

# **“Tôi nghĩ về những gì mình có thể làm hơn là những giới hạn của tôi”**

Xavi Argemí là một người đàn ông trẻ tuổi không thể tự đi lại hoặc làm những việc bình thường các bạn trẻ khác thường làm. Nhưng anh muốn thế giới biết mình đang sống hạnh phúc ra sao. Một bài phỏng vấn vừa được xuất bản trên tạp chí online mới có tên gọi “Adamah Media”.

27-08-2021

Xavi Argemí là một thành viên supernumerary trẻ của Opus Dei, người cần được chú ý 24/7. Anh không thể bước đi hoặc làm những điều bình thường mà các bạn trẻ khác thường làm. Nhưng anh muốn thế giới biết mình sống hạnh phúc ra sao. Anh thích giữ cho mình luôn bận rộn, nhưng vẫn có thời gian để trả lời những câu hỏi của chúng tôi.

**Xavi, hãy bắt đầu từ những điều căn bản. Bạn đến từ đâu và hiện tại đang sống ở đâu? Bạn học chuyên ngành gì?**

Tôi sinh ra ở Sabadell, Tây Ban Nha vào năm 1995, và tôi sống ở Matadepera, gần Barcelona. Tôi vừa tốt nghiệp ngành Truyền thông Đa Phương tiện và đã viết cuốn sách *Aprender a morir para poder vivir* bằng tiếng Catalan và tiếng Tây Ban Nha, trong đó tôi giải thích về trải nghiệm sống của mình. Hiện tại, cuốn sách chưa được dịch sang tiếng

Anh, nhưng tựa cuốn sách sẽ là  
Learning to die to learn how to live  
(tạm dịch: Học cách chết đi để học  
được cách sống)

**Thật là một tựa đề nghiêm trọng!  
Bạn cho rằng mình sẽ chết trẻ?**

Tôi hoàn toàn ý thức được rằng có lẽ  
tôi sẽ chết sớm hơn là sống thọ.

**Có bao nhiêu người trong gia đình  
bạn và cha mẹ bạn làm công việc  
gì?**

Tôi là con út trong số chín người con  
và tôi có một cháu trai, một cháu gái.

**Woa, nhiều thật đấy!**

Vâng, nhưng với tất cả những anh  
chị, tôi cảm thấy mình được hỗ trợ  
hơn rất nhiều. Họ rất yêu tôi và tôi  
cũng yêu họ. Dù đôi khi chúng tôi  
cũng cãi nhau!

**Ai chịu trách nhiệm chăm sóc bạn?**

Mẹ tôi là một y tá và là người chăm sóc tôi. Bố tôi là bác sĩ và giáo sư đã về hưu, ông đã chăm sóc y tế cho tôi từ khi tôi còn là một đứa trẻ.

## **Chính xác thì tình trạng của bạn là gì và khi nào nó mới tự bộc phát?**

Khi tôi mới ba tuổi, tôi được chẩn đoán mắc một căn bệnh thoái hóa có tên Bệnh loạn dưỡng cơ Duchenne (Duschenne's Muscular Dystrophy), căn bệnh khiến tôi mất dần sức mạnh cơ bắp qua thời gian. Nó biểu hiện ra lần đầu tiên khi tôi cảm thấy khó khăn khi bước đi hoặc có những cử động cơ thể thông thường: lúc đó tôi đã rất chán nản.

## **Vậy hậu quả của căn bệnh là gì?**

Hiện nay tôi phải ngồi trên xe lăn và tôi chỉ có thể di chuyển phần đầu và tay một chút, chỉ đủ để sử dụng điện thoại và bảng điều khiển để lái xe lăn. Tôi phải dùng máy thở suốt đêm và khi tôi bị khó thở. Tôi chỉ có thể tự

ăn qua một ống dẫn vào ruột và tôi chỉ có thể uống chất lỏng.

*Xavi khi còn trẻ tuổi*

**Nó ảnh hưởng ra sao đến đời sống của bạn?**

Tôi hoàn toàn phụ thuộc vào gia đình để có thể cử động cơ thể 24 tiếng một ngày.

**Bạn có cảm thấy mình sống ‘ít hơn’ so với người khác, đặc biệt là những người đồng trang lứa không?**

Về mặt thể chất, tôi cảm thấy mình chỉ có thể làm được rất ít chuyện, nhưng tôi có cùng những lo lắng hay lòng nhiệt thành như những bạn trẻ bằng tuổi tôi. Do đó, nói về khía cạnh tinh thần, tôi không thua kém gì những người khác.

**Bạn nhớ điều gì nhất?**

Khả năng đi lại, để có thể làm những hoạt động thể chất mà một người cỡ tuổi tôi thường làm, ví dụ như chơi thể thao hoặc đi du lịch.

## **Bạn có đang hoặc đã từng có bạn gái không?**

Tôi không có. Ở hoàn cảnh của tôi, sẽ rất phức tạp khi nghĩ đến tương lai và những hệ lụy mà nó mang lại.

## **Bạn cần được chăm sóc đặc biệt ra sao?**

Buổi sáng, tôi cần được tắm rửa, thay quần áo và nhắc bóng ra khỏi giường để ngồi lên xe lăn. Xong xuôi, tay tôi phải được đặt đúng vị trí để tôi có thể lái và sử dụng điện thoại di động hay máy vi tính qua một trackpad (bàn rê chuột). Suốt cả ngày, tôi phải thay đổi tư thế ngồi nhiều lần vì việc ngồi bất động có thể gây ra những cơn đau cơ và xương. Tôi cũng phải dùng thuốc giảm đau và tránh những vấn đề về hô hấp.

Hai ngày một tuần, các chuyên viên đến nhà tôi làm vật lý trị liệu để vận động cơ bắp và giúp tôi tránh bị teo cơ hay tổn thương. Tôi cần người giúp mỗi khi uống nước hoặc đi vệ sinh. Buổi tối, thức ăn được truyền vào ruột của tôi qua một cái ống giúp bơm thức ăn vào. Việc đó kéo dài đến sáng hôm sau.

### **Bạn sử dụng thời gian của mình như thế nào?**

Tôi dành thời gian để đọc sách, xem những bộ phim hay hoặc nghe nhạc, làm những dự án trong lĩnh vực đa phương tiện và viết sách. Tôi cũng thích ở gần bạn bè và gia đình, nói chung là tận hưởng thời gian vui vẻ ở bên họ.

**Tình trạng của bạn ảnh hưởng ra sao đến cách bạn nhìn cuộc sống? Bạn có cảm thấy nổi loạn, cay đắng hay tuyệt vọng không?**

Nói chung tôi đã có thể chấp nhận tình trạng của mình, như tôi tâm sự trong cuốn sách của mình, tôi nghĩ về những gì mình có thể làm hơn là những giới hạn của mình. Điều này không có nghĩa là tôi không có những giây phút nản lòng, rằng tôi không phải bắt đầu mỗi ngày mới bằng sự can đảm mới.

**Bạn có tin vào Chúa và đức tin có ảnh hưởng đến cách bạn đối diện với tình trạng của mình không?**

Tôi có tin vào Chúa, và đức tin là một phần quan trọng của ý nghĩa cuộc sống tôi. Kitô giáo mang lại ý nghĩa cho nỗi đau và sự gian khổ qua mẫu gương của Đức Kitô. Ngài hiểu cảm giác của tôi dù tôi không biết lý do tại sao.

**Bạn sẽ nói gì với những người có tình trạng thoái hóa yêu cầu quyền được chết êm dịu?**

Tôi sẽ nói họ nghĩ về những khía cạnh tích cực của sự sống, và nghĩ về người khác nhiều hơn là bản thân họ, cách họ có thể giúp đỡ tha nhân đang gặp khó khăn. Cái chết êm dịu là một chiều kích mang tính xã hội hơn là cá nhân. Nó có thể khiến người khác làm như vậy trong khi thực tế, nó không giúp giải quyết bất cứ một điều gì. Tôi nghĩ phương pháp chăm sóc giảm nhẹ là câu trả lời tốt hơn rất nhiều, giúp giảm bớt nỗi đau về thể chất lẫn tinh thần bằng cách xử lý cơn đau, và mang lại sự hỗ trợ cần thiết để họ tiếp tục tận hưởng cuộc sống bằng cách để nó tuân theo tự nhiên.

**Bạn có một cuộc sống mãn nguyện không?**

Hơn cả mãn nguyện, tôi cảm thấy hạnh phúc.

*Xavi và những người bạn*

## **Gia đình giúp bạn đương đầu với tình trạng của mình như thế nào?**

Họ luôn đối xử với tôi như một thành viên trong gia đình một cách tự nhiên. Nên tôi làm những gì có thể và họ giúp tôi làm những điều tôi không thể tự làm. Tôi chia sẻ với họ những phiền muộn, nỗi buồn và những dự án giống như bất kỳ thành viên nào ở trong nhà. Phải nói rằng họ cũng xem tôi như một sợi dây liên kết tình thân trong gia đình.

## **Làm thế nào bạn giúp đỡ người khác và bạn bè với tình trạng của mình?**

Tôi cố gắng giúp họ trân trọng hơn những điều tích cực trong cuộc sống, từ đó họ không quá xem trọng những khó khăn nhỏ bé mà họ gặp phải. Động viên họ, luôn dành thời gian lắng nghe và cho họ lời khuyên, cách thức để đối diện với cuộc sống. Họ chia sẻ những dự án của họ và tôi

cũng vậy. Các bạn đối xử với tôi rất tự nhiên.

## **Bạn mong đợi điều gì? Tình trạng của bạn có thể có chút hy vọng nào không?**

Tôi luôn cố gắng sống ở hiện tại mà không nghĩ ngợi quá nhiều về tương lai, mặc dù như tôi nói trước đó, tôi ý thức được rằng có lẽ tôi sẽ chết sớm hơn là sống thọ: thực tế chỉ có một điều chắc chắn trong đời này, đó là tất cả chúng ta sẽ chết vào một ngày nào đó, chúng ta chỉ không biết khi nào và ra sao. Cái chết là một phần của cuộc sống.

## **Bạn có bao giờ cảm thấy chán nản?**

Tôi cũng có những lúc chán nản như mọi người chứ, nhưng tôi luôn cố gắng vực dậy bản thân mỗi khi cần, và cố gắng làm mình vui vẻ trở lại.

## **Xã hội gửi thông điệp gì cho những người ở trong tình trạng của bạn? Bạn có được hỗ trợ tốt từ xã hội?**

Tôi nghĩ trong xã hội có những thông điệp rất mâu thuẫn với nhau. Một mặt họ khích lệ bạn vượt qua những khó khăn và chiến đấu để tiếp tục sống và tận hưởng cuộc sống; mặt khác, họ nói với bạn rằng: sống một cuộc đời như vậy, thà không sống còn hơn như thế đó chỉ là gánh nặng, rằng cuộc sống là của bạn, bạn có thể làm những gì mình muốn mà không cần nghĩ đến hậu quả. Do đó, họ mang đến cái chết êm dịu như một giải pháp cho nỗi đau thể xác và tinh thần của bạn, không cho bạn một con đường rõ ràng nào khác để có thể tiếp tục tận hưởng cuộc sống với chất lượng tốt nhất có thể.

Nói theo ý này, họ muốn bạn nhìn thấy rằng việc từ bỏ chính sự sống của mình trong hoàn cảnh bị bệnh nặng hoặc nan y là một điều tốt, vốn

không phải như vậy, vì sự sống hoàn toàn gắn liền với phẩm giá của người đó. Chúng ta không nên giới hạn sự sống hoặc kéo dài nó bằng những phương tiện ngoại thường; hãy cứ để mọi thứ thuận theo tự nhiên.

### **Bạn muốn gửi thông điệp gì đến các độc giả?**

Đó là họ nên trân trọng sự sống và cố gắng nhìn vào mặt tích cực của cuộc sống, và họ sẽ tìm thấy hạnh phúc không phải nhờ nghĩ quá nhiều đến bản thân nhưng là biết nghĩ đến người khác. Tất cả chúng ta đều có hoàn cảnh và vấn đề của riêng mình, và cùng nhau chúng ta có thể đóng góp nhiều cho xã hội để nó có thể thăng tiến và đối diện với bất kỳ thử thách nào xảy đến, ví dụ như dịch bệnh, cuộc chiến chống lại biến đổi khí hậu, hoặc nghiên cứu để chữa trị hoặc chiến thắng bệnh tật.

Cuối cùng, tôi khích lệ họ hãy đọc cuốn sách của tôi! Trong đó, tôi giải

thích về trải nghiệm cuộc đời mình một cách tường tận. Hiện tại, cuốn sách chỉ có sẵn bằng tiếng Tây Ban Nha, dù sau này tôi sẽ phát hành phiên bản tiếng Anh.

***Nguồn: "Adamah"***

.....

pdf | document generated  
automatically from <https://opusdei.org/vi-vn/article/toi-nghi-ve-nhung-gi-minh-co-the-lam-hon-la-nhung-gioi-han-cua-toi/> (20-03-2026)