"تبّاني بالدّم": حفصة والكروموسوم الملعون

ريم بن رجب – تونس

٣٠ حزيران/يونين ٢٠١٩

موقع "جيم"

أخاف من الكوابيس التي أفقد فيها صوتي ولا أكون قادرة على الصُراخ. يتّخذ صوتي شكل كُريّة حجريّة ويظلّ عالقًا داخل حُنجرتي. أفتح فمي مثل تمساح رابض في الوحل يستعدّ للقبض على فريسته، آخذ نفسًا عميقًا ينتفخ بسببه بطني الخاوي وأحاول الصُراخ دون جدوى. أخاف من الوحدة. الوحدة ثقيلة ومُوجعة. أصدّ كلّ المُقرّبين منّي بالتقوقع والانعزال ولا أشاركهم كثيرًا مخاوفي. هذا لا يعني أنّني غير قادرة على البوح ولكنّني أجد صعوبة في الحديث عن مشاعري والتعبير عن جحافل الأفكار التي تدور داخل رأسي. أخاف من الزهايمر وأحسّ بأنّني مُرشّحة جيّدة لهذا المرض اللّعين. أنسى الأسماء والأشخاص والنمائم والأحداث والتواريخ. أنسى أين وضعت هاتفي الجوّال ومفاتيح شقّتي. أنسى كلّ شيء تقريبًا. صحيح أنّ ذاكرتي بصريّة ولكنّها انتقائيّة وهذا لا يعني بأي شكل من الأشكال أنّني عبقريّة أوذكيّة. أخاف من الموت رغم أنّني حاولت الانتحار أكثر من مرّة. الموت مريرٌ وساذج. قضّيت أكثر من نصف عمري وأنا أعدّ نفسي لموت جدّتي مبروكة عوض استنشاق روائحها المُعتّقة. ذهبت الجدّة الغضّة ولم تعد وأنا الآن أعدّ نفسي لموت أدونيس، كلبي الصغير الذي اشتريته مثلما أشتري فساتيني وكتبي وأقلام الزينة التي ألوّن بها أحلامي. قتلتُ الكثير من أطفال المدينة من أجل كلبي وقبلها قتلتُ كلّ أطفال القرية من أجل حفصة، أختي التي وُلدت بمتلازمة داون حاملة معها وعدًا جديدًا بالخوف.

وُلدت حفصة بعدي بستّ سنوات ولم أكن أعرف شيئًا عن إعاقتها ولم أنتبه حتّى إلى اختلافها عن باقي الأطفال. كانت طفلة جميلة وحادّة الذكاء. تُحبّ اللعب مع الدّجاج الذي يُربّيه أبي في كوخ خشبيّ بناه بنفسه. كنت أتأمّلها بانبهار شديد وهي تحمل سطلا بلاستيكيّا أكبر من حجمها تضع فيه بحكمة فطريّة كميّة مدروسة من القمح توزّعها بعدل على الصيصان الصغيرة الصفراء. لم أغر منها لأنّها صارت فتاة العائلة المُدلّلة، فقد استحقّت عن جدارة لقب "قريّد العش". كنّا بين فترة وأخرى نأخذها إلى العاصمة كي يفحصها الطبيب وكانت أمّي بعد كلّ زيارة تعود إلى

القرية حزينة ومنكسرة. لم أفهم سرّ حزن أمّي الدائم والذي تحاول جاهدة إخفاءه عنّا ولم أهتمّ إلى طريقة نطق حفصة للكلمات. مازالت طفلة صغيرة والأطفال في سنّها لا يقولون الشعر ويغنّون المواويل ويتكلّمون بفصاحة وبلاغة إمام القرية. جميع الأطفال يتعثّرون في النطق ويصعب عليهم تحديد ما يريدونه لكنّ حفصة ظلّت إلى سن الخامسة غير قادرة على قول أيّ شيء سوى بعض الكلمات والتهتهات. أذكر جيّدًا اليوم الذي علمت فيه بإعاقة أختي المكتنزة والطريّة. كان يومًا غائمًا حزينًا نهرتها فيه لسبب ما فصرخت أمّي في وجهي باكية: "أختك مُعاقة". خرجت من البيت مرعوبة. ماذا يعني أن يكون المرء مُعاقًا؟ هل يعني هذا أنّ أختي المُكتنزة والطريّة ستموت قريبًا؟

كبرت حفصة ودخلت إلى المدرسة في إطار برنامج الدمج البيداغوجيّ لذوي الإعاقة. لم يكن هناك بقريتنا النائية التي تقع على الحدود الجزائريّة أطفال مصابون بمتلازمة داون سوى حفصة وجهاد، جارنا الذي كان عنيفًا مع الأطفال "الأسوياء" ولم يقدر على الاندماج مع عالمهم الغريب، لذلك كانت أختي الصغيرة بمثابة الكائن الفضائيّ، مثيرةً للعجب والدهشة. كان الجميع يعرفها ويحبّها لأنّها طيّبة القلب وتضحك في الوجوه العابسة ومع ذلك تعرّضت إلى التنمّر من قبل مجموعة من الأطفال الأشرار الذين ينتظمون في شكل عصابات مُحترفة في سرقة أشجار المشمش والعنب وتعذيب الحيوانات. طلبت منها مرارًا أن تكون قويّة وتردّ الفعل حتّى أنّي خصّصت لها حصصًا تدريبيّة في فنون إجرام الأطفال وحاولت تعليمها الضرب بالحجارة ولم ينفع معها شيء. المرّة الوحيدة التي رمت فيها أحدهم بالحجارة كان أنا ولأسباب دفاعيّة بحتة. كنّا جالستين في حقل العجوز الشمطاء قمرة ننظر إلى الأبقار وهي ترعى، اقتربت منّا بقرة سوداء اللون وضخمة، خافت حفصة المكتنزة والطريّة وعوض أن تضرب العدوّ القادم ضربتني أنا على رأسي فخرج الدّم حارًا متدفّقًا. لم أغضب منها بل ضحكت لسذاجتها ومن وقتها ألغيت حصصي التدريبيّة وقرّرت أن أتولّى بنفسي حمايتها من العصابات المُنظمّة. أعلنت عن هذا القرار الخطير أمام كلّ أبناء وبنات الحيّ، وقفت منتصبة شامخة رغم قصر قامتي وصرخت بصوت أجشّ لا يليق بطفلة رقيقة: "الحرب بدأت يا أبناء القحاب".

كنتُ أتنقّل بين الأحياء والأزقّة ككلب مسعور باحثة عن الأطفال الذين يضربون أختي أو ينادونها بـ"المجنونة". لم أترك طفلا حقيرًا شرّيرًا إلاّ وضربته أو هدّدته حتّى صاروا يهابونني ويرتعبون لمجرّد سماع اسمي الذي لا يليق بوحش مثلي. كان لحفصة صديقات كثيرات يُحببنها بصدق وليس خوفًا منّي، يلعبن معها ويدافعن عنها بشراسة وصرن مُخبرات لديّ يشين بكلّ طفل أو شخص يُزعج تلك المكتنزة والطريّة. كنت أسيطر على الأمور وكان كلّ شيء يسير على ما يُرام إلى أن جاء اليوم الذي عادت فيها حفصة من المدرسة وقالت لأمّي: "هناك دم في تبّاني".

كنت مراهقة أعيش مع جدّتي مبروكة في بيت غير بعيد عن بيت أهلي الذي خرجت منه حانقة بعد أن سمعت الخبر المشؤوم. كنت أصرخ وأشتم وأبكي وأتنقّل في الغرفة كثور هائج. لم تفهم جدّتي سبب حالتي الهستيريّة ظنّت أنّني تخاصمت مع أبي الذي لم يقبل انخراطي المبكّر في السياسة وأسئلتي البدائيّة المُشكّكة في وجود الله وفي ماهيّة الدين الإسلامي. لم أكن أعرف غيره وقتها. خرجت الجدّة متأكة على عصاها الخشبيّة من الغرفة ونادت صديقتي رانية التي تعرف كيف تتعامل معي. هدأت قليلا وقلت لهم بصوت مُختنق: "حفصة صارت امرأة وهي في سنّ التاسعة". رأسي يدور في الفراغ الكبير. كيف ستتعامل تلك الطفلة الصغيرة مع دم الحيض وآلام البطن. كيف ستضع فوطة صحيّة وتذهب إلى المدرسة دون أن تتّسخ ملابسها بالدّم. كيف ستتعامل مع الأطفال بعد هذه الفاجعة وقبلها كيف ستتعامل مع جسدها الجديد الذي دخل لتوّه إلى عالم الكبار. لم أعد أتحكّم في الأشياء وفقدت جزءًا من سلطتي الرمزيّة. لم تعد الحرب بيني وبين عصابات الأطفال المُنظّمة، صارت بيني وبين إلهٍ بعيد غير عادل.

فاجأتني حفصة بحكمتها الفطريّة التي لم توظّفها فقط في توزيع القمح بعدل على الصيصان بل أيضًا في إدارة الأزمات الطارئة. عرفت كيف تتعامل مع العادة الشهريّة ربّما أحسن منّي. لم يكن حدثا دراميّا في حياتها وإلى اليوم تتعامل بصبر وقناعة مع كلّ النوائب والشدائد مثل شيخ جليل. كانت فتاة كتومة ولا تتحدّث عن مشاعرها رغم أنّ كل شيء فيها حيّ ونابض. أحبّت أسامة جارنا وزميلها في المدرسة في صمت. علمتُ من إحدى صديقاتها النمّامات أنّها تحبّه. لم أرد إحراجها بشكل مباشر فكنت أغمزها بخبث عندما يمرّ أمام بيتنا أو يأتي للعب معها. يحمرّ وجهها المدوّر وتضحك أو تقول لي متصنّعة الجديّة: "يزّي". كان أسامة طفلا هادئًا ورجلا صغيرًا، مُكتنزًا وطريًّا مثل حفصة التي تفرح بوجوده وتنظر إليه بجرأة في بؤبؤ عينيه. كانت مُستيقظة الحواس ومُنطلقة، تلعب وتجري وتُقهقه مع رفيقاتها وترسم وتدرس. مواعيد زياراتها إلى بيت جدّتي مضبوطة مثل مواعيد المُذاكرة. تفتح كتبها وكرّاساتها وتكتب أشياء لا نفهمها ولكنّها تكتب بهمّة وعزم. لا يمرّ يوم إلاّ وتزور فيه جارتنا زهرة المُقعدة، تجلس إلى جانبها وتنقل لها أخبار الحيّ. وحتّى عندما انتقلت مع عائلتها إلى حيّ آخر ظلّت تزورها باستمرار إلى أن ماتت. تتعامل حفصة مع الموت وفق معادلة بسيطة: جميع من تحبّهم سيشيّدون في الجنّة مدينة صغيرة ويعيشون فيها بسلام آمنين. تتأثّر لموت أقاربنا وتبكي بحرقة عجوز هرمة ثمّ تستعيد ألقها وتخرج للعب. كنّا نخاف أن تضيع أو أن يغتصبها أحد فكانت أمّي توجّهها ببعض النصائح أهمّها: "لا تأخذي الحلوى من أي شخص يُعطيها لك". الحلوى طريقة سهلة لإغواء الأطفال واغتصابهم أو التحرّش بهم جنسيًّا.

كبرت حفصة وكبر من حولها وبدأت صديقاتها يتخلّين عنها تدريجيًّا. أكملن مشوارهنّ كمُراهقات يُردن استكشاف عالم الذكور وانقطعت هي عن التعليم لأنّها لم تكن قادرة على الانتقال من المدرسة الابتدائيّة إلى المدرسة الإعداديّة. كنّا كلّ سنة ومع دخول التلامذة إلى المدارس والمعاهد نشتري لها كتبًا جديدة وكلّ اللوازم التي تحتاجها لتدرس في البيت. نظام تعليميّ قائم على الحشو والتلقين ومدرّسون لا يُمكنهم استيعاب خصوصيّة أختي، هكذا كنتُ أقول لنفسي كي أواجه غضب انقطاعها الإجباريّ عن التعليم. لم نكن نثق في مراكز إدماج ذوي الإعاقة لأنّها لا تقدّم لهم شيئًا مُفيدًا بل تزيدهم عزلة وانبتاتًا. لم تتغيّر عادات حفصة كثيرًا ظلّت تدرس في البيت وتزور الجيران وتلعب مع أصدقاء جدد وتجلس مع صديقاتها القدامى عندما تتوفّر الفرصة. مُنى هي الوحيدة من بين كلّ صديقاتها التي ظلّت وفيّة لحفصة المُكتنزة والطريّة إلى اليوم الذي انتقلنا فيه من القرية، عندها انقطع حبل الودّ بينهما.

نعيش الآن في مدينة غير بعيدة عن قريتنا، وصرنا نخاف على حفصة أكثر من قبل لأنّ العالم صار أكبر وأوحش ولم تعد نصيحة "لا تأخذي الحلوى من الغرباء" تُجدي نفعًا. تخلّت حفصة عن كلّ أحلامها وصارت عصفورًا مسجونًا في بيت كبير لا تخرج منه إلاّ رفقة أبي أو أمّي أو أختي. كانت تجري بخفّة كوعلٍ صغير يتنقّل بين الصخور وصارت امرأة تشاهد بنهم المُسلسلات التركيّة وتُعجب في صمت بأبطالها الوسيمين. مازالت تتعامل بحكمة مع العادة الشهريّة ومع التغيّرات الكثيرة التي طرأت على جسدها ولكنّها بين فينة وأخرى تُعلن عن حزنها وتذمّرها عندما لا تجد ملابسًا تليق بسنّها بسبب وزنها الزائد. حاولت جاهدة أن تلعب الرياضة وتصير ممشوقة القوام كي ترتدي الفساتين القصيرة التي ينبهر بها الجميع ولكنّها فشلت. مازالت تدرس وترسم وتكتب أشياء لا نفهمها. مازالت تضحك وتثرثر ولكن مع أشخاص غير حقيقيّين خلقهم خيالها الواسع. مازالت طيّبة القلب وتضحك في الوجوه العابسة ورغم وحدتها وضيق عالمها الماديّ تعتني بشعرها وتريده مسبولا وعندما أقول لها: "أنت جميلة"، تبتهج وتردّ بغنج ودلال: "فعلا؟". في المدينة الكبيرة لا يوجد صيصان ولا دجاج ولا قمح، حلّ محلّهم أدونيس كلبي الصغير الذي لا تقربه ولا تمسّه ولكنّها تحاول أن تُحبّه. لم تعد الحرب بيني وبين عصابات الأطفال المُنظّمة أو بيني وبين إله يُحبّ أن يتخفّى ويتنصّل من مسؤوليّته بل صارت مع نظام قمعيّ يُحقّر ذوي الإعاقة ويستلّ منهم حياتهم وأحلامهم الصغيرة. مازلتُ مُنتصبة شامخة رغم قصر قامتي، ومازالت الحرب قائمة يا أبناء القحاب.

"There is blood in panties": Hafsa and the damned chromosome

Rim Ben Rjeb – Tunisia

30 June 2019

Jeem.me

I fear nightmares in which I lose my voice and become unable to scream. My voice takes the form of a little rounded stone and remains stuck inside my throat. I open my mouth like a crocodile in the mud preparing to catch its prey, I take a deep breath that makes my empty stomach swollen, and I try to scream, but without success. I am afraid of loneliness. Loneliness is heavy and painful. All those who are close to me are repelled by my isolation in my little shell; I do not share much of my concerns with them. This does not mean that I am unable to reveal things about myself, but I find it difficult to talk about my feelings and express the hordes of ideas that are running inside my head. I am afraid of Alzheimer, and I feel that I am a good candidate for this damned disease. I forget names, people, gossip, events and dates. I forget where I put my mobile phone and the keys to my apartment. I forget almost everything. It is true that my memory is visual, but it is selective, and this does not mean in any way that I am a smart genius. I fear death, even though I have attempted suicide more than once. Death is bitter and naive. I spent more than half of my life preparing myself for the death of my grandmother Mabrouka, instead of sniffing her old smells. The young grandmother has gone, not coming back, and here I am now preparing myself for the death of Adonis, my little dog that I bought just like I buy my dresses, books, and decorative pens in which I color my dreams. I killed many of the children of the city for my dog, and before that I killed all the children of the village for Hafsa, my sister who was born with Down syndrome carrying with her a new promise of fear.

Hafsa was born six years after I was born, and I knew nothing about her disability and did not even notice that she was different from other children. She was a beautiful, sharp-minded child. She loves to play with the chicken that my dad raises in a log cabin he built himself. I was contemplating it with great fascination as she carried a plastic basket larger than her size, in which she innately put a wise amount of wheat, distributed fairly over the small yellow chicks. I did not get jealous of her because

she had become the family's spoiled girl, as she deserved the title of "Monkey of the nest". We used to take her to the capital from time to time for the doctor to examine her. My mother, after every visit, would return to the village, sad and broken. I did not understand the secret of my mother's permanent sorrow, she used to try so hard to hide from us, and I did not care how Hafsa uttered the words. She is still a little girl, and children of her age do not say poetry, sing acapellas, and speak eloquently in front of the village. All children falter in pronunciation, and it is difficult for them to determine what they want, but Hafsa remained so until the age of five, unable to say anything but some words and distractions. I remember well the day when I learned that my chubby and mushy sister has a handicap. It was a sad cloudy day; I didn't go easy on her for some reason, so my mother shouted at me in tears, "Your sister is disabled." She then went out terrified. What does it mean to be disabled? Does this mean that my chubby and mushy sister will die soon?

Hafsa grew up and went to school as part of the pedagogical inclusion program for people with disabilities. Our remote village on the Algerian border had no children with Down Syndrome, except Hafsa and Jihad, our neighbor who was violent with "normal" children and unable to integrate with their strange world, so my little sister was an alien, a source of surprise and astonishment. Everyone knew her and loved her because she was kind-hearted and laughed at the frowned faces. Yet, she was bullied by a group of bad children who organized as professional gangs to steal apricots and grapes from the trees and torture animals. I repeatedly asked her to be strong and to respond in kind, I even gave her training classes in the arts of child criminality and tried to teach her to hit with stones. Nothing worked for her. The only time she threw a rock at someone, I was that person, and it was for purely impulsive reasons. We were sitting in the field of the old and mean Gamra; we were looking at the cows grazing. A black and huge cow approached us, chubby and mushy Hafsa got afraid, and instead of hitting the approaching enemy, she hit me on my head, and blood came out hot and flowing. I was not angry with her, but rather laughed at her naivety, and from then on, I canceled my training classes and decided to take care myself of the organized gangs. I announced this dangerous decision in front of all the boys and girls of the neighborhood. I stood tall, tall, despite my short stature, and shouted in a hoarse voice that was not fit for a well-behaved girl: "The war has begun, you sons of bitches!"

I used to move between the neighborhoods and the alleys like a mad dog looking for children who would hit my sister or call her "crazy." I did not leave a wicked child without beating them or threatening them until they became intimidated and terrified at the sheer hearing of my name that is not worthy of a monster like me. Hafsa had many girlfriends who loved her honestly, and not because they were afraid of me. They even started working for me, telling me about every child or person that bothers the chubby and mushy one. I was in control of everything and everything was going well until the day came when Hafsa returned from school and said to my mother: "There is blood in panties." I was a teenager who lived with my grandmother Mabrouka in a house not far from my family's home from which I left in resentment after hearing the dreadful news. I was screaming, cursing, crying and moving around in the room like a raging bull. My grandmother did not understand the reason for my hysterical state. She thought I had a fight with my father, who did not accept my early involvement in politics and my primitive questions questioning the existence of God and the prerogatives of the Islamic religion. I did not know any other one at the time. The grandmother stepped out of her room, leaning on her wooden crutch and called for my friend Rania, who knows how to deal with me. I calmed down a little then said to them in suffocating voice: "Hafsa has become a woman at the age of nine." My head was spinning in the void. How will this little girl deal with menstrual blood and abdominal pain? How to put a sanitary pad and go to school without getting dirty clothes. How will she deal with children after this catastrophe, and before that, how will she deal with her new body that has just entered the world of adults. I no longer control things and I lost part of my symbolic power. The war between me and the organized child gangs are no more; the war is now between me and a distant unfair deity.

Hafsa surprised me with her innate wisdom, which she not only employed in distributing wheat fairly to the small chicks, but also in managing emergency crises. She knew how to deal with menstruation, perhaps better than me. It was not a dramatic event in her life and to this day, like an old guru, she deals patiently and serenely with all the calamities and adversities of life. She was a secretive girl and did not talk about her feelings, even though everything was alive and pulsating in her. Silently, she loved our neighbor her classmate in school Oussama. I learned that from one of her gossip liking friends. I didn't want to embarrass her directly, so I winked at her secretly whenever he passed by, or

came to play with her. Her round face blushes, and she laughs, or she says to me in a serious way: "Stop It!" Osama was a calm child and young man, chubby and mushy, like Hafsa, who rejoices at his presence and boldly looks at him through the pupils of his eyes. She was awake and divine, playing, running, and giggling with her companions, drawing and studying. The dates of her visits to my grandmother's house are exactly the same as those of studying. She opens her books and pamphlets and writes things that we do not understand, but she writes them firmly, and with determination. Not a day passes without her visiting our crippled neighbor Zohra. She would sit next to her and report all the news of the neighborhood. Even when she moved with her family to another neighborhood, Hafsa kept visiting her until she died. Hafsa deals with death following a simple equation: All those she loves will build a small city in Paradise and live in safety and peace. She is affected by the death of our relatives and cries with a burning old age, then, she restores her dignity and goes out to play. We were afraid that she would get lost, or be raped. My mother used to give her some advice, the most important of them is: "Don't take candy from anyone who gives it to you." Candy is an easy way to seduce, rape, or sexually harass children.

Hafsa grew older, and so did those around her, and her friends, who gradually gave up on her. They continued their journey as adolescent girls wanting to explore the male world, while she dropped out of school because she was unable to move from primary school to middle school. Every year, as students go back their schools and institutes, we would buy new books and all the supplies she needs to study at home. It is an educational system based on stuffing in information and indoctrinating students, and teachers cannot understand the specificity of my sister. That is what I used to tell myself to face the anger of her compulsory dropping out of school. We did not trust the centers for the inclusion of people with disabilities, because they do not give them anything useful, rather, they add to the their isolation and alienation. Hafsa's habits did not change much, she kept studying at home, visiting neighbors, playing with new friends and sitting with her old friends whenever there is opportunity for that. Mona is the only one of all her friends who have remained faithful to Hafsa, the chubby and mushy, until the day we moved out from the village. That was when the cordial friendship between them was cut.

We now live in a city not far from our village, and we are more afraid for Hafsa than before, because the world has become bigger and more brutal, and the advice "Do not take candy from strangers" is no longer useful. Hafsa gave up all her dreams and became a bird imprisoned in a large house which she can leave only accompanied by my father, my mother or my sister. She used to run lightly like a small wild goat between rocks, but now she became a woman who voraciously watches Turkish series and silently admires their handsome heroes. She still deals wisely with menstruation and with the many changes that occurred in her body, but from time to time she voices her grief and resentment when she does not find clothes worthy of her age due to her extra weight. She tried hard to play sports and become a slim figure, to wear the short dresses that everyone is fascinated with, but she failed. She is still studying, drawing and writing things that we do not understand. She still laughs and gossips, but with unreal people created by her imagination. She is still kind-hearted, laughing at frowned faces, and despite her loneliness and the narrowness of her material world, she takes care of her hair and wants it straight. And when I tell her: “You are beautiful,” she rejoices, and responds in a sassy and pampered way: “Really?” In the big city, there are no small chicks, no chicken, no wheat. Adonis, my little dog, has replaced them. She would not come close to him or touch him, but she tries to love him. I am no longer at war with the organized child gangs, or with a god who likes to hide and disavow his responsibility, but rather with a repressive system that disparages people with disabilities, and steals their lives and their small dreams away from them. I still stand tall despite my short stature, and the war is still on, you sons of bitches.