

# 「我考慮我可以做的事多于我的局限」

Xavi Argemí 是一位年轻人，他无法行走或做一般年轻人会做的普通事。但他希望全世界都知道他有多幸福。以下是在新的网上杂志《Adamah Media》发表的访问。

2021年8月27日

Xavi Argemí 是一位年轻的监督团 supernumerary 成员，他需要二十四小时的照顾。他无法行走或做一般年

轻人都会做的普通事，但他希望全世界都知道他有多幸福。虽然他喜欢保持忙碌，但仍能抽出时间来接受我们的访问。

---

**Xavi，让我们谈谈你的背景。你是在那里出生的？你现在居住在那儿？你主修那个科目？**

我于1995年出生于西班牙萨瓦德尔，现居住在近巴塞隆那的市镇——马塔德佩拉。我刚刚毕业，主修多媒体，并写了一本关于我生活历程的书，《Aprender a morir para poder vivir》（学习死亡才懂得生活）。这本书暂时只有加泰罗尼亚语和西班牙文的版本，英文版将会出版，书名是《Learning to die to learn how to live》。

**这书名非常严肃！你认为你会英年早逝？**

我充分明白我可能快将离世。

**你的家庭有多少位成员？你父母的职业是甚么？**

我是九兄弟姊妹中最年幼的一个。我还有一个侄儿和一个侄女。

**哗！真的是很多！**

是的，正因为我的兄弟姊妹，我得到莫大的支持。他们很爱我，我也十分爱他们。但我们有时也会争吵的呢！

**是谁照顾你？**

我的母亲是一名护士，是她照顾我的。我的父亲是一名医生及退休教授，自小他便处理我医疗方面的一切。

**你患的是甚么病？是什么时候开始有症状的呢？**

我在三岁时被诊断患有一种叫杜兴氏肌肉萎缩症的肌肉退化疾病，它使我

的肌肉退化和消瘦。初期我发现在行路时或做不同动作时非常困难，我常常跌倒。

## **这疾病有甚么后果？**

现在我必须倚助轮椅，我的头部和双手只能稍微动一下，刚好让我能用遥控器来驱动轮椅和用我的手机。夜间及当我有呼吸困难时，我必须使用呼吸机。我亦需要透过鼻胃管子来进食，并且只能喝饮料。

## **这疾病患怎样影响你的生活？**

我整天24个小时必须完全依靠我的家人照顾我的起居生活。

## **你有没有感到活得比别人「少」？尤其相比起与你同年纪的人？**

我认为我可做的活动着实是比其他人少，但我和同龄的人有着同样的担忧和爱好。因此，在思想上我和其他人有着同样的能力。

## 你错过了些甚么？

能够走路、能够像其他同龄的人一样做他们可以做的事，例如运动或旅行。

## 你有女朋友吗？

没有。基于我的情况，要计划将来和考虑会发生的事情实在过于复杂。

## 你需要甚么样的护理？

早上我需要别人帮我洗澡、穿衣服，然后用一个吊带把我从床上移至电动轮椅。之后，我的手臂需要被摆放在一个位置以便我可以驾驶轮椅及以触控板来使用手机和电脑。白天，我需要经常改变我的坐姿，因为长时间不动会导致肌肉和骨骼疼痛。我还需要服用止痛和防止呼吸并发症等药物。

治疗师们每星期会来我家两次为我治疗，以锻炼我的肌肉，避免肌肉收缩或受伤。我喝水和如厕也需要别人的

帮助。晚上直至翌日早上，要用鼻胃管灌食以提供营养。

## **你怎样运用你的时间？**

我会阅读、看值得看的电影或听音乐，并以多媒体专业人士的身分参与研究课题和写作。我也喜欢与我的朋友和家人共度时光。

## **你的病情如何影响你的人生观？你有没有遗憾、愤恨或绝望？**

一般来说，我接受我的情况，正如我在书中所写的：我考虑我可以做的事多于我的局限。这并不代表我没有沮丧的时刻或不必重拾勇气来面对新的一天。

## **你相信天主吗？你的信仰会否影响你面对你的疾病？**

我确实相信天主。我的信仰是我生命的重大意义。藉着基督的榜样，基督教赋予痛苦和磨难很大的意义。即

使我不知道为甚么，祂也明白我的感受。

## **你会对那些要求安乐死权利的退化性疾病患者说些甚么？**

我会鼓励他们往人生积极的方面想、为他人着想，而不是只为自己，想想如何可以帮助面对困境的人吧。安乐死不单影响个人，还会影响整个社会。实际上它无法解决任何问题，但它会引致其他人作出同样的要求。我认为纾缓治疗能更有效地纾缓痛楚和给予合适的支持，让患者减轻身心的负担，重拾生活的乐趣。

## **你有一个充实的人生吗？**

不单充实，我还觉得很幸福。

## **你的家人如何帮助你面对疾病？**

他们总是很自然的视我为家中分子。我会做自己力所能及的事，他们帮助我完成我无法做的。我像其他家

庭成员一样与他们分享我的痛苦、我的哀愁和我的工作。我不得不说他们视我为团结家庭的纽带。

## **你怎样以你的病情来帮助他人和你的朋友？**

我会劝导他们要多珍惜生活中积极的事，这样他们才不会太注重可能遇到的琐碎困难。我鼓励他们，我会抽时间聆听他们，并就如何面对生活中的任何时刻给予他们一些意见。我们互相分享各自的工作，他们也很自然的与我交往。

## **你的前景怎样？你的病况可能好转吗？**

正如我之前所说，我知道我将快离世。所以我尝试活在当下，不太忧虑未来。事实上，人生只有一个确定，那就是我们总有一天要面对死亡，只是我们不知道是在甚么时候和以甚么方式而已。毕竟死亡是人生的一部分。

## 你有否沮丧？

我像其他人一样也有沮丧的时候，但我会尽可能激励自己，让自己重新振作。

## 你的社会环境给你这种情况的人甚么讯息？你得到公民社会的支持吗？

我认为社会上存在着很多矛盾的讯息。一方面他们鼓励你面对逆境，克服困难，为继续生存和享受生活而奋斗。另一方面，他们又说要过这样的生活，倒不如不要这种负担，因为生命是自己的，你可以做任何你想做的事而无须考虑后果。因此，他们为你提供安乐死，作为你身心痛楚的解决方案，但却不向你提供另一个美好的方案，让你继续以最好的生活质素享受人生。

这就是说，他们想你感觉到在面对晚期疾病或绝症时，自杀是一件好事；但事实并非如此，因为生命与人的尊严息息相关。我们不应该中止生命，

也不应该用非常手段来延长它，顺其自然吧。

## 你有没有一些讯息给予我们的读者？

他们应该珍惜生命，注重生活积极的一面。若他们能多关注别人，而非自己，那么他们必定找到幸福。每一个人都有个别的景况和问题，我们可以一起为社会作出贡献，使它能够向前迈进和面对作何挑战，例如流行疫情、气候变化和治愈或克服不同疾病的研究。

最后，我鼓励他们阅读我这本书！我在书中详细地阐明我的生活历程。它暂时只有西班牙文的版本，英文版将会稍后出版。

在《Adamah Media》的原文连结

---

pdf | document generated  
automatically from [https://opusdei.org/  
zhs/article/wo-kao-lu-wo-ke-yi-zuo-de-  
shi-duo-yu-wo-de-ju-xian/](https://opusdei.org/zhs/article/wo-kao-lu-wo-ke-yi-zuo-de-shi-duo-yu-wo-de-ju-xian/) (2026年1月  
26日)