بمركز 7 نوفمبر لاصطياف و ترفيه الأطفال بالحمامات تحت عنوان "أطفال القمر يبادرون بالاحتفال بالسنة الدولية للشباب".

و قد خصص يوم الخميس 12 أوت 2010 لاستقبال الأطفال من مختلف ولايات الجمهورية الذين توزعوا كما يلي : 06 من ولاية المنستير، 02 من سوسة، 03 من نابل، 02 من المهدية، 02 من تونس، 02 من بن عروس، 01 من أريانة، 02 من القصرين، 03 من مدنين، 01 من سيدي بوزيد، 02 من منوبة، 02 من الكاف، 02 من قفصه، 01 من قابس، فيكون المجموع 31 - كما تعذر على البقية الحضور لأسباب مختلفة.

وقع بعد الإفطار اجتماع تلقائي تعرف فيه بعضهم على بعض و تزامن مع وجود فئة من أطفال مركب دوار هيشر حيث حاولنا القيام بعملية الإدماج بين الفئتين لنتتهي السهرة بتنشيط على شاطئ البحر. افتتح يوم الجمعة بمعرض لمنتجات طفلة من أطفال القمر ثم بندوة بمناسبة الاحتفال باليوم الوطني للمرأة تحت عنوان "دور المرأة في تأطير ذوي الاحتياجات الخصوصية" أطفال القمر نموذجا" و كان ذلك تحت إشراف وزارة شؤون المرأة و الأسرة و الطفولة و المسنين ممثلة بالسيدة "سعاد عبوده" رئيسة مصلحة المرأة بإقليم الشمال الشرقي. وبعد التهاني لسيادة رئيس الجمهورية و حرمة وكل الشعب التونسي بمناسبة حلول شهر رمضان المعظم و عيد المرأة، تحدث كل طرف عن الموضوع الموكل إليه ثم فتح باب النقاش من طرف الحاضرين و اختتمت الجلسة بتقديم بعض الملابس الخاصة والمراهم. في السهرة رافقتنا أطفال القمر على متن القطار السياحي للقيام بحركة تثقيفية للتربية المرورية بمفترق بو حديد الحمامات بالمشاركة مع ممثلي منطقة الأمن الوطني الذين سهلوا لنا الأمور و قد كانت أجواء طيبة عرف فيها الأطفال بأنفسهم من خلال توزيع المطويات و انتهت السهرة بتنشيط على شاطئ البحر.



انطلقت يوم السبت 14 أوت 2010 الورشات اليومية داخل المركز لإبراز مواهب وإبداعات الأطفال، ثم و بعد الإفطار، توجه الأطفال و المؤطرون إلى مدينة الألعاب 'قرطاج لاند' أين ابتهجوا، لعبوا و سعدوا كثيرا فكانت سهرة متميزة جدا و حسب انطباعات بعض الأطفال فإنهم كانوا سعداء جدا و تمنوا العودة مرة أخرى و قد واصلنا السهرة بتنشيط مع أطفال دوار هيشر تمثل في الغناء و الرقص و بعض الألعاب. كانت سهرة يوم الأحد بعد الورشات اليومية شبابية بالأساس فقد نشطها ثلة من شبان دار الشباب بالحمامات مبتدئين بعرض فلكي و قد زرعوا البسمة على وجوه كل الحاضرين حيث أقيمت السهرة بفضاء مسرح المركز.

أما يوم الاثنين و بعد الورشات اليومية فقد سهر المشاركون مع حفل ساهر للفنان "عادل سلطان" بفضاء مسرح الهواء الطلق بالحمامات ضمن فعاليات الدورة 46 من مهرجان الحمامات الدولي و قد تنقل الأطفال على متن قطار سياحي و ارتسمت على وجوههم علامات الغبطة خاصة عند انتهاء العرض حيث فرح الفنان "عادل سلطان" بكل أطفال القمر و جمعيتهم وأخذ معهم عدة صوراً تذكارية و تمنى لو أنه علم بوجودهم في بداية السهرة و قد وعد بالقيام بسهرة مجانية تكون المداخل فيها لفائدة جمعية مساعدة أطفال القمر على أن يكون أول مساهم مادي، و استمرت السهرة بعد السحور كالعادة بتنشيط على شاطئ البحر حيث وقع تنوير الشاطئ من طرف بلدية الحمامات خصيصا لهذا المصيف الخاص.

سهرة يوم الثلاثاء استهلّت بعد الورشات اليومية و الإفطار بحفل تنشيطي من إهداء جمعية الصحة الإنجابية و فرع الاتحاد الوطني للمرأة بالحمامات و قد حضرت عدة إدارات من ولاية نابل خصيصا لهذه السهرة و نذكر منهم:- المدير الجهوي للشؤون الاجتماعية - رئيسة جمعية إينارويل نيا بوليس الحمامات و بعض الأعضاء - كاتب عام الجامعة الترابية و بعض الأعضاء - النائب الأول لرئيس بلدية الحمامات و بعض الأعضاء - رئيس نادي روتا ري - والي سابق لمقاطعة الروتاري للمغرب العربي - رئيس سابق لنادي روتا ري بالحمامات - نائبة البرلمان عن دائرة المنستير، و قد تخللت السهرة توزيع بعض المشروبات و انتهت بتكريم 03 من أبناء جمعيتنا و ذلك لحصولهم على شهادة البكالوريا لهذه السنة ثم توجه الجميع إلى شاطئ البحر لإتمام السهرة كالعادة حتى مطلع الفجر.



يوم الأربعاء هو يوم الاختتام حيث تم إنهاء الورشات اليومية ليقع عرضها بعد الإفطار في إطار حفل شبابي من تنشيط المؤطرين المصاحبين و كانت السهرة متنوعة تراوحت بين الألعاب و المسابقات و قيام بعض الأطفال بالغناء و إبراز مواهبهم و شاركهم ثلة من الضيوف من دار الشباب بالحمامات و فرقة التنشيط بنزل دار خيام بالحمامات متطوعون مجاناً بعرض راقص لفائدة الأطفال و اختتمت السهرة بتوزيع جوائز على كل المشاركين من الأطفال و تكريم كل الفريق العامل معهم من طرف الأعضاء العاملين بالجمعية، غادر بعض الأطفال المركز بعد العرض مباشرة ليقوم البقية بجلسة على شاطئ البحر لتقييم كل النشاطات و الحث على العمل على تنسيق أفضل و نشاطات تتماشى مع سن كل شرائح الطفولة و خصوصيات هذا المرض.

في ختام هذا التقرير نرى نجاحاً هذا النشاط حيث و على الرغم من بعض الصعوبات رأينا الابتسامة على وجوه المشاركين لا سيما الذين يشاركون لأول مرة إلا أن كل عمل لا يخلو من النقائص فقد وجدنا صعوبة في التغذية لعدم وضع خطة تتماشى مع خصوصية مرض أطفال القمر ، كما أنه لا بد من مشاركة العائلات والعمل على ترفيه الأمهات والوقوف على الحالة النفسية للأطفال .

كما ننوه في الأخير بالمجهودات الجبارة التي قام بها كل إطارات و مسؤولي الجهة بالحمامات من تسهيل مهمة كل الفريق العامل طيلة المصيف فشكراً لكل من ساهم و دعم جمعية مساعدة أطفال القمر للقيام بهذا النشاط من بعيد أو من قريب و شكراً لكم لتمكيننا من كل ما من شأنه ضمان إنجاز هذا العمل النبيل و رجاؤنا بأن تتكرر مثل هذه التظاهرات لزرع البسمة على وجوه أطفالنا من ذوي الاحتياجات الخصوصية . فمن أراد درب التحدي لن تثنيه العقبات.



الجمعية التونسية لمساعدة أطفال القمر
Aide aux enfants atteints de xeroderma pigmentosum



نشاط مصيف أطفال القمر

يتمثل حدث هذا الشهر المبارك في إقامة أول مصيف خاص بأطفال القمر بمركز 7 نوفمبر لاصطياف و ترفيه الأطفال بالحمامات و بدعم من وزارة شؤون المرأة و الأسرة و الطفولة و المسنين.

تعتبر تونس الدولة الثالثة في العالم بعد الولايات المتحدة و فرنسا, و الأولى في إفريقيا التي تعتني بصفة كلية بأطفال القمر.

تنظم الجمعية الفرنسية لأطفال القمر مصيفا خاصا بالمصابين بهذا المرض و عائلاتهم خلال كل العطل السنوية، حيث يقضي الأطفال عطلة ممتعة بالترفيه، التثقيف و الإرشاد، كما يجتمع أطباء و باحثون مع الأولياء لتأطيرهم و ترشيدهم حول مرض أبنائهم و وسائل الوقاية و مدهم بالمعلومات الضافية حول التقدم العلمي و الطبي في مجابهة هذا المرض المزمن. شاركت بعض العائلات التونسية في عدة مناسبات في هذا المصيف بفرنسا و كان ذلك منطلقا لتكوين جمعية تونسية خاصة بهم.

أما بالولايات المتحدة الأمريكية فالوضع يختلف نسبيا في طريقة التعامل مع العائلات و الأطفال. قامت جمعية أطفال القمر بإحداث قرية خاصة بهم وقع فيها تجميع العائلات من كل أنحاء القارة الأمريكية في شكل تربص دوري يقع فيه تكوين الوالدين و مدهم بكل الوسائل لمجابهة هذا المرض و في نفس الوقت يقع الكشف على المرضى و معالجتهم و تحسسيهم للتشبت بوسائل الوقاية في محيط من البرامج الترفيهية و التثقيفية. و قد شاركت هذه السنة عائلة تونسية تقطن بكندا لها ابنا مصابا.

انبعثت "الجمعية التونسية لحماية أطفال القمر" على منوال هاتين الجمعيتين. و برمجت مشاريعها العديدة مستفيدة من إنجازات الجمعيات العالمية لأطفال القمر و تجربة بعض الجمعيات التونسية و خبرتها. واتخذت من أولوية نشاطها حماية المصابين، إنقاذهم، الحد من إعاقاتهم و عددهم. و بدأت أعمالها بشراكة مع المؤسسات العمومية كالمستشفيات و وزارات الصحة، التعليم، المرأة و الشؤون الاجتماعية، الجمعيات الخيرية و الشركات. و تعمل الجمعية على إحداث مركز خاص بأبنائها نأمل أن يكون محاذيا لمركز الطفولة 7 نوفمبر بالحمامات للاستفادة من خبرة هذا المركز النموذجي و إدماج الأطفال الطبيعيين بذوي الاحتياجات الخصوصية و الاشتراك في البرمجة التربوية، الصحية، التثقيفية و الترفيهية في فصل الصيف خاصة لما لهذا من انعكاسات نفسية طيبة لهؤلاء الأطفال في كيفية إدماجه في المجتمع المدني تطبيقا لقرارات سيادة الرئيس زين العابدين بن علي وبرنامج الانتخابي مع لرفع التحديات.



ومن بين مشاريعها, نظمت الجمعية و لأول مرة مصيفا خاصا بها و بدعم من وزارة شؤون المرأة و الأسرة و الطفولة و المسنين. هذا ، وقد وقع استقبال أطفال القمر يوم الخميس 12 أوت 2010 من طرف السيدة لمياء الصيد مديرة مركز 7 نوفمبر لاصطياف وترفيه الأطفال بالحمامات التي أمنت الظروف الطيبة و الملائمة لإقامتهم .

مع الإشارة أن نقل جميع الأطفال قد أمنتها السلطة الجهوية والمحلية من داخل ولايات الجمهورية أو من طرف الإدارة الجهوية للصحة العمومية مشكورة . أعدت برامج المصيف تحت إشراف السيد خالد القربي الكاتب العام للجمعية و أب لطفلين مصابين بمساعدة مؤطرين من خريجي المعهد العالي لإطارات الطفولة قرطاج درمش و بئر الباي و مشاركة الأعضاء المسيرين للجمعية.



افتتحت برامجه يوم الجمعة 13 أوت بندوة أشرفت عليها السيدة سعاد عبوده و ممثلة وزيرة شؤون المرأة و الأسرة و الطفولة و المسنين و مسؤولة عن إقليم الشمال الشرقي بنابل وبحضور الدكتورة في طب الأطفال السيدة خديجة بالقايد السويسي و الدكتورة عزة البحوري و رئيسة المصيف السيدة لمياء الصيد .



بعد كلمة الافتتاح و بمناسبة عيد المرأة عرّجت السيدة **سعاد عبوده** على تاريخ تحرير المرأة الذي بدأ منذ الأيام الأولى للاستقلال و ثمنت سياسة الرئيس بن علي الرائدة التي رفعت منزلة المرأة التونسية و جعلتها قطبا في كل المجالات التربوية ، الصحية ، الاجتماعية و السياسية، وما قرار سيادته الدعوة لرفع نسبة مشاركة المرأة في كل المجالات إلا دليلا على المنهج الذي رسمه، كما نوهت بدور الرجل في مساعدته على تحرير المرأة و تثقيفها لتصبح المرأة التونسية مثالا يقتدي بيه في كل أنحاء العالم ، و اندرجت كلمتها في غمرة الاحتفال بالعيد الوطني للمرأة و افتتاح السنة الدولية للشباب يوم 12 أوت 2010 التي دعا لها سيادته من على منبر الأمم المتحدة و صادق عليها كل دول العالم بالإجماع ، وأكدت في ختام مداخلتها على اهتمام السيدة وزيرة شؤون المرأة والأسرة و الطفولة و المسنين و حرصها المتواصل بالأطفال ذوي الاحتياجات الخصوصية بصفة عامة و بأطفال القمر و مساعدتهم بصفة خاصة و هي ترحب بهم و تتمنى لهم عطلة سعيدة في هذا المصيف.



ثمنت الدكتورة السيدة **خديجة السويسي بلقايد** دور المرأة التونسية و ما لعبته في تقدم تونس و ما لاقته من تشجيع في ظل القيادة الحكيمة للرئيس بن علي ثم عرفت بمرض أطفال القمر و خفاياه و دعت للتشبيث بوسائل الوقاية و عرّجت على أهمية التثقيف الصحي و الفحوصات الطبية و التحاليل الجينية قبل الزواج.



و أبت الأمهات الحاضرات إلا أن يعبرن على شكرهن الجزيل لسيادة رئيس الجمهورية و حرمه وللمسؤولين عن الجمعية و عبرن عن سعادتهن لحسن الرعاية والحفاوة التي تلقينها من طرف السلطة المحلية التي وفرت لهن ولأبنائهن وسائل النقل وامتنانهن لوزيرة المرأة والأسرة و الطفولة والمسنين التي سخرت لهم كل وسائل الرعاية والسهر على تأمين مصيف ناجح لفائدة أبنائهم و ما جدوه من حفاوة ورحابة صدر من لدن السيدة مديرة المركز .
وتحدثت كل أم عن تجربتها الخاصة مع أطفالها المصابين قبل وبعد إحداث الجمعية ومدى ايجابية ذلك على تغيير حالهم من اليأس إلى الأمل خاصة بإيجاد وسائل العيش الكريم و الحماية ومساهمة ذلك في إنقاذه أبنائهم.





وتدخل الأعضاء المسيرون للجمعية للتعريف بها وبأنشطتها و الرد على أسئلة الحاضرين ودعا رئيس الجمعية السيد نعمان حكيم الحاضرين إلى ضرورة الالتفاف و التفاعل مع جمعيتهم و دعمها وأشار إلى تعهد الجمعية بتوفير كل الوسائل الواقية لكل طفل مصاب في كامل أنحاء الجمهورية و العمل على إعانتهم على معالجة مشاكلهم خصوصا منها التربوية و أكد على ضرورة حماية أقسام الدراسة قبل حلول السنة الدراسية و عبر عن شكره و تشجيعه لكل الأطفال الناجحين في السنة الدراسية الفارطة خصوصا منهم من تحصل على امتياز أو شهادة البكالوريا ولا مجال اليوم أن يحرم طفل مصاب من الدراسة بدعوى عدم وجود وسائل الحماية. وأكد أمين المال السيد توفيق بن حريز على المحافظة على معدات الحماية لقاعة التنشيط المخصصة لهم وأن كل وسائل الحماية متوفرة بالمصيف. و وزعت على المشاركين وسائل النظافة و المراهم الواقية من أشعة الشمس و الثياب الخاصة بهم.



و تدخلت الدكتورة **عزة البحوري** لتبين ضرورة نظافة الأسنان لضمان سلامتها و دوامها و تحدثت على مضار التدخين و انعكاساته على الصحة و بينت أن التدخين المبكر غير مرغوب فيه عند الطفل لأنه يتسبب عند بلوغه سن الكهولة في أمراض الشرايين و القلب و المعدة و يتسبب في ظهور سرطان الرئة و المعدة و تجنبه يضمن سلامة الطفل.

وكانت مداخلة الدكتور **محمد الزغل** تثمينا لدور المرأة في المحافظة على " طفل القمر " و أكد على ضرورة استعمال كل و وسائل الوقاية التي توفرها الجمعية و المحافظة عليها نظرا لارتفاع ثمنها و صعوبة اقتنائها ، و تقدم بشكره الجزيل لكل من ساهم في دعمها ، و أكد للحاضرين حرص **السيد وزير الصحة** على دعم هذا العمل النبيل وهو يتابع عن كثب حالات أطفال القمر وما قراره بتوفير كل و وسائل العلاج و تحسين الخدمات الصحية لهم إلا دليلا عن سمو تعاطفه معهم وأن سنة 2011 ستشهد مرد ودية أفضل من حيث تمكينهم من النقل المحمي من الأشعة ما فوق البنفسجية و من أدوية تتناسب مع خصوصيات مرضهم مع الإشارة أن سيادته يؤكد على العمل معا للحد من هذا المرض.



كما تطرق الدكتور للحديث عن الجمعية التونسية لمكافحة السرطان "**سيدة**" المحدثه مؤخرا وما سيكون انعكاس شراكتنا معها باهتمام و مساعدة رئيستها **سيدة تونس الأولى السيدة ليلى بن علي حرم رئيس الجمهورية** ، و سنعمل و نتعاون معا لمكافحة و مجابهة سرطان الجلد لدى أطفال القمر و البحث عن و سائل مداواة ناجعة.

ثم عرج على ضرورة إحداث مركز لأطفال القمر نظرا لخصوصيات هذا المرض و الاحتياجات العديدة لهم كالتثقيف الصحي ، المعالجة ، الدراسة ، التكوين ، التثقيف و الترفيه ، و أكد على ضرورة التعاون مع مركز 7 نوفمبر لاصطياف و ترفيه الأطفال بالحمامات و أهمية مجاورته ، و بإحداث هذا المشروع ستصبح تونس قطبا عربيا ، إفريقيا و عالميا لاستقطاب و مساعدة الأطفال ذوي الاحتياجات الخصوصية في كل المجالات و إرساء مبدأ التواجد و التعايش لكل مكونات المجتمع المدني الذي دعا له سيادة رئيس الجمهورية و تشجيعه للعمل الجمعياتي خير دليل لذلك.



ثم تدخل السيد خالد القربي الكاتب العام للجمعية وقدم بتهانيه لسيادة رئيس الجمهورية وحرمه وكل الشعب التونسي بمناسبة حلول شهر رمضان المعظم والعيد الوطني للمرأة ثم تطرق للتعريف ببرنامج العطلة و طلب من الحاضرين مده بملاحظتهم و آرائهم للعمل على تحسين الخدمات و أعلمهم أن الجمعية حرصت في هذه المبادرة الأولى أن تكون كل الجهات ممثلة من شمالها إلى جنوبها و من شرقها إلى غربها و أن عدد المشاركين في هذه السنة يضاهي الأربعين طفلا. و بين أن هذا المصيف غني بالأنشطة و الحفلات ستتاح خلاله للأطفال زيارة مدينة الألعاب قرطاج لاند و الحضور في عدة حفلات منها حفل عادل سلطان بمهرجان الحمامات الدولي و سهرة تنشيطية من طرف جمعية الصحة الإنجابية بالحمامات بالشراكة مع فرع اتحاد المرأة بالحمامات و سهرة تنشيطية لدار الشباب بالحمامات و التربية المرورية و عدة مفاجآت أخرى .



وكانت مداخلة السيدة لمياء الصيد مديرة المركز مرتكزة على تجربتها في استقطاب أطفال القمر والتعامل معهم خاصة وأنها تعايشت معهم قبل هذا المصيف وأبدت تأثرها العميق تجاه هذه الفئة من أطفال تونس الذين يستحقون لمزيد من العناية من كل شرائح المجتمع المدني و وعدت أن تكون دوماً والمركز الذي تديره تحت تصرف هؤلاء الأطفال .



واختتم رئيس الجمعية الندوة مشيدا بكل الجهودات لكل العاملين بالجمعية و المؤطرون المتطوعون وقامت الهيئة بتوزيع ملابس خاصة ومراهم على كل أطفال القمر الحاضرين.



صور لليالي الحمامات بمصيف 7 نوفمبر للطفولة



قام المؤطرون و أطباء الجمعية بحملات تحسيسية و تثقيف صحي لأولياء الأطفال المرضى الحاضرين بالمصيف ذكروا فيها بضرورة النظافة عند الطفل بصفه عامة و على مستوي اليدين و الأسنان خاصة لتجنب الأمراض و ضمان صحته و دعوا إلى تجنب التدخين لما فيه من مضار. ووقعت الإشارة على ضرورة التثبث و حسن استعمال الوسائل الواقية من الأشعة البنفسجية و استعملت أساليب بيداغوجية لإقناع الأطفال وأمهاتهم بوجود نسبة كبيرة من الأشعة ما فوق البنفسجية خارج البيت حتى في الظل وذلك بتشريكهم في قيس أشعة الشمس باستعمال آلة خاصة و التحقق من أن الظل لا يخلو من الأشعة المذكورة .



أطفال القمر على متن القطار السياحي بالحمامات



أطفال القمر بمصيف 7 نوفمبر للطفولة



إبداعات أطفال القمر



أطفال القمر
يمرحون
على رمال
الشاطئ

لأول مرة
يلعبون, يمرحون
و يسبحون في
الشاطئ دون
خشية من أشعة
الشمس

إنها ليالي
الحمامات
المقمرة





أطفال القمر
مع عادل
سلطان
بمهرجان
الحمائم
الدولي

أطفال القمر مع
عادل سلطان
بمهرجان
الحمائم الدولي

لأول مرة تبدو
السعادة و
الابتسامة على
محي محمد
صدقي





أطفال القمر بمدينة الألعاب 'قرطاج لاند'



محمد صدقي يشارك في ورشة إبداعات فنية



هبة من القصرين : هذا قمري في أحلى أيام عمري ما أسعدني, هل سيدوم قمري؟



محمد صدقي ، طفل قمر لم يتجاوز ربيعته الخامس ، قضى صحبة أخته المصابة بنفس المرض عطلة آمنة بمركز 7 نوفمبر لاصطياف وترفيه الأطفال بالحمامات و لكنه مغادر غدا ، فبعد الفرحة العارمة والبهجة التي رسمت على محياه, ها قد بدأت الأحزان والهواجس تراوده و علامات القلق و الخوف تبدو على ملامحه ، إنه حائرا و هو يحاول قطف قمر الحمامات لعله يتمكن منه, لتخفيف أحزانه و تحقيق أحلامه .
فهل يا ترى سيتمكن أطفال القمر من مركز خاص بهم يحوي كل و سائل الحماية و الرعاية ،
التثقيف و التعليم مع تيسير مراقبتهم الصحية؟



ابتسام من جمال ألقنت أشعارا جميلة
من أعماق فؤادها ، عبرت فيها عن
شعورها و تشبثها ببصيص من
ضوء القمر داعية المجتمع لمزيد من
التأزر و التعاطف و الدعم النفسي
لكل أطفال القمر غير أنها لم تمتلك
نفسها و غادرت الركب و الدموع
تتساقب من عينيها و كان رئيس
الجمعية و زوجته ، و هما والدين
لطفلة مصابة بمرض القمر ، قد
حباها بعطفهما مشجعان إياها على
مواصلة التحدي متحلية بالصبر
والشجاعة لمجابهة هذه الحياة القاسية
عليها و ذلك بايصال صوتها عبر
الكتابة عما يختلج بصدرها وستقوم
الجمعية بنشر كل كتاباتها .

أطفال القمر يوزعون المطويات في
شوارع مدينة الحمامات





الجمعية التونسية لمساعدة أطفال القمر
Aide aux enfants atteints de xeroderma pigmentosum



أطباء و مسؤولين من جمعية إينارويل نيا بوليس يشاركون أطفال القمر حفلاتهم وأفراحهم



حفل أقامته جمعية إينارويل نيا بوليس دعماً لأطفال القمر



ابتسام قزارة



فتاة من مواليد 1987 لم يسعفها الحظ لمواصلة دراستها فانقطعت عنها منذ السنة التاسعة أساسي لشدة مرضها وقسوته ، تحسن كتابة الشعر و النثر لتعبر عن مشاعرها و عن آمالها في الحياة ، و هي من بين المئات من أطفال القمر الذين يحلمون بإحداث مركز خاص بهم يخرجهم من عزلتهم و يمكنهم من العيش الكريم ، التثقيف ، التعليم و الترفيه كغيرهم من الأطفال مع ضمان سلامتهم.



كلمة المؤلف

هذا الحديث وهذا الكلام لم أكن أريد أن يقرأه قارئ ربما لأنني لم أتصور أن ما كتبت من حديث عن نفسي ولنفسي ومع نفسي يخرج هذا للقراء ويبدون أرائهم لا مدح أو ذم فيه. إن الكتابة بالنسبة لي السبيل لإفراغ ما في نفسي من هموم وأحزان أثقلت كاهلي ، فكل مذهبه في ذلك ، فهناك من ينسى الآمه بممارسة الموسيقى ، وهناك من يمارس الرياضة لنسيان أعباء الدنيا وتعبها ، وهناك من يعتلي المسرح للتمثيل أو الغناء لينسى نفسه ويفرّ من الحياة الحاضرة.

إن ما كتبت في هذه الصفحات المحدودة فسيفساء من وعن واقع موجود وطفولة وشباب منقل بقسوة الدنيا.

إنني أكتب هذا الحديث ليقراه من هم في مثل حالي ليعلموا أن للحياة وجهان حزن وفرح وأكد أنها لن تستمر بوجه واحد فأكد أن هناك غيث بعد تلك الغيمة وأيضا هناك فرج بعد صبر كبير ، كثيرة هي الساعات التي تحدثت فيها مع نفسي وكتبت عنها بل وأتناسى وأحاول أن أنسى ما ألم بي.

كتبت عنك و لك لا لشيء إلا لأفهم وأفهمك أنه لا يوجد بأس مع الحياة ولا حياة مع اليأس وإن أخذت منك الدنيا أشياء فأكد أنها أعطتك أشياء أجمل وأروع منها، وبارادتك تستطيع أن تكوّن الحياة وتجعلها زاهية مبهرة، أتعلم أنه يأتي على الإنسان أوقات يبكي فيها من أحداث حصلت له وهذا شيء طبيعي لكن الغير طبيعي أن يكون البكاء والحزن مسيطر على الإنسان فيقيده ولا يستطيع التقدم أبدا، أتعلم أيضا أن مثل هذه الطفلة كثيرون منهم من صمدوا ، منهم من سحقت قسوة المجتمع أمانهم ، فلو كان لمثل هذه الطفلة أبوان لا ينظران إليها بشفقة ورحمة ، ولو كان لمثلها مجتمع لا ينظر إليها بازدراء وسخرية ويعاملونها معاملة خاصة وبتكاف ، لاستقامت حياتها بريئة خالية من التعقيد كما حدث لكثير من الناس.

رغم الصمت الذي أصبح واضحا ، حتى في تواصلتي مع الذين أريد التكلم معهم، فإني أحاول قدر المستطاع تخفي ذلك وكم جميل أن تبني من عثرة العمر جسرا للوصول إلى المبتغى و أن تشعر بأنك تغلبت على كل العوائق بتفوقك وانتصارك وتحديك.

و الأكثر جمالا أن تكون غرfa من ينابيع الحكمة ما تفرق به بين النافع والضار وأن يكون الصبر والإيمان النور الذي يضيء طريقك والشجاعة سيفا تواجه به كل الصعاب. وما دام هذا الشريان مازال يضح دم الحياة فالمستقبل أفضل وأختم كلامي هذا ببيت شعري لأبي القاسم الشابي: "إذا طمحت للحياة النفوس فلا بدّ أن يستجيب القدر"



صاحب الرداء

ليس هو من المريخ قد جاء
أو هو مخلوق من الفضاء
هو إنسان يعيش مع الأحياء
محجوب عن الضياء
فهكذا شاء القضاء
هو صاحب الرداء
ليس هو شاء
بل هو القضاء
ليس مدح هو ولا رثاء
يحيى هو بين نور القمر
يتأمل ضياء النجوم في الفضاء

أنا إنسان ولست مخلوق فضاء
أنا إنسان فكفوا عني الجفاء
أنا إنسان فلا تزيدوا بي البلاء
بصبر وتحذّ وقوة الأقوياء
سأحيى كما شاء الخالق كما الأسوياء
بل أنا من الأسوياء
وللأحلام مكان كالأسوياء
أعيش عليها رغم ضيق القضاء
وأحيى بها رغم الداء والأدواء
وبالأمل أملاً قلباً كثير العناء



ذكرى الطفولة

أتذكرين تلك البنية
أتذكرين حين كنا نلتقي سويا
أتذكرين حين كنا نذهب للروض سويا
أتذكرين لعبة الغميضة و ذلك الولد الشقي
حين كان يضربك ضربا قويا
و تسرعين للحضن الحنون
ليحضنك و يعطيك عطاء سخيا
أتذكرين حين كنا كالورد الندي
أتذكرين حين كنا كالثلج براقا كالثري
تلك البنية و ضحكات البنية
أتراها صارت صبية
أم تراها ذهبت لذلك العالم الحلو النقي
فصارت مع الاخية
أتذكرين تلك البنية



الأطفال المشاركون

الاسم	اللقب	المدينة	العدد الرتبي
خلود	القربي	المنستير	1
خير الدين			2
إبتسام	قزارة	المنستير	3
نجم الدين			4
سيف الدين	القرنة	المنستير	5
أمان الله	محمد جمعة	المنستير	6
أسماء	الرزقي	سوسة	7
محمد صدقي			8
علي	بكوش	المهدية	9
نورة			10
يسرا	الزعي	تونس	11
زياد			12
سهام	الحمزاوي	أريانة	13
رفقة	السحباني	بن عروس	14
أماني			15
فتحي	فرحات	نابل	16
نورس			17
فاطمة	العطار	نابل	18
هبة	الحمزاوي	القصرين	19
عصام			20
رانية	العصادي	مدنين	21
أميمة	شايب عينه	مدنين	22
ياسين	الذواوي	مدنين	23
زمردة	الضاهري	سيدي بوزيد	24
هاجر	بن حريز	منوبة	25
هالة			26
عبير	نصر	قفصة	27
سندس			28
أحمد	الزين	الكاف	29
رمزي	العماري	الكاف	30
فاتن	جراد	قابس	31



قائمة المؤطرين

اللقب	الاسم
وريمي	بسام
عثماني	كمال
بهري	رندة
عجرودي	رحاب
غنيمي	شافية
الحامدي	محمد
الوكيل	حنان
الخماسي	مروى
بن عربي	العربي

المرافقون و المسئولون من الجمعية

اللقب	الاسم
القربي (الكاتب العام)	خالد
بن حريز (أمين المال)	توفيق
بن حريز	وسيلة
الزين	إمباركة
الزين	محمد
جمعة	ريم
الضاوي	فتحية