

الجمهورية الجزائرية الديمقراطية الشعبية

وزارة التعليم العالي والبحث العلمي

جامعة عبد الحميد بن باديس - مستغانم -

كلية العلوم الاجتماعية

قسم علوم الإعلام و الاتصال



مذكرة تخرج ضمن متطلبات نيل شهادة الماستر في العلوم الإنسانية نظام ل.م.د.

تخصص: صحافة علمية

# رپورتاج مصور حول أطفال القمر

دراسة ميدانية لولايات الغرب الجزائري: مستغانم - معسكر - سيدي بلعباس - وهران.

تحت إشراف الأستاذ:

مالفي عبد القادر

من إعداد الطالبان:

- خالف آمال

السنة الجامعية: 2012/2011

الجانب المنهجي

- 1 -دوافع إختيار الموضوع
- 2 -أهمية الدراسة
- 3 -تحديد المفاهيم الإجرائية
- 4 -أدوات البحث

الجانب النظري

- 1 -تعريف مرض جفاف الجلد المصطبغ
- 2 -سبب ظهور مرض جفاف الجلد المصطبغ
- 3 -أعراض و علامات مرض جفاف الجلد المصطبغ
- 4 -تشخيص مرض جفاف الجلد المصطبغ
- 5 -أنواع مرض جفاف الجلد المصطبغ
- 6 -مراحل تطور مرض الجلد المصطبغ
- 7 -طرق العلاج و الوقاية من أشعة الشمس
- 8 -تعريف الربورتاج العلمي الإعلامي
- 9 -مكان إجراء الربورتاج

## الجانب التطبيقي

### 1 - خطوات ما قبل التصوير

\* ملخص الربورتاج

\* مدونة الملاحظات

\* سيناريو المعالجة

\* مخطط العمل

\* نص التعليق

### 2 - عملية التصوير

### 3 - التركيب و الإخراج

\* المشاهدة

\* التركيب

### 4- صعوبات البحث

\*الخاتمة

\*قائمة المراجع

\*الملاحق

## مقدمة:

يقف العديد من الأولياء حائرين أمام بعض الأعراض الخاصة بأمراض معقدة ومجهولة تمس شريحة الأطفال. هي أمراض نادرة يوجد حوالي 8 آلاف نوع منها حسب المنظمة الدولية للصحة، إذ تشكل لغزا حقيقيا سواء في الأوساط الطبية أو الاجتماعية.

قليلون هم الأطباء الذين يعرفون الأمراض النادرة التي لا تهتم بها الأبحاث العلمية بالنظر إلى كونها تستهدف نسبة قليلة من الأشخاص في العالم علما أنها موجودة في الجزائر أيضا.

ويعود سبب هذه الأمراض عادة إلى أسباب وراثية كما قد تكون غير وراثية، وقد تستغرق عملية تشخيص المرض والتوجه نحو المختصين الأكفاء وقتا طويلا، ما يؤخر التكفل بهذه الشريحة وإدماجها في المجتمع ومن ضمن هذه الأمراض مرض جفاف الجلد المصطبغ و يطلق على المصابين بهذا المرض أطفال القمر.

**\*فما طبيعة هذا المرض؟ و لماذا يسمى مصابيه بأطفال القمر؟**

وللإجابة على هذا التساؤل وضعنا مجموعة الفرضيات التالية:

- مرض كغيره من الأمراض التي تصيب طبقة الجلد.
- مرض نادر يصيب فئة قليلة من الناس.
- يطلق على المصابين بهذا المرض أطفال القمر لأنهم يحبون القمر.
- يطلق على مرضى جفاف الجلد المصطبغ أطفال القمر لأن نور القمر لا يؤدي جلدهم على عكس أشعة الشمس.

## 1-دوافع اختيار الموضوع:

إن اختيارنا لهذا الموضوع كان وراءه دوافع ذاتية و أخرى موضوعية.

الدوافع الذاتية: أطفال القمر محرومين من أبسط حقوقهم،كاللعب و الخروج للاحتكاك بمثل منهم في سنهم،لكن للأسف حرّمهم مرضهم من كل شيء حرّمهم من الحياة العادية،هذا من جهة و من جهة أخرى تهّميشهم في المجتمع و النظرة السلبية التي ينظرون بها الآخرون لهم.

الدوافع الموضوعية: لأن أطفال القمر حرمتهم الشمس و الاحتكاك بالآخرين في وضح النهار جعلهم معزولين و بالتالي الكثير من الناس يجهلون وجود مرض جفاف الجلد المصطبغ.

## 2-أهمية الدراسة:

تكمن أهمية هذه الدراسة في التعريف بهذا المرض و نقل معلومات أكثر حوله و ذلك من أجل التعامل مع المصابين بصفة طبيعية،إضافة لذلك أثناء عملية بحثنا في أوعية المعلومات الورقية وجدنا ندرة الدراسات إن لم نقل إنعدامها حيث اقتصرنا على بعض المقالات المنشورة في الجرائد،مقارنة بالأوعية الإلكترونية الأنترنت،الإذاعة و التلفزيون،فهدفنا من هذا العمل مساعدة هؤلاء المرضى حتى لا يشعرون بأنهم منبذون من المجتمع.

### 3-تحديد المفاهيم الإجرائية:

-الجلد:غشاء مرن و دائم،به تجاعيد،وهو عبارة عن طبقة سميكة تصل في بعض الأحيان 0,5 إلى 3 ملم تقريبا و يشكل 15% من وزن الجسم،يتألف الجلد من ثلاث طبقات هي البشرة،الأدمة،اللحمة(1).

-XP اختصار Xeroderma Pigmentosum، حيث تعني كلمة Xeroderma جفاف الجلد، و Pigmentosum الصبغية هو أحد الأمراض الجلدية النادرة التي تصيب الجلد وتتميز بوجود حساسية شديدة جدا لأشعة الشمس وتتميز بجفاف الجلد وظهور البقع البنية على الوجه وظهور الوجه كما لو انه يكبر في السن(2).

-ADN: هي المادة الوراثية الموجودة في خلايا جميع الكائنات الحية"، وهي التي تجعلك مختلفًا، إنها الشفرة التي تتحكم في جميع خلايا الجسم، يتكون من شريطين يلتفان حول بعضهما على هيئة سلم حلزوني، ويحتوي الجزيء على متتابعات من الفوسفات والسكر، ودرجات هذا السلم تتكون من ارتباط أربع قواعد كيميائية تحت اسم أدينين A، ثايمين T، ستيوزين C، وجوانين G(3).

-بروتينات:وسائط حيوية تعمل على تسريع التفاعلات الكيميائية في شروط محددة،تتميز بتأثيرها النوعي اتجاه مادة تفاعل معينة(4).

---

(1): [www.enfantsdelalune.free.fr](http://www.enfantsdelalune.free.fr) 02/01/2012,H 10/10

(2): [www.egydomis.com](http://www.egydomis.com) 19/06/2012,H 10/26.

(3): [www.eshamel.net](http://www.eshamel.net) 19/06/2012 ,H10:36.

(4): [www.nehari.homegoo.com](http://www.nehari.homegoo.com) 19/06/2012 ,H10 :26.

#### 4- أدوات البحث العلمي:

أثناء قيام بعملية البحث يحتاج الباحث مجموعة أدوات لجمع المعلومات الذي يحتاجها، وهذا ما قمنا به حيث اعتمادنا على الملاحظة العلمية و هي الملاحظة المنهجية المقصودة، المبرمجة، المخططة، المنظمة و المضبوطة(1).

و يستخدم في الملاحظة العلمية بعض الوسائل و الأجهزة الصوتية، و وسائل التصوير الفوتوغرافي و التسجيل الصوتي(2).

إلى جانب الملاحظة العلمية اعتمادنا أيضا على المقابلة و هي محادثة موجهة بين الباحث و الشخص أو أشخاص آخرين بهدف الوصول إلى حقيقة أو موقف معين يسعى الباحث للتعرف عليه من أجل تحقيق أهداف الدراسة، قد تكون مباشرة أو عن طريق الهاتف(3).

إضافة إلى ذلك استعنا بأرشيف المستشفى الجامعي ب plateau و أرشيف مستشفى 1 نوفمبر بusto بهدف جمع و معرفة الإحصائيات.

---

(1): أصول البحث العلمي: حسين عبد الحميد رشوان، مؤسسة شباب الجامعة. مصر، 2003 ص138.

(2): 47: H10, 16/05/2012, www.liilas.com

(3): 16: H11, 16/05/2012, www.ingdz.com

## 1-تعريف مرض جفاف الجلد المصطبغ:

مرض إكزي وديرما أو مرض أطفال القمر مرض وراثي نادر تم اكتشافه لأول مرة سنة 1870 م من MORITZ KAPOS I. يتميز المرض بحساسية جلد شديدة ضد أشعة الشمس، بالتهابات في العين و بخطر الإصابة بسرطان الجلد. كل هذه الأعراض ناتجة عن فقدان ADN لخاصيته في معالجة الطفرات نظرا لغياب اونزيم ADN بوليميراز 1 و 3. يعمل هذا الأنزيم على معالجة الطفرات الناتجة عن اختراق الأشعة فوق البنفسجية للجلد و غيابه يؤدي إلى كثرة الطفرات و في النهاية الإصابة بسرطان الجلد (1).

سبب حدوث مرض جفاف الجلد المصطبغ:

المرض يورث كصفة صبغية عادية متنحية، و هذا يعني أن المصاب يرث جينين متنحيين للمرض واحد من الأب و واحد من الأم، فإذا كان الوالدين فقط حاملين خاصة المرض (كلاهما يحمل جين طبيعي و جين متنحي)، في هذه الحالة لا تظهر عليه أعراض و علامات المرض، و لكن في حالة انتقال الجينات المرضية من الوالدين الحاملين للمرض للطفل، يصبح جلده جد حساس للضوء فوق البنفسجي، و بالتالي تظهر أعراض و علامات المرض.

تكون أعراض و علامات المرض ناتجة عن اضطراب في جهاز ADN الترميمي، لأن في حالة معظم الناس العاديين و الذين لا يعانون من المرض يقوم جهاز ADN الترميمي بإصلاح التلف الخلوي الناتج عن الأشعة فوق البنفسجية، أما مريض جفاف الجلد (2)

---

(1): www.alshandr:board\_log.com 19/06/2012,H 10 :29.

(2): www.ranosh.7olm.org 19/06/2012 ,H 10 :39.

المصطبغ لديه خلل بهذا الجهاز الترميمي، فتبقى الخلايا التالفة من الأشعة بلا إصلاح، مما يؤدي إلى خلايا سرطانية، أو موت الخلايا

إذا كان كلا من الزوجين حامل للمرض فالأطفال المولودين معرضين أكثر للإصابة بالمرض، و من لديهم طفل مصاب بالمرض يكون لديهم فرصة بنسبة 1من4 لإنجاب طفل آخر مصاب.

هذا المرض يصيب كل الأجناس و بنفس القدر الرجال و النساء متساوين في الإصابة(1).

### 3- أعراض وعلامات مرض جفاف الجلد المصطبغ:

تظهر لدى المريض المصاب بمرض جفاف الجلد المصطبغ بقع حمراء تتحول إلى بقع بنية بالتعرض المستمر للأشعة فوق البنفسجية، إضافة إلى مشاكل قد تتعرض لها العين مثل ضعف الرؤية، تدمير لمنطقة الجفون، التهابات الملتحمة، عتامة القرنية، العمى في حالات أخرى ومتأخرة (2)، كما أن حوالي 20% من مرضى جفاف الجلد المصطبغ يعانون مشاكل عصبية قد تكون بسيطة أو شديدة و تتضمن تأخر في النمو (3)، حدوث ضعف أو قلة القدرة على التحكم في رد الفعل، التعرض لضعف السمع، ضعف التحصيل العلمي والتحكم في حالات متأخرة.

كما أن المضاعفات الخطيرة لمرض جفاف الجلد المصطبغ يمكن أن تحدث سرطان للجلد بأنواع كثيرة، و المشاكل العصبية المتأخرة يمكن أن تحدث سرطان اللسان(4).

---

www.ranosh.7olm.org 19/06/2012,H 10 :39. : (3)،(1)

www.egy dormis.com 19/06/2012,H 10 :36. : (4)،(2)

#### 4-تشخيص مرض جفاف الجلد المصطبغ:

عادة يتم اكتشاف المرض في الطفولة المبكرة بين السنة و السننتين،فالطفل الذي يعاني من حروق شمسية شديدة بعد التعرض لأشعة الشمس لأول مرة قد يكون بمثابة مفتاح التشخيص لمرض جفاف الجلد المصطبغ،و التشخيص أأحصري للمرض يتم بقياس عامل ترميم ADN الجيني بواسطة فحص عينة من الدم أو الجلد(1).

#### 5-أنواع مرض جفاف الجلد المصطبغ:

**الأول :** يظهر هذا النوع عند المصاب منذ الشهور الأولى للولادة متمثلا في حساسية شديدة لأشعة الشمس مما ينتج عنه ظهور بقع حمراء على الوجه وفي العنق وتقرحات جلدية ، الشيء الذي يؤدي إلى الإصابة بسرطان جلدي شديد الانتشار، إذ يرتفع معدل انتشاره إلى 4000 مرة بالمقارنة مع الشخص العادي.وهو ما يعني اختصار أمل الحياة عند المصاب إلى ما بين 15 و 20 سنة وحسب خطورة هذا النوع من كزینودرما

**الثاني :** يمثل هذا النوع ما بين 20 و 25% من المصابين . ويتميز هذا النوع بظهور علاماته الأولى في مرحلة متأخرة ما بين 15 و 20 سنة. ويكون انتشاره في جسم المصاب بطيئا، مما يجعل أمل الحياة أطول لكن أقل من مدة حياة الشخص العادي بطبيعة الحال(2).

---

(1): www.ranosh.7olm.org 19/06/2012,H 10 :39.

(2): www.ejabat.goo.com 19/06/2012,H 10 :26.

## 6-مراحل تطور مرض الجلد المصطبغ

عادة يتطور المرض خلال ثلاث مراحل:

**المرحلة الأولى:** تبدأ خلال 6 شهور بعد الولادة، فجلد الطفل يظهر طبيعي عند ولادته، لكن بمجرد تلقيه أشعة الشمس تبدأ المناطق المعرضة لها مثل الوجه تظهر بها احمرار مع قشور و نمش، قد تظهر أيضا بقع داكنة غير منتظمة، تنتشر هذه التغيرات إلى العنق و الساقين، و في الحالات الشديدة يتأثر الجذع.

**المرحلة الثانية:** إن التعرض المستمر للشمس يؤدي إلى المرحلة الثانية التي يميزها وجود بقع غير منتظمة فاتحة أو داكنة اللون، و تجمعات دموية بشكل نسيج العنكبوت، ترى من خلال الجلد مع ترققه.

**المرحلة الثالثة:** تتميز هذه المرحلة بنشوء سرطانات الجلد و ربما تظهر مبكرا ما بين السنة الرابعة و الخامسة، و بالأخص المناطق المعرضة لأشعة الشمس كالوجه، و هناك مضاعفات أخرى تحدث لهؤلاء المرضى تشمل العيون و مشاكل عصبية(1).

## 7- طرق العلاج و الوقاية من أشعة الشمس:

لا يوجد علاج محدد لهذا المرض ولكن الوقاية والتعلم هنا مفيدة جدا وتعتبر علاج جيد في تقليل الأعراض التي تصيب الجلد والجسم، و إزالة أي ظهور لورم الجلد من خلال طبيب الجلدية، إضافة إلى تناول الريتينويد عن طريق الفم والكبسولات لتقليل الإصابة بالسرطان الجلدي، كما أن متابعة طبيب وطبيب الأعصاب العيون مهمة جدا، إلى جانب

---

(1): www.ranosh.7olm.org 19/06/2012,H 10 :39.

(2): www.egy dormis.com 19/06/2012,H 10 :36.

ترقيق بعض مناطق الجلد و خاصة الوجه في بعض الحالات.  
و لأنه لا يوجد لحد الآن علاج ناجع ضد المرض تبقى الاحتياطات و تدابير الحماية  
أفضل وأهم بالنسبة للمريض،حيث ارتداء ملابس في الغالب بيضاء وذات أكمام،  
وتجنب الحر الشديد للطفل،ارتداء طاقية أو كاب للرأس ويغطي الوجه أيضا،ارتداء نظارة  
شمسية ولها وقاية جانبية (مهمة جدا الوقاية الجانبية ) حتى تمنع الضوء على جانب  
الوجه،وضع كريم واقى للشمس كل ساعتين للطفل في حالة الخروج ويكون ذات عامل  
الحماية 30 فما فوق لا يحتوى على عطور أو مواد مسببة للحساسية،تجنب أوقات  
الشمس بعد العاشرة وقبل الخامسة عصرا إلا للضرورة،شرب كميات المياه الطبيعية  
اليومية،وضع نوافذ تمتص الضوء أو تقوم بفلتره الضوء على نوافذ البيت،متابعة نسبة  
الحديد وفيتامين د بالجسم ويمكن تناول أغذية تحتوى عليهم ضمن التغذية الجيدة اليومية  
وكذلك الخضروات،وجبة غذائية تحتوي على الحديد وفيتامين د والعناصر المفيد للجلد  
مثل الزنك وفيتامين C،وضع المرطبات على الجسم بكثافة داخل البيت وعلى جميع أجزاء  
الجسم وخاصة المناطق الأكثر عرضه للشمس للحفاظ على حيوية وليونة ونضارة الجلد  
مرتين يوميا على الأقل وطول العمر(1).

## 1-خطوات ما قبل التصوير:

### \*ملخص الروبورتاج:

مرض وراثي نادر يصيب الأطفال يدعى جفاف الجلد المصطبغ و يطلق على مرضاه أطفال القمر،هذا المرض عبارة عن حساسية مفرطة لأشعة الشمس فوق البنفسجية،تظهر أعراضه للمرة الأولى التي يتعرض فيها الرضيع للشمس،في البداية يكون احمرار المناطق التي وصلتها الأشعة خاصة الوجه و اليدين،ومع استمرار تعريض الرضيع للشمس يتحول الاحمرار إلى بقع بنية يشخصها الأطباء على أنها على أنها خلايا ما قبل السرطانية،التي يمكن أن تتحول إلى خلايا سرطانية يستدعي إجراء عمليات جراحية لاستئصالها.

قد تتطور الأعراض لتمس أعضاء أخرى من الوجه مثل العينين، الأنف و الأذن.

### \*مدونة الملاحظات:

بعد تحديدنا الموضوع،قمنا بعملية جمع المعلومات حول الموضوع حيث بحدثنا عن الدراسات السابقة و دهشتنا كانت كبيرة لعدم و جودنا أي كتاب يتناول هذا الموضوع،أما المذكرات وجدنا مذكرة بعنوان "نظرة الذات لدى أطفال القمر" تخصص علم النفس،بعد ذلك قمنا بدراسة استطلاعية من أجل تحديد الأماكن و الشخصيات التي يمكنها تقديم لنا معلومات مهمة تخدم عملنا و تدعم معلوماتنا.

أثناء عملية البحث توصلنا إلى أن المستشفى الذي يستقبل الحالات هو المؤسسة الإستشفائية لطب الأطفال-كنستال-بوهران،أما عن الشخصيات التي اتصلنا بها من أجل أخذ موعد لإجراء المقابلات معها كانت الحالات،عائلات الحالات و الأطباء.

## العائلات هم:

-عائلة بورحلة المتكونة من خمسة (5) أفراد،و القاطنة بدوار النادور ولاية مستغانم،لديها حالتان: شهيناز البالغة 14سنة و إكرام البالغة 11سنة.

-عائلة بومدين المتكونة من سبعة(7) أفراد و القاطنة بمزگران و لاية مستغانم،لديها حالة واحدة:منصور البالغ 18سنة،ولديها ثلاث (3) حالات توفية بسبب المرض.

-عائلة سرير المتكونة من ستة (6) أفراد و القاطنة بسيق ولاية معسكر،لديها حالتين: ياسين يحيا البالغ 18سنة،و كوثر البالغة 9سنوات.

-عائلة حميدي المتكونة من خمسة (5) أفراد و القاطنة بالشيار ولاية سيدي بلعباس،لديها حالتين:عبد القادر البالغ 23سنة،و جمال البالغ 11سنة.

-عائلة بلغالي المتكونة من سبعة(7) أشخاص و القاطنة ببلاتو ولاية وهران،لديها حالة واحدة:هوارية البالغة 14سنة،و حالة أخرى توفيت سنة 2009 محمد الأمين.

## أما الأطباء :

-الطبيب بومدين نورالدين:أخصائي في أمراض الجلد-ولاية مستغانم.

-البروفيسور محمودي خديجة رئيسة مصلحة العيون بكنستال-ولاية وهران.

-الطبيب ماهوش أخصائي العمليات التجهيلية و التصحيحية بكنستال-ولاية وهران.

-الطبيب بن عاليا أخصائي جراحة الفصل الأمامي بالمستشفى الجامعي 1نوفمبر بوهران.

-الطبيبة حجازي طيبة الجلد بكنستال.

## \* سيناريو المعالجة:

- إجراء مقابلة مع طبيب الجلد بومدين نور الدين.
- الطبيب بومدين و هو يقوم بمعاينة شهيناز و إكرام.
- مجموعة أطفال رفقة أوليائهم يلعبون و يستمتعون،في يوم مشرق و دافئ دافئ أشعة الشمس.
- تغيب الشمس ليظهر منظر القمر،فيحين وقت متعة أطفال آخرون ،منعتهم أشعة الشمس من الخروج نهارا كغيرهم من الأطفال،أكد هؤلاء الأطفال ليسوا كالأخرين،هم أطفال القمر،أطفال يعانون حساسية مفرطة لأشعة الشمس.
- مجموعة لقطات و صور لأطفال القمر تظهر على وجوههم بقع بنية،و آثار خلفتها العمليات الجراحية.
- بإحدى غرف مستشفى الأطفال بكنستال،و بالضبط في مصلحة طب العيون،يتواجد طفل القمر جمال،منتظرا أن تجرى له عملية جراحية لعينه المتضرر بسبب المرض.
- تشرف على عملية جمال البروفيسور محمودي،اليوم موعد العملية،لذا تقوم طبيبة التخدير بمعاينته قبل دخوله غرفة العمليات.الممرضان يدخلان جمال قاعة العمليات.
- بعدة مرور قرابة الساعة يخرج جمال من العملية ليوضع في غرفة خاصة، إلى أن يستعيد وعيه.
- اليوم أيضا موعد عملية شهيناز،و دكتور ماهوش هو من سيجريها لها،شهيناز أيضا تم معاينتها من قبل طبيبة التخدير. بعد وقت تخرج شهيناز و توضع في غرفة فارغة إلى إن تستفيق.

- أخذ العديد من القطّات لجمال رفقة شهيناز أثناء تواجدهما في المستشفى، أحيانا يلعبان، و أحيانا يمشيان في رواق المستشفى.
- أخذ لقطّات لجمال و هو يضع يده على خده، وو أيضا عندما يقوم بحركات بيده و كتفه، الأمر الذي يدل على حالته النفسية.
- مدخل المستشفى و حركة الناس و السيارات.
- البروفيسور تعانين مرضاها من أطفال القمر.
- طبيب العيون يقوم بمعاينة جمال بعد مرور 15 يوم عن العملية.
- طبيب ماهوش يقوم بفحص شهيناز التي مر على عملية شاربها 15يوم.
- إجراء مقابلة مع الطبيب ماهوش أخصائي العمليات التجميلية و التصحيحية.
- إجراء مقابلة مع السيدة بلغالي والدّة هوارية.
- أخذ لقطّات لهوارية.
- أخذ لقطّات لبض الأماكن المعروفة بها ولاية وهران.
- أخذ لقطّات بحديقة التسلية بوهران، أين يوجد العديد من الأطفال يلعبون و يمرحون.
- إجراء مقابلة مع السيدة سرير والدّة ياسين و كوثر.
- إجراء مقابلة مع ياسين.
- أخذ لقطّات لياسين و كوثر.
- تصوير كوثر تلعب مع أختها الكبرى في الليل.
- تصوير كوثر و هي تتبع أساليب الحماية المعتاد قبل ذهابها إلى المدرسة.
- أخذ لقطّات لأهم الأماكن المعروفة بها ولاية معسكر.
- إجراء مقابلة مع إحدى الحالات، عبد القادر.

- أخذ لقطات لعبد القادرو جمال برفقة أخيهما الأصغر.
- أخذ لقطات لأهم الأماكن المعروفة بها ولاية سيدي بلعباس.
- إجراء مقابلة مع السيدة بومدين والدة منصور.
- أخذ لقطات لمنصور و هو يشاهد التلفاز.
- أخذ لقطات لمنصور رفقة والدته.
- إجراء مقابلة مع السيد بورحلة والد شهيناز و إكرام.
- أخذ لقطات للسيد بورحلة رفقة بناته الثلاثة،بعد عودته مساء من العمل.
- أخذ لقطات لأهم الأماكن المعروفة بها ولاية مستغانم.

**\*مخطط العمل:**

**\*نص التعليق:**

أشعة الشمس من العناصر المناخية التي لها تأثير مباشر على الإنسان و صحته الجسدية و النفسية.

فمع فوائد الشمس هناك أضرار عديدة قد تسببها أشعتها على الجلد،منها تشقق الجل،ظهور النمش و الأورام السرطانية خاصة على الوجه و ظهر اليدين،كما تتسبب في الإصابة بالحساسية الضوئية،و تهيج بعض الأمراض الجلدية.

هؤلاء الأطفال ليسوا مصابين بحروق من الدرجة الثالثة،لكنها مخلفات سرطانات تسببها فقط أشعة الشمس أو الضوء،هم أطفال القمر أو مرضى جفاف الجلد المصطبغ،مرض وراثي نادر و المصابون بهذا المرض يعانون حساسية للضوء الذي يحدث لهم سرطانات جلدية تستدعي الاستئصال.

XP ينتقل إلى الأطفال من أبوين فاقدين لمورثة تقوم بإصلاح الجلد المتضرر جراء تعرضه للأشعة الفرق بنفسجية، و النتيجة ظهور مرحلي للنمش، يتطور حتى يصبح في السن الرابعة تقريبا متورمات إن لم تتوفر الحماية.

مع حلول الليل و تحت القمر ضوء القمر تعود الابتسامة إلى شفاه الطفلة كوثر لتعيش طفولتها بصفة عادية تلعب و تلهو في الخارج مثل أقرانها، فكوثر مجبرة على قضاء نهار كامل بين الجدران خوفا من الأذى الكبير الذي تلحقه أشعة الشمس بحياتها، هذه الطفلة هي واحدة من مرضى أطفال القمر.

هذه الفئة من الأطفال تتطلب تكفل عاجل و رعاية مستمرة، فمن أهم المرافق الصحية المتخصصة في طب الأطفال مستشفى كنستال بوهران، يستقبل أطفال القمر من كل أنحاء الوطن خاصة ولايات الغرب مستغانم، معسكر، وهران، و سيدي بلعباس، كما تستقبل الحالات الجديدة و غيرها دون مواعيد، بل يخصهم بتكفل آني، و جهاز قاعات محمية لاستقبالهم.

بإحدى غرف مصلحة طب العيون بكنستال يوجد جمال البالغ 11 سنة، أدخل لتجربى له عملية على مستوى العين اليسرى بعدما أظهر التشخيص وجود ورم، مع استمرار التعرض للشمس قد تتضرر العين فيفقد المريض البصر أو العضو بالكامل.

أما شهيناز البالغة 14 سنة تم إجراء لها حوالي 30 عملية جراحية و النتيجة ظهور تشوهات على مستوى الوجه استئصال الأنف بالكامل، كما ستجري عمليتها 31 من أجل استئصال ورم بشاربها الأعلى، في حالة شهيناز أصبح الاستئصال الحل الوحيد حتى لا تتدهور حالتها أكثر.

مجابهة هذا المرض تستدعي أولا الفحص المبكر عند ظهور النمش أو عند احمرار الوجه بعد الخروج للضوء.

أما إذا أثبتت الإصابة فعلى الأولياء تفادي خروج أبنائهم في النهار، و تغطية منابع الضوء بستائر سوداء غليظة، و تغليف الزجاج أيضا، و إذا ما اضطروا للخروج نهارا، يتوجب عليهم اتخاذ الإحتياطات الإجبارية مثل المراهم و النظارات و الواقي وضع البسة بأكمام طويلة و قفازات.

ومع ذلك، فإن هذا المرض يصيب الأفراد أكثر مما نعتقد حيث تشير الإحصائيات إلى وجود 200 حالة في الجزائر، أما عالميا فيتراوح عدد المصابين ما بين 3000 و 4000 حالة، أكثرهم غير مكتشف.

يؤثر هذا المرض بشدة على نفسية أطفال القمر باعتبار ما يلحقه ببشرتهم من تشوهات و تقرحات من شأنها أن تعيق قدرتهم على التواصل مع محيطهم الاجتماعي والدراسي، كما يؤثر أيضا على نفيسة الآباء، فأحيانا يوجد مصابين أو ثلاثة في العائلة الواحدة و هذا يشكل لديهم ضغط نفسي.

أطفال القمر شمسهم نور القمر، لهم كل الحرية في اللعب دون بروتوكولات حماية معقدة، بداية من مسكن لائق الذي هو نصف العلاج، ثم تصنيف حالاتهم ضمن الأمراض المزمنة و تليها الدراسة.

تلك هي إذن حياة أطفال القمر، شمسهم قاتلة و طفولتهم مظلمة، لا يمكن أن تضيئها سوى معجزة علمية يطفون من خلالها من القتامة إلى النور.

## 2-عملية التصوير:

بعدما قمنا بجمع المعلومات المتعلقة بالموضوع،و معاينة الأماكن و الشخصيات، ووضع مخطط العمل،حملنا أجهزة التصوير المتمثلة في كاميرة JVC وSONY وانتقلنا لولاية وهران من أجل الشروع في عملية التصوير و التي قاربت ثلاث (3) أشهر،بداية التصوير كانت من مستشفى كنستال،بعدما علمنا بعملية جمال الذي سيجريها على مستوى العين اليسرى،أثناء وصولنا هناك وجدناه يتقاسم الغرفة مع شهيناز،هي الأخرى ستجرى لها عملية على مستوى شاربها و أنفها،قمنا بالتصوير مع الحالتين قل و بعد خروجهما من غرفة العمليات،و هذا وقد سجلنا مع الطبيب ماهوش الذي أجرى العملية لشهيناز من أجل شرح حالتها، بعدها قمنا بتصوير مدخل المستشفى.

بعد الانتهاء من التصوير بولاية وهران كانت وجهتنا ولاية معسكر و بالضبط سيق أين تقطن عائلة سرير،أثناء وصولنا المنزل،ولأننا لم نجد ياسين و كوثر لتواجهما في المدرسة،اغتنمنا الفرصة لإجراء المقابلة مع والدتهما لتحكي لنا عن مرض ولديها و كيف تتعايش مع هذا المرض،منتصف النهار تصل كوثر،قمنا بتصويرها وهي تستعد للذهاب إلى المدرسة من أجل عرض وسائل الحماية المتبعة من طرف أطفال القمر قبل خروجهم،بعدها بقينا في انتظار وصول ياسين الذي كان يدرس في مدرسة خاصة بكتابة البراي،ذلك لأن ياسين فقد بصره بسبب تطور المرض،أجرينا معه مقابلة ليحكي لنا أكثر عن مرضه.

الوجهة الآن ولاية سيدي بلعباس للقاء عبد القادر و جمال و الاقتراب منهم أكثر،أجرينا مقابلة مع عبد القادر ليحكي لنا عن البراي،فهو الآخر فقد بصره إضافة لاستئصال أذنه اليسرى بسبب ظهور ورم.

ثم كانت لنا عودة أخرى لولاية وهران من أجل لقاء عائلة بلغالي لتحكي لنا الوالدة عن معاناتها مع هذا المرض بعدما فقدت ولدها الأكبر محمد الأمين، وكيف أثر ذلك على أخته الصغرى المصابة بنفس المرض، ذلك لأنها عرفت مرضها و الأمر الذي جعلها تعتقد أن مصيرها سيكون نفس مصير أخيها.

نعود أدرجنا لولاية مستغانم لنواصل تصويرنا مع العائلات الساكنة بها، عائلة بومدين لم يرحمها الزمان و لا المرض، فإلى جانب معاناتها الفقر رزقت بأربع أطفال مصابين بجفاف الجلد المصطبغ الأمر الذي خلق معاناة لوالدة منصور.

بعد عائلة بومدين تنقلنا إلى عائلة بورحلة للاطمئنان على حالة شهيناز و إكرام ولإجراء مقابلة مع الوالد.

للإشارة فقط أثناء تواجدها بالولايات اغتتمنا الفرصة لتصوير بعض الأماكن من أجل توظيفها في الروبورتاج.

آخر مقابلة كانت مع أخصائي الجلد طبيب بومدين في الحقيقة كان هو أول من أجرينا معه التسجيل لكن بسبب الكاميرا اضطررنا إلى إعادة التسجيل، قدم لنا الطبيب بومدين معلومات علمية عن مرض جفاف الجلد المصطبغ.

### 3- التركيب و الإخراج:

#### \*المشاهدة:

كان البوبورتاج وصفي متوسط المدة الزمنية حيث مدته 26 دقيقة، لذلك كان علينا اختيار اللقطات و الفيديوهات أو المشاهد التي يمكننا توظيفها في الروبورتاج، لكن قبل عملية

الاختيار قمنا بمشاهدتها مرارا و تكرارا،حتى نستوعب كل اللقطات،و استلهم منها أفكار جديدة لم تتكون لدينا من قبل،كما تسنى لنا من خلالها مراجعة ما قنا بجمعه في حالة ما إذا كان هناك نقص في المشاهد أو لا،أو وجود مشاهد أخرى ينبغي إعادة تصويرها.

#### \*التركيب:

بعدها قمنا من مشاهدة كل اللقطات و المشاهد شرعنا في عملية التركيب،حيث اخترنا اللقطات التي ستدرج كفواصل،سواء خلال الربورتاج أو أثناء حديث إحدى الشخصيات.

#### 4-صعوبات البحث:

كل باحث أثناء إجراء بحثه إلا ما يواجه صعوبات،و من بين هذه الصعوبات التي واجهتنا،أن الحالات لا تظهر في النهار بسبب أشعة الشمس التي تؤذيهم،الأمر الذي صعب علينا عملية الوصول إليهم.

من المفروض أن نلتقي بالحالات و عائلاتهم بالمستشفى التي كانت مكان تربصنا،إلا أن الحالات لا تأتي و لا تتواجد بالمستشفى بصفة مستمرة،الأمر الذي اضطررننا إلى البحث عن عناوين مرض جفاف الجلد المصطبغ و الاتصال بهم مباشرة.

ولأن دراستنا شملت عدة حالات من مختلف ولايات الغرب الجزائري و بما أن هذه الحالات لا تتواجد في مكان واحد،كان علينا التنقل لها من أجل التصوير.

## خاتمة:

إن التكفل بأطفال القمر يتطلب رعاية خاصة ومساعدة عدة مختصين ويقوم التكفل النفسي على توجيه المصاب نحو طرق خاصة تساعد على التكفل بنفسه، وبالتالي تحقيق الاستقلالية الذاتية إلا أن هذا لا ينفى ضرورة مشاركة الأولياء في هذه المهام باعتبارهم الأساس الذي يتعلم منه الأبناء أموراً كثيرة والمهم في القضية هو التنبيه إلى ضرورة التكفل النفسي بالأباء أيضاً، لأن جهلهم لطبيعة هذا المرض قد يسبب لهم التوتر وربما الانهيار نتيجة عدم تمكنهم من فهم حالة الابن المصاب، لذا لا بد من تعريفهم بالمرض وطرق التعامل مع الطفل المصاب وأسس تربيته

وأخيراً ، فإن السياسة العامة على نطاق واسع من المعلومات تكون مثيرة للاهتمام بالسماح للعائلات معرفة كل ما يحتاجونه للعيش مع هذا المرض ، وكذلك توعيتهم من اكتشافات جديدة وعلاجات جديدة.

