

# زندگی با محدودیت

## موفقیت بدون مرز

به بهانه حضور «غانم المفتاح» در افتتاحیه جام جهانی، درباره آدم‌هایی که نیمی از تن یک انسان معمولی را دارند ولی خودشان را نباختند و اکنون برای میلیون‌ها نفر، الهام‌بخش هستند

اکرم انتصاری | روزنامه‌نگار

پرونده

آدم‌ها گاهی یکدیگر را به علت بی‌کفایتی در یک کار «بی‌دست‌وپا» خطاب می‌کنند بدون این‌که بدانند در بیمارستان‌ها نوزادانی بدون دست و پا متولد می‌شوند. دلایل زیادی برای این نوع تولد وجود دارد که یکی از آن‌ها سندروم نادر ژنتیکی «تترا آمیلیا» است که طبق پژوهش‌های سال ۲۰۱۱ احتمال بروز آن در حدود یک در هر ۷۱ هزار بارداری است. مبتلایان به تترا، علاوه بر فقدان دست و پا ممکن است در دیگر قسمت‌های بدن مانند جمجمه، صورت، اندام‌های تناسلی، لگن خاصره و... ناهنجاری‌هایی داشته باشند. این سندروم زمانی شکل می‌گیرد که پدر و مادر هر دو نسخه‌ای از این ژن جهش‌یافته را به فرزند منتقل کنند. بیشتر این نوزادان بعد از تولد، جان خود را از دست می‌دهند و بعضی وارد چرخه زندگی می‌شوند. بشر از گذشته با این مشکل مواجه بوده است و روش‌هایی مانند غربالگری جنین را برای پیشگیری از این مشکل ارائه داده ولی هنوز این مسئله به طور کامل در مان نشده است. اوضاع افرادی که بدون دست و پا متولد می‌شوند، یکسان نیست. بعضی از آن‌ها از همان کودکی گوشه‌گیر می‌شوند و شکست را می‌پذیرند. بعضی دیگر از تفاوت‌شان با دیگران ترسی به دل راه نمی‌دهند و برای این‌که پیشرفت کنند هزار برابر معمولی‌ها تلاش می‌کنند و به یک انسان الهام‌بخش تبدیل می‌شوند. انسان‌هایی که می‌توانند به بقیه تکانی بدهند، برای آن‌ها انگیزه‌بخش باشند و به همه شهامت زنده بودن و زندگی کردن بدهند. درخشش «غانم المفتاح» جوان قطری که با «مورگان فریمن» بازیگر معروف آمریکایی اجرای بخشی از افتتاحیه جام جهانی ۲۰۲۲ قطر را به عهده داشت، باعث شد تا در پرونده امروز زندگی سلام درباره زندگی او و ۲ فردی که تنها با نیمی از تن یک انسان معمولی زندگی می‌کنند ولی شگفت‌انگیز عمل کرده‌اند، بگوییم.

غانم به سندروم «پسرفت دمی» مبتلاست که راه رفتنش را محدود می‌کند و او را در وضعیت جسمی مشابه با افراد مبتلا به سندروم تترا قرار داده است.

### فتح همه چیز، فقط با ۲ دست!

چه کسی؟ غانم المفتاح



«غانم المفتاح» جوان ۲۰ ساله قطری شبیه هم‌سن و سال‌های خود نیست. او یک اختلال ژنتیکی نادر دارد و با نیمی از تن خود زندگی می‌کند. غانم با دستانش و با ویلچر حرکت کرد، درس خواند، تلاش کرد و آموخت تا این‌که به یکی از

### من معمولی‌ام و عاشق غلبه بر چالش‌ها

چه کسی؟ لیندسی هیلتون



لیندسی هیلتون بدون دست و پا به دنیا آمد اما اکنون او یک ورزشکار کراس فیت و بازیکن راگبی است که می‌خواهد به دنیا نشان دهد محدودیت‌ها فقط ساخته ذهن هستند. او ۳۷ ساله و اهل هالیفاکس یکی از شلوغ‌ترین بندرهای کاناداست. تمریناتش را در یک باشگاه ورزشی کوچک انجام می‌دهد و می‌تواند وزنه ۴۵ کیلوگرمی را با کمک زنجیر، تسمه و نوار چسب‌ها بالای سر بیاورد.

بدون دست، بدون پا؛ بدون مشکل!

لیندسی عاشق شنا، فوتبال و هاکی روی چمن است اما

ZENDEGI-SALAM

ضمیمه روزنامه خراسان

پنج شنبه • ۱۰ آذر ۱۴۰۱

۶ جمادی الاول ۱۴۴۴ • اول دسامبر ۲۰۲۲

شماره ۳۱۰۹۵

۳۳۱۵



که در آن حضور دارد به دلیل سرعت نفوذ بین بازیکنان تیم مقابل و به ثمر رساندن گل، برنده بازی می‌شوند. اودر حساب‌های کاربری خود در شبکه‌های اجتماعی ویدئو و تصاویر تاثیرگذار خود را به اشتراک می‌گذارود حتی زندگی عادی او در این فضا، بسیار اثربخش شده است. غانم مرحله به مرحله پیش‌رفته است و اکنون انجمن ویلچر «غانم ال‌راه» را تأسیس کرده که در آن برای نیازمندان به صورت خیرخواهانه ویلچر تهیه می‌شود. زندگی معجزه‌وار این پسر در میان برنامه‌های آموزشی قطر هم گنجانده شده است و دانش‌آموزان در مبحث مهارت‌های زندگی، درباره چالش‌ها و قدرت اراده او در مراحل مختلف زندگی می‌خوانند. حتی وزارت آموزش و پرورش کویت هم داستان غانم را در برنامه درسی کلاس هفتمی‌های خود اضافه کرده است.

به دیابت مبتلا بوده و یک جهش ژنتیکی هم درباره پسرش اتفاق افتاده است. وقتی غانم به دنیا آمد پدرش در جست‌وجوی درمان او به کشورهای زیادی سفر کرد ولی پزشکان متفق القول بودند که هیچ درمانی برای او وجود ندارد و تنها باید بدن و قلبش را ایمن نگه دارد.

تلاش‌های ستودنی «غانم» که شبکه‌های اجتماعی را ترکاند

وقتی غانم بزرگ شد و خواست در مدرسه ثبت نام کند، مدارس از پذیرش او خودداری کردند. مادر غانم تصمیم گرفت برای او و هم سالانش مدرسه‌ای باز کند. بزرگ‌تر که شد نام او را در باشگاه‌شنا الغرافه نوشت و تلاش زیادی برای پیوستن او به تیم ملی قطر کرد اما موفق نشد. غانم اهل فوتبال است و با دست در زمین مسابقه می‌دود و اغلب تیم‌هایی



کار را توسط کسی که یک یا دو پایش را از دست داده است، تماشا می‌کند. سپس با ترکیب آن‌ها به این فکر می‌کند او چگونه می‌تواند این کار را انجام دهد. لیندسی ویدئوهایی از تمرینات خود در شبکه‌های اجتماعی به اشتراک می‌گذارد، زیر فکر می‌کند می‌تواند الهام‌بخش کسانی باشد که شرایطی مشابه او دارند تا کار جدیدی را آغاز کنند. او می‌گوید: «من نمی‌خواهم به عنوان کسی که دست و پا ندارد، خوب باشم. من می‌خواهم خوب باشم. فقط می‌خواهم فعال باشم و فوق‌العاده رقابتی هستم. این چیزی است که من را نگه می‌دارد.» لیندسی اکنون مربی راگبی در یک دبیرستان محلی است که قرار است به تیم‌های باشگاهی بپیوندد.



منابع این پرونده: محتویات، espn.com، nickyujic.com، ...

چه کسی؟ نیک وویچیچ



نیک وویچیچ یک سخنران انگیزشی معروف در دنیاست. او بدون دست و پا متولد شده ولی با سخنرانی‌های انگیزه‌بخش خود، زندگی میلیون‌ها نفر در جهان را متحول کرده است. او می‌گوید: «موضوع اصلی که سعی در پخش آن در سراسر دنیا دارم تبدیل دیوارها و موانع به درهاست.»

مشکلات و سختی‌هایی که تحمل ناپذیر بودند

نیک وویچیچ فرزند دوم یک خانواده استرالیایی است. بدون دست و پا و به کمک زائده کوچکی که به جای پادربدنش دارد، راه می‌رود. در ۱۲ سالگی به همراه خانواده‌اش به آمریکا مهاجرت می‌کند و روزهای سختی را می‌گذراند تا به ۲۹ سالگی برسد. او درباره این روزها می‌گوید: «بعد از مهاجرت از این‌که باید در جایی تازه، بدون هیچ دوست و آشنایی از صفر شروع کنم، می‌ترسیدم. در هواپیما با خواهر و برادرم لهجه آمریکایی را تمرین می‌کردیم تا وقتی با هم کلاسی‌های تازه خود صحبت می‌کنیم، آن‌ها ما را دست‌نیزاند.

گرچه نمی‌توانستم شکل غیرمعمول بدنم را عوض کنم، اما می‌توانستم لهجه‌ام را تغییر بدهم. بعدها فهمیدم که بیشتر آمریکایی‌ها لهجه استرالیایی را دوست دارند. این سفر، نخستین دگرگونی عمده زندگی من بود. «محدودیت‌های نیک نسبت به دیگر دانش‌آموزان مدرسه روز به روز بیشتر به چشم می‌آمد و هر بار مورد تازهای به فهرست ناراحتی‌های او اضافه می‌شد. نیک ۲ بار خودکشی کرد ولی زنده ماند. سومین باری که تصمیم گرفت زندگی‌اش را تمام کند به این فکر کرد که پدر، مادر و برادرش از نبود او به چه اندازه ناراحت می‌شوند و بعد از



تصمیمش منصرف شد.

نقش مهم والدین نیک در درخشش او

شاید اگر نیک در خانواده دیگری متولد می‌شد



پسر است که در سلامت کامل به دنیا آمدند.

نوشتن کتاب «بی‌حد و مرز»، «توقف ناپذیر باش» و «مهار ناشدنی»

زندگی نیک وویچیچ پر از شگفتی است و همین باعث شد تا او بخشی از زندگی خود را در کتابی به نام «زندگی بی‌حد و مرز» چاپ کند. عرضه این کتاب در دنیا با استقبال فوق‌العاده‌ای مواجه شد و در ایران هم نشرهای مختلفی این کتاب را ترجمه کردند. او در این کتاب از مواجهه

با مشکلاتش که چندین برابر انسان‌های عادی بوده، نوشته است و این‌که چگونه توانسته از پس آن‌ها بر بیاید. این استقبال باعث شد تا او دوباره دست به قلم شود و از قدرت اراده بنویسد. «توقف ناپذیر باش» و «مهار ناشدنی» از دیگر کتاب‌هایی است که به قلم نیک به چاپ رسیده و در ایران هم ترجمه شده است. نیک به ایران هم سفر کرده است و موسسه و سایتی دارد که به محض ورود به آن با «OBSTACLES OPPORTUNITIES» به معنی

موانع مساوی فرصت‌هاست، برخورد می‌کنید.