

opusdei.org

# **„Ma mõtlen rohkem sellele, mida ma teha saan, kui oma piirangutele“**

Xavi Argemí on noor mees, kes ei saa kõndida ega teha tavalisi asju, mida teised noored teevad. Kuid ta tahab, et maailm teaks, kui õnnelik ta on. Uues veebiajakirjas „Adamah Media“ on avaldatud intervjuu temaga.

18.01.2022

*Xavi Argemí on prelatuuri noor supernumeraarist liige, kes vajab ööpäevaringset hoolitsust. Ta ei saa kõndida ega teha tavalisi asju, mida teised noored teevad. Kuid ta tahab, et maailm teaks, kui õnnelik ta on. Talle meeldib olla hõivatud, kuid ta leidis siiski aega meie küsimustele vastamiseks.*

**Xavi, alustame põhiliste faktidega. Kust sa pärit oled ja kus praegu elad? Mida sa õppisid?**

Sündisin 1995. aastal Hispaanias Sabadellis ja elan Barcelona lähedal Matadeperas. Lõpetasin hiljuti multimeedia eriala ja kirjutasin katalaani ja hispaania keeles raamatu *Aprender a morir para poder vivir*, kus selgitan oma elukogemust. Raamat pole veel inglise keeles, kuid tõlgitud pealkiri oleks *Learning to die to learn how to*

*live. (Õppida surema, et õppida elama.)*

## **See on tõsine pealkiri! Kas sa arvad, et sured noorelt?**

Olen muidugi teadlik, et tõenäoliselt suren pigem varem kui hiljem.

## **Kui palju teid peres on ja millega sinu vanemad tegelevad?**

Olen üheksast õest-vennast noorim ja mul on õepoeg ja õetütar.

## **Vau, seda on palju!**

Jah, kuid kõigi nende õdede-vendadega tunnen ma palju rohkem toetust. Nad armastavad mind väga ja ma armastan neid. Kuigi me ikka vahel vaidleme!

## **Kes sinu eest hoolitseb?**

Mu ema on meditsiiniõde ja minu hooldaja. Mu isa on arst ja pensionil

professor ning ta on hoolitsenud minu arstiabi eest alates minu lapsepõlvest.

## **Milline on sinu seisund ja millal see endast märku andma hakkas?**

Kui olin kolmeaastane, diagnoositi mul degeneratiivne haigus nimega Duchenne'i lihasdüstroofia, mille tõttu kaotan aja jooksul lihasjõudu. Esmalt väljendus see selles, et mul oli raske kõndida või üldse kehalisi liigutusi sooritada: kukkusin palju.

## **Millised on tagajärjed?**

Praegu pean olema ratastoolis ning pead ja käsi saan liigutada vaid veidi, täpselt niipalju, et saaks kasutada mobiiltelefoni ja pulti ratastooliga sõitmiseks. Pean kasutama respiraatorit öösiti ja hingamishäirete korral.

Samuti pean end toitma soolestikus oleva sondi kaudu ja juua saan ainult vedelikku.

## **Kuidas see sinu elu mõjutab?**

Olen 24 tundi ööpäevas täielikult sõltuv oma perest, et midagi füüsilist teha.

## **Kas tunned, et elad „vähem“ kui teised, eriti sinu vanused?**

Tunnen, et füüsiliselt teen palju vähem, kuid mul on samad mured või rõõmud, mis võivad olla igal minuvanusel noorel. Nii et vaimselt saan samamoodi hakkama nagu teised.

## **Millest sa puudust tunned?**

Võimalusest kõndida, teha füüsiliselt seda, mida minuealine inimene teeks, näiteks sportida või reisida.

## **Kas sul on või on kunagi olnud tüdruksõber?**

Ei ole. Minu olukorras on liiga keeruline mõelda tulevikule ja sellele, mida see endaga kaasa toob.

## **Millist hooldust sa vajad ja saad?**

Hommikul tuleb mind pesta, riidesse panna ja tõstukiga voodist elektriratastooli tõsta. Kui see on tehtud, tuleb mu käed panna sellisesse asendisse, et saaksin sõita ja kasutada mobiiltelefoni või puuteplaadiga arvutit. Päeval pean aeg-ajalt asendit muutma liikumatuse tõttu, mis põhjustab lihas- ja luuvalusid. Samuti pean võtma ravimeid valu vastu ja hingamisteede tüsistuste vältimiseks.

Kaks päeva nädalas käivad mu kodus abistajad, kes teevad füsioteraapiat, et mu lihaseid treenida ning aidata

mul kontraktsioone või vigastusi vältida. Vajan abi, et juua või tualetti minna. Öösel on toit minu soolestikuga ühendatud sondi kaudu, mis süstib toitu läbi pumba. See kestab järgmise hommikuni.

## **Kuidas sa oma aega veedad?**

Veedan aega lugedes, häid filme vaadates või muusikat kuulates ning multimeediaprofessionaalina projektide ja oma raamatute kallal töötades. Mulle meeldib ka sõprade ja perega koos olla, üldiselt mõnusalt aega veeta.

## **Kuidas sinu seisund sinu ellusuhtumist mõjutab? Kas oled mässumeelne, kibestunud, meeleheitel?**

Üldiselt aktsepteerin oma seisundit ja, nagu ma oma raamatus selgitan, mõtlen rohkem sellele, mida saan

teha, kui oma piirangutele. See ei tähenda, et mul ei oleks mõõnahetki ja et ma ei peaks alustama iga päeva uue julgusega.

## **Kas sa usud Jumalasse ja kas sinu usk mõjutab seda, kuidas sa oma seisundiga toime tuled?**

Ma usun Jumalasse ja minu usk on minu elu mõtte oluline osa. Kristlus annab valule ja raskustele tähenduse Kristuse eeskuju kaudu. Ta mõistab, mida ma tunnen, isegi kui ma ei tea, miks.

## **Mida ütleksid degeneratiivsete haigustega inimestele, kes nõuavad õigust eutanaasiale?**

Ma paluksin neil mõelda elu positiivsetele külgedele ja mõelda rohkem teistele kui iseendale, kuidas



nad saavad aidata teisi raskustes. Eutanaasial on lisaks isiklikule ka sotsiaalne mõõde. See võib suunata teisi inimesi sama tegema, ent tegelikult ei lahenda eutanaasia midagi. Arvan, et palliatiivne ravi on palju parem lahendus nii füüsiliste kui ka vaimsete kannatuste leevendamiseks, kergendades valu ja pakkudes vajalikku tuge, et jätkata elu nautimist, lastes sellel kulgeda oma loomuliku rada.

## **Kas sinu elu on täisväärtuslik?**

Enam kui täisväärtuslik, tunnen end õnnelikuna.

Kuidas sinu pere aitab sul oma seisundiga toime tulla?

Nad on mind alati kohelnud kui ühte neist, loomulikult viisil. Nii et ma teen seda, mida suudan, ja nad aitavad mul korda saata seda, mida ma teha

ei suuda. Jagan nendega oma muresid, kurbust ja projekte nagu iga teine pereliige. Peab ütlema, et nad näevad minus ka perekonda ühendavat sidet.

## **Kuidas aitad teisi ja sõpru oma seisundiga?**

Püüan panna neid rohkem väärtustama elus positiivseid asju, et nad ei tähtsustaks nii palju pisiraskusi, mis neil võivad tekkida. Julgustades neid, tehes end kättesaadavaks, et neid kuulata ja anda neile veidi nõu, kuidas elu mis tahes hetkega toime tulla. Nemad jagavad oma projekte ja mina omi. Ka nemad kohtlevad mind loomulikult.

## **Millised on sinu väljavaated? Kas sinu seisundis on võimalik loota?**

Püüan elada olevikus ilma liigselt tulevikule mõtlemata, kuigi, nagu juba varem ütlesin, olen teadlik, et tõenäoliselt suren pigem varem kui hiljem: tegelikult on selles elus vaid üks asi kindel ja see on, et me kõik sureme ühel päeval, me lihtsalt ei tea, millal ja kuidas. Surm on osa elust.

## **Oled sa kunagi masenduses?**

Mul on masendushetki nagu kõigil teistelgi, aga „ajan end püsti“ nii mitu korda kui vaja ja proovin enda tuju uuesti tõsta.

# **Millise sõnumi sinu ühiskond sinu seisundis inimestele annab? Kas kodanikuühiskond toetab sind hästi?**

Arvan, et ühiskonnas on väga vastuolulised sõnumid. Ühest küljest julgustatakse ületama oma vastuolusid ja võitlema selle nimel, et jätkata elamist ja elu nautimist; teisest küljest antakse sõnum, et sellist elu on parem mitte elada, nagu see oleks koorem. Et kuna sinu elu on sinu oma, siis saad teha, mida tahad, tagajärgedele mõtlemata. Seega pakutakse eutanaasiat kui lahendust füüsilistele ja vaimsetele kannatustele, andmata selget alternatiivi, mis võimaldab jätkata elu nautimist parima võimaliku elukvaliteediga.

Selles mõttes tahetakse panna mõistma, et kaugelearenenud või

ravimatu haiguse olukorras endalt elu võtmine on hea. See aga pole nii, sest elu on täielikult seotud inimese väärikusega. Me ei peaks elu piirama ega pikendama erakorraliste vahenditega; las loodus lihtsalt läheb oma rada.

## **Kas sul on meie lugejatele sõnum?**

Et nad väärtustaksid elu ja prooviksid vaadata elu positiivset poolt ning et nad leiaksid õnne mitte niivõrd iseendale, vaid teistele mõeldes. Meil kõigil on oma olud ja probleemid ning üheskoos saame anda ühiskonnale palju, et see saaks edasi liikuda ja astuda vastu mis tahes esile kerkivatele väljakutsetele, nagu pandeemiad, võitlus kliimamuutustega või teadusuuringud haiguste ravimiseks või nendest ülesaamiseks.

Lõpuks julgustan neid minu raamatut lugema! Selles selgitan põhjalikult oma elukogemust. Hetkel on see saadaval ainult hispaania keeles, kuid ingliskeelse väljaande avaldan edaspidi.

*Link originaalartiklile „Adamah’s“*

---

pdf | document generated  
automatically from [https://  
dev.opusdei.org/et-ee/article/mo-  
motlen-rohkem-sellele-mida-ma-teha-  
saan-kui-oma-piirangutele/](https://dev.opusdei.org/et-ee/article/motlen-rohkem-sellele-mida-ma-teha-saan-kui-oma-piirangutele/) (10.08.2025)