

“Penso mais no que posso fazer do que nas minhas limitações”

Xavi Argemí é um jovem que não consegue andar nem fazer as coisas normais que os outros jovens fazem. Mas quer que o mundo saiba como é feliz. Uma entrevista publicada na nova revista online "Adamah Media".

26/10/2021

*Xavi Argemí é um jovem
supernumerário da Prelazia que*

precisa de atenção 24 horas por dia, 7 dias por semana.

**Xavi, vamos começar pelo básico.
De onde você é e onde mora agora?
O que estudou?**

Nasci em Sabadell, Espanha, em 1995 e moro em Matadepera, perto de Barcelona. Sou recém-formado em Multimídia e escrevi o livro *Aprender a morrer para poder viver* em catalão e espanhol, onde conto a minha experiência de vida. O livro ainda não está em inglês, mas o título traduzido seria *Learning to die to learn how to live*.

É um título sério! Você espera morrer jovem?

Estou certamente ciente de que provavelmente morrerei mais cedo do que mais tarde.

Quantos são na sua família e o que os seus pais fazem?

Sou o mais novo de nove irmãos e tenho um sobrinho e uma sobrinha.

Uau, são muitos!

Sim, mas com todos esses irmãos sinto-me muito mais apoiado. Eles amam-me muito e eu amo-os. Embora ainda discutamos às vezes!

Quem cuida de você?

A minha mãe é enfermeira e é a minha cuidadora. O meu pai é médico e professor aposentado e trata dos meus cuidados médicos desde que sou criança.

Qual é exatamente a tua situação e quando começou a manifestar-se?

Quando tinha três anos, fui diagnosticado com uma doença degenerativa chamada Distrofia Muscular de Duchenne, que me faz perder força muscular com o tempo. Manifestou-se primeiro em eu ter

dificuldade para andar ou realizar movimentos corporais em geral: caía muito.

Quais são as consequências?

Hoje em dia tenho que andar numa cadeira de rodas e só consigo mexer um pouco a cabeça e as mãos, o suficiente para poder usar o celular e o controle remoto para dirigir a cadeira de rodas. Tenho que usar um respirador durante a noite e quando tenho crises respiratórias. Também tenho que me alimentar por um tubo no intestino e só posso beber líquidos.

Como é que isso afeta a sua vida?

Sou totalmente dependente da minha família para fazer qualquer coisa física 24 horas por dia.

Você acha que vive "menos" do que os outros, especialmente os da sua idade?

Sinto que faço fisicamente muito menos coisas, mas tenho as mesmas preocupações ou entusiasmos que qualquer jovem da minha idade pode ter. Portanto, mentalmente, posso fazer o mesmo que os outros.

Do que é que sente falta?

Poder caminhar, fazer fisicamente o que uma pessoa da minha idade faria, como praticar esporte ou viajar.

Tem ou já teve namorada?

Não. Nas minhas circunstâncias, é muito complicado pensar sobre o futuro e o que isso acarretaria.

De que tipo de cuidados você precisa e recebe?

De manhã, tenho que ser lavado, vestido e levantado da cama com um guindaste para a cadeira de rodas elétrica. Feito isso, os meus braços

devem ser posicionados de forma a que eu possa dirigir e usar o celular ou o computador com o comando. Durante o dia, tenho que mudar de posição de vez em quando por causa da imobilidade que causa dores musculares e ósseas. Também tenho que tomar remédios para as dores e para evitar complicações respiratórias.

Dois dias por semana, vêm à minha casa fisioterapeutas para exercitar os meus músculos e ajudar-me a evitar contrações ou lesões. Preciso de ajuda para beber ou ir ao banheiro. À noite, a comida é ligada ao meu intestino por meio de um tubo que injeta a comida por meio de uma bomba. Isso dura até a manhã seguinte.

Como você passa o tempo?

Passo o tempo lendo, assistindo a bons filmes ou a ouvindo música e trabalhando em projetos como

profissional de multimídia e nos meus livros. Também gosto de estar com os meus amigos e família, geralmente divertindo-me.

Como é que a sua situação afeta a sua perspectiva da vida? Sente-se rebelde, amargo, desesperado?

De modo geral, aceito a minha situação e, como digo no meu livro, penso mais no que posso fazer do que nas minhas limitações. Isso não significa que não tenha momentos de desânimo e que não tenha que começar cada dia com nova coragem.

Você acredita em Deus? A sua fé afeta a maneira de lidar com a doença?

Acredito em Deus e a minha fé é uma parte importante do significado da minha vida. O cristianismo dá sentido à dor e às adversidades por meio do exemplo de Cristo. Ele

entende como me sinto, mesmo que eu não saiba porque.

O que diria às pessoas com doenças degenerativas que exigem o direito à eutanásia?

Pediria que pensassem sobre os aspectos positivos da vida e pensassem mais nos outros do que em si mesmos, como podem ajudar outras pessoas em dificuldade. A eutanásia tem uma dimensão social separada da pessoal. Pode levar outras pessoas a fazerem o mesmo quando, na realidade, a eutanásia não resolve nada. Acho que os cuidados paliativos são uma resposta muito melhor para aliviar o sofrimento físico e mental, combatendo a dor e dando o suporte necessário para continuar a aproveitar a vida, deixando-a seguir seu curso natural.

Você tem uma vida realizada?

Mais do que realizado, sinto-me feliz.

Como é que a sua família ajuda a lidar com a sua situação?

Sempre me trataram como um deles, de forma natural. Faço o que posso e eles ajudam-me a alcançar o que não posso fazer. Compartilho com eles as minhas mágoas, as minhas tristezas e os meus projetos como qualquer outro membro da família. É preciso dizer que eles também me veem como um vínculo unificador na família.

Como você ajuda as outras pessoas e os seus amigos?

Procuro fazer com que valorizem mais as coisas positivas da vida, para que não deem tanta importância às pequenas dificuldades que podem ter. Incentivando-os, colocando-me à disposição para ouvi-los e podendo dar alguns conselhos sobre como enfrentar qualquer momento da

vida. Eles compartilham os seus projetos e eu compartilho os meus. Eles também me tratam naturalmente.

Quais são as suas perspectivas? É possível ter esperança nas suas condições?

Tento viver no presente sem pensar muito no futuro, embora, como disse antes, estou ciente de que provavelmente morrerei mais cedo do que mais tarde: na verdade, só há uma certeza nesta vida e é que vamos todos morrer um dia, só não sabemos quando ou como. A morte faz parte da vida.

Que mensagem transmite a sociedade às pessoas como você? Considera-se bem apoiado pela sociedade civil?

Acho que na sociedade existem mensagens muito contraditórias. Por um lado, encorajam-nos a superar as

nossas contradições e a lutar para continuar a viver e a aproveitar a vida; por outro lado, passam a mensagem de que para viver uma vida assim é melhor não a viver como se fosse um fardo, que como a tua vida é sua, você pode fazer o que quiser sem pensar nas consequências. Assim, oferecem a eutanásia como solução para o sofrimento físico e mental, sem dar uma alternativa clara que permita continuar a gozar a vida com a melhor qualidade de vida possível.

Nesse sentido, querem dizer que tirar a própria vida numa situação de doença avançada ou incurável é bom, o que não é o caso porque a vida está totalmente ligada à dignidade da pessoa. Não devemos limitar a vida nem a estender por meios extraordinários; apenas deixar a natureza seguir o seu curso.

Tens uma mensagem para os nossos leitores?

Que devem valorizar a vida e tentar olhar para o lado positivo da vida e que encontrarão a felicidade não pensando tanto em si mesmos, mas nos outros. Todos temos circunstâncias e problemas próprios e, juntos, podemos contribuir muito para que a sociedade avance e enfrente todos os desafios que surgirem, como pandemias, o combate às alterações climáticas ou a pesquisa sobre a cura ou superação de doenças.

Finalmente, incentivo todos a lerem o meu livro! Nele, explico a minha experiência de vida em profundidade. No momento, está disponível apenas em espanhol, embora vá publicar a edição em inglês.

Link para o artigo original em
"Adamah"

.....

pdf | Documento gerado
automaticamente de [https://](https://dev.opusdei.org/pt-br/article/penso-mais-no-que-posso-fazer-do-que-nas-minhas-limitacoes/)
dev.opusdei.org/pt-br/article/penso-
mais-no-que-posso-fazer-do-que-nas-
minhas-limitacoes/ (07/08/2025)