

# **“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, ondeuento 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 Duschenne, 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 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.

## **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://opusdei.org/pt-pt/article/penso-mais-no-que-posso-fazer-do-que-nas-minhas-limitacoes/> (11/01/2026)