

“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".

15/08/2021

*Xavi Argemí é um jovem
supranumerário da Prelatura que*

precisa de atenção 24 horas por dia, 7 dias por semana. Não pode andar nem fazer as coisas normais que outros jovens fazem. Mas quer que o mundo saiba como é feliz. Gosta de se manter ocupado, mas ainda arranja tempo para responder às nossas perguntas.

Xavi, vamos começar pelo básico. De onde és e onde moras agora? O que estudaste?

Nasci em Sabadell, Espanha, em 1995 e moro em Matadepera, perto de Barcelona. Sou recém-formado em Multimédia 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! Esperas morrer jovem?

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

Quantos são na tua família e o que fazem os teus pais?

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 ti?

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 condição 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 telemóvel 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 tua vida?

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

Achas que vives "menos" do que os outros, especialmente os da tua 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 sentes falta?

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

Tens ou já tiveste namorada?

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

Que tipo de cuidados precisas e recebes?

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 telemóvel 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 à casa de banho. 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 passas o tempo?

Passo o tempo a ler, assistir a bons filmes ou a ouvir música e trabalhar em projetos como profissional de multimédia e nos meus livros.

Também gosto de estar com os meus amigos e família, geralmente a divertir-me.

Como é que a tua condição afeta a tua perspetiva da vida? Sentes-te rebelde, amargo, desesperado?

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

Acreditas em Deus e a tua fé afeta a maneira como lidas com a tua condição?

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 por quê.

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

Pedir-lhes-ia que pensassem sobre os aspetos 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.

Tens uma vida realizada?

Mais do que realizado, sinto-me feliz.

Como é que a tua família te ajuda a lidar com a tua condição?

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 ajudas as outras pessoas e os teus amigos?

Procuro fazer com que valorizem mais as coisas positivas da vida, para que não deem tanta importância às pequenas dificuldades que possam 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 tuas perspetivas? É possível ter esperança nas tuas 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.

Alguma vez te sentes em baixo?

Tenho momentos de desânimo como todo o mundo, mas levanto-me quantas vezes for preciso e tento animar-me novamente.

Que mensagem transmite a sociedade às pessoas na tua condição? Estás bem apoiado pela sociedade civil?

Acho que na sociedade existem mensagens muito contraditórias. Por um lado, encorajam-te a superares as tuas contradições e a lutares 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 vivê-la como se fosse um fardo, que como a tua vida é tua, podes fazer o que quiseres sem pensar nas consequências. Assim, oferecem-te a eutanásia como solução para o teu sofrimento físico e mental, sem te dar uma alternativa clara que te

permita continuar a gozar a vida com a melhor qualidade de vida possível.

Nesse sentido, querem que vejas 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 estendê-la 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 possam surgir, como pandemias, o

combate às alterações climáticas ou a investigação sobre a cura ou superação de doenças.

Finalmente, incentivo-vos a ler 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 mais tarde.

.....

Link para o artigo original em "Adamah"

.....

pdf | Documento gerado automaticamente a partir de <https://dev.opusdei.org/pt-pt/article/penso-mais-no-que-posso-fazer-do-que-nas-minhas-limitacoes/> (06/08/2025)