

「我考慮我可以做的事多於我的局限」

Xavi Argemí 是一位年輕人，他無法行走或做一般年輕人會做的普通事。但他希望全世界都知道他有多幸福。以下是在新的網上雜誌《Adamah Media》發表的訪問。

2021年8月27日

Xavi Argemí 是一位年輕的監督團 supernumerary 成員，他需要二十四小時的照顧。他無法行走或做一般年

輕人都會做的普通事，但他希望全世界都知道他有多幸福。雖然他喜歡保持忙碌，但仍能抽出時間來接受我們的訪問。

Xavi，讓我們談談你的背景。你是在那裏出生的？你現在居住在那兒？你主修那個科目？

我於1995年出生於西班牙薩瓦德爾，現居住在近巴塞隆那的市鎮——馬塔德佩拉。我剛剛畢業，主修多媒體，並寫了一本關於我生活歷程的書，《Aprender a morir para poder vivir》（學習死亡才懂得生活）。這本書暫時只有加泰羅尼亞語和西班牙文的版本，英文版將會出版，書名是《Learning to die to learn how to live》。

這書名非常嚴肅！你認為你會英年早逝？

我充分明白我可能快將離世。

你的家庭有多少位成員？你父母的職業是甚麼？

我是九兄弟姊妹中最年幼的一個。我還有一個侄兒和一個侄女。

嘩！真的是很多！

是的，正因為我的兄弟姊妹，我得到莫大的支持。他們很愛我，我也十分愛他們。但我們有時也會爭吵的呢！

是誰照顧你？

我的母親是一名護士，是她照顧我的。我的父親是一名醫生及退休教授，自小他便處理我醫療方面的一切。

你患的是甚麼病？是甚麼時候開始有症狀的呢？

我在三歲時被診斷患有一種叫杜興氏肌肉萎縮症的肌肉退化疾病，它使我

的肌肉退化和消瘦。初期我發現在行路時或做不同動作時非常困難，我常常跌倒。

這疾病有甚麼後果？

現在我必須倚助輪椅，我的頭部和雙手只能稍微動一下，剛好讓我能用遙控器來驅動輪椅和用我的手機。夜間及當我有呼吸困難時，我必須使用呼吸機。我亦需要透過鼻胃管子來進食，並且只能喝飲料。

這疾病患怎樣影響你的生活？

我整天24個小時必須完全依靠我的家人照顧我的起居生活。

你有沒有感到活得比別人「少」？尤其相比起與你同年紀的人？

我認為我可做的活動著實是比其他人少，但我和同齡的人有著同樣的擔憂和愛好。因此，在思想上我和其他人有著同樣的能力。

你錯過了些甚麼？

能夠走路、能夠像其他同齡的人一樣做他們可以做的事，例如運動或旅行。

你有女朋友嗎？

沒有。基於我的情況，要計劃將來和考慮會發生的事情實在過於複雜。

你需要甚麼樣的護理？

早上我需要別人幫我洗澡、穿衣服，然後用一個吊帶把我從床上移至電動輪椅。之後，我的手臂需要被擺放在一個位置以便我可以駕駛輪椅及以觸控板來使用手機和電腦。白天，我需要經常改變我的坐姿，因為長時間不動會導致肌肉和骨骼疼痛。我還需要服用止痛和防止呼吸併發症等藥物。

治療師們每星期會來我家兩次為我治療，以鍛鍊我的肌肉，避免肌肉收縮或受傷。我喝水和如廁也需要別人的

幫助。晚上直至翌日早上，要用鼻胃管灌食以提供營養。

你怎樣運用你的時間？

我會閱讀、看值得看的電影或聽音樂，並以多媒體專業人士的身分參與研究課題和寫作。我也喜歡與我的朋友和家人共度時光。

你的病情如何影響你的人生觀？你有沒有遺憾、憤恨或絕望？

一般來說，我接受我的情況，正如我在書中所寫的：我考慮我可以做的事多於我的局限。這並不代表我沒有沮喪的時刻或不必重拾勇氣來面對新的一天。

你相信天主嗎？你的信仰會否影響你面對你的疾病？

我確實相信天主。我的信仰是我生命的重大意義。藉着基督的榜樣，基督教賦予痛苦和磨難很大的意義。即

使我不知道為甚麼，祂也明白我的感受。

你會對那些要求安樂死權利的退化性疾病患者說些甚麼？

我會鼓勵他們往人生積極的方面想、為他人著想，而不是只為自己，想想如何可以幫助面對困境的人吧。安樂死不單影響個人，還會影響整個社會。實際上它無法解決任何問題，但它會引致其他人作出同樣的要求。我認為紓緩治療能更有效地紓緩痛楚和給予合適的支持，讓患者減輕身心的負擔，重拾生活的樂趣。

你有一個充實的人生嗎？

不單充實，我還覺得很幸福。

你的家人如何幫助你面對疾病？

他們總是很自然的視我為家中一份子。我會做自己力所能及的事，他們幫助我完成我無法做的。我像其他家

庭成員一樣與他們分享我的痛苦、我的哀愁和我的工作。我不得不說他們視我為團結家庭的紐帶。

你怎樣以你的病情來幫助他人和你的朋友？

我會勸導他們要多珍惜生活中積極的事，這樣他們才不會太注重可能遇到的鎖碎困難。我鼓勵他們，我會抽時間聆聽他們，並就如何面對生活中的任何時刻給予他們一些意見。我們互相分享各自的工作，他們也很自然的與我交往。

你的前景怎樣？你的病況可能好轉嗎？

正如我之前所說，我知道我將快離世。所以我嘗試活在當下，不太憂慮未來。事實上，人生只有一個確定，那就是我們總有一天要面對死亡，只是我們不知道是在甚麼時候和以甚麼方式而已。畢竟死亡是人生的一部份。

你有否沮喪？

我像其他人一樣也有沮喪的時候，但我會盡可能激勵自己，讓自己重新振作。

你的社會環境給你這種情況的人甚麼訊息？你得到公民社會的支持嗎？

我認為社會上存在着很多矛盾的訊息。一方面他們鼓勵你面對逆境，克服困難，為繼續生存和享受生活而奮鬥。另一方面，他們又說要過這樣的生活，倒不如不要這種負擔，因為生命是自己的，你可以做任何你想做的事而無須考慮後果。因此，他們為你提供安樂死，作為你身心痛楚的解決方案，但卻不向你提供另一個美好的方案，讓你繼續以最好的生活質素享受人生。

這就是說，他們想你感覺到在面對晚期疾病或絕症時，自殺是一件好事；但事實並非如此，因為生命與人的尊嚴息息相關。我們不應該中止生命，

也不應該用非常手段來延長它，順其自然吧。

你有沒有一些訊息給予我們的讀者？

他們應該珍惜生命，注重生活積極的一面。若他們能多關注別人，而非自己，那麼他們必定找到幸福。每一個人都有個別的景況和問題，我們可以一起為社會作出貢獻，使它能夠向前邁進和面對作何挑戰，例如流行疫情、氣候變化和治愈或克服不同疾病的研究。

最後，我鼓勵他們閱讀我這本書！我在書中詳細地闡明我的生活歷程。它暫時只有西班牙文的版本，英文版將會稍後出版。

在《Adamah Media》的原文連結

pdf | document generated automatically
from <https://opusdei.org/zht/article/wo-kao-lu-wo-ke-yi-zuo-de-shi-duo-yu-wo-de-ju-xian/> (2026年1月12日)