

Antoni Monguilod,  
enfermo terminal  
de Parkinson

# Una carta que necesita respuesta



Isabel Alonso\*, Gloria Cantarell\*\* y Cristina Seoane\*\*\*

Antoni suplicó que le dejaran morir con dignidad

*La enviaron a los periódicos  
"para que viesen que la gente sufre,  
que el caso de Ángel Hernández  
y María José Carrasco no es un caso aislado.  
Todos han respondido. Menos los que tienen  
que responder..."*

**E**l 30 de junio pasado a las 10 de la mañana, Lourdes, voluntaria de DMD-Catalunya en Sant Pere de Ribes, compartió una foto en el grupo de WhatsApp de asesoramiento a las personas de DMD-Catalunya. Pudimos leer entonces una carta publicada en *La Vanguardia* en la sección "El lector expone". Decía:

## La carta de Antoni

"Soy un enfermo terminal de Parkinson y desde que me diagnosticaron la enfermedad he tenido claro que llegaría el día, no muy lejano, en que me tendría que enfrentar a la muerte.

\* Presidenta DMD-Cat.

\*\* Vocal de la Junta Directiva y EAP de DMD-Cat.

\*\*\* EAP de DMD-Cat.

He vivido con la enfermedad unos años, viendo cómo me iba deteriorando y cómo los amigos y conocidos no sabían qué cara poner cuando me encontraban. Ahora ya hemos llegado al punto en el que no me puedo valer por mí mismo y tengo que depender de otras personas, sobre todo de mi esposa. Y como sé que esto no tiene solución y la quiero mucho y no quiero que pierda la salud cuidándome, he decidido poner fin a esta situación.

**Antoni:  
"a los políticos  
les pido que  
despenalicen  
la asistencia a  
traspasar, porque  
ayudarían a  
mucho gente y se  
ahorraría mucho  
sufrimiento"**

les, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, y nadie tendría que intervenir en la voluntad de una persona que quiere dejar este mundo, si no es para ayudarla.

A los políticos les pido que despenalicen la asistencia a traspasar, porque ayudarían a mucha gente y se ahorraría mucho sufrimiento, y que doten de medios a los estudios sobre las enfermedades neurodegenerativas porque ahora no hay recursos ni para aceptar las donaciones de órganos necesarios para las investigaciones". Firmaba Antoni Monguilod Ibáñez, de Malgrat de Mar.

## DMD-Catalunya se implica

Enseguida empezaron a llegar los WhatsApp de agradecimiento a Lourdes por haber compartido esta información: de Llorenç, de Pilar, de Josie, de Lluís, de Cristina... Y a los agradecimientos se iban añadiendo pequeños comentarios: "muy interesante", "¡un testimonio más!", "impresiona y vuelve a poner sobre la mesa la cruel situación de muchas personas"... Desde este grupo de WhatsApp saltó a otros. En el de la Junta Directiva, Nani preguntó si la familia se había puesto en contacto con el Equipo de Asesoramiento Personalizado y Gloria contestó que no. Consol propuso que hiciéramos como habíamos hecho cuando se publicó la carta en *La Vanguardia* de una enferma de ELA, Montserrat Voltà, que contactáramos nosotros con la familia. Conxa reafirmaba: "Hace falta hacer algo". Y eso hicimos. En el grupo de Incidencia política, Xavier puso el enlace al Facebook de Antoni Monguilod. También compartió un enlace de la UAB<sup>1</sup> por el que supimos que Antoni había publicado un libro en 1993, *Por un mundo mejor: biografía breve del padre Joan Alsina i Hurtós*.

<sup>1</sup> Universidad Autónoma de Barcelona.



Una difícil carta que no tuvo respuesta. EL PUNT. AVUI

## La voz de Antoni en los medios

Los medios de comunicación empezaron a tratar el tema y a contactar con DMD: el uno de julio, *El Periódico* publicaba la carta de Monguilod. El día dos, *TV3* vino a nuestra sede y grabó un largo rato. Sus informativos de ese día colocaron el tema en una posición central, concediéndole bastante tiempo. Más tiempo todavía, 11 minutos, le dedicó al día siguiente el programa matinal "*Els matins de TV3*". Allí pudimos ver a Antoni escribiendo muy lentamente a través del teclado del ordenador, recibiendo un masaje en las piernas y hablando con mucha dificultad. Lo acompañaba su mujer, Magdalena Fornés. Los subtítulos permitían la comprensión de las palabras de Antoni: "Es por amor. La quiero mucho y no quiero que sufra". Magdalena completaba el mensaje poniendo su voz al servicio de su marido: "¿Por qué tienen que vivir cuando no hay cura posible? Si hay cura, adelante. Pero si no hay cura, tienen que ayudarte". Antoni añadía: "Yo no puedo hacerlo. Y no me gustaría que lo hiciera mi mujer ni mis hijos porque los pondría en peligro". El periodista preguntaba: "Si lo pudieses hacer tú mismo, ¿lo harías?", Antoni contestaba: "Sí, claro que lo haría. Si me pusiesen el vaso ahí encima..." Magdalena, emocionada, ponía el foco en que el suyo no era un caso aislado: "Sí, ayudaremos a gente. Mucha gente estará agradecida de que se haya dicho esto". Al testimonio de la familia, seguía una conexión en directo con DMD-Catalunya y, en la primera pregunta, el presentador hacía referencia a la situación judicial de Ángel Hernández por haber ayudado a cumplir el deseo de morir de María José. Poco después, nos contactaba Marc Monguilod, uno de los hijos de Antoni, y unas horas más tarde, *RAC1*, la emisora radiofónica más escuchada en Cataluña nos pedía el contacto con la familia. Marc aceptaba sin dudar. Y ese mismo día le hacían una larga entrevista.



## La sordera del legislativo

Un día después, el tres de julio, el caso de Antoni Monguilod continuaba presente en TV3 y, además, saltaba a otros medios: *La Cadena Ser*, *La Sexta*, *El País*, *La Vanguardia*, *La Razón*, *Redacción Médica*, etc. El día 5 trataban el tema en los informativos de *Tele5* y se añadían también *El confidencial* y *Ara*. Este último en su titular recogía la pregunta que nos lanzaba ese día Antoni Monguilod: "¿Qué hago aquí todavía? Es hora de marchar". Y Magdalena explicaba que Antoni escribió la carta en un día, tecleando con dificultad en el ordenador, y que la enviaron a los periódicos "para que viesen que la gente sufre, que el caso de Ángel Hernández y María José Carrasco no es un caso aislado". Y añadía: "Todos han respondido. Menos los que tienen que responder". Porque esa es la respuesta que todavía les falta: la de nuestros legisladores.

Nuevos artículos aparecieron los días siguientes en *La Vanguardia* y *El País*. Y Marc Monguilod, el hijo de Antoni, siempre dispuesto a colaborar, nos escribía: "Espero que todo esto sirva para concienciar a la gente". Y le contestábamos: "Segurísimo, Marc. Muchísimas gracias". La atención mediática siguió intensa durante los días siguientes.

## La decisión de proteger a los suyos

A finales de julio, la investidura fallida de Pedro Sánchez alargaba una vez más los tiempos de la legalización de la eutanasia y la demanda de Antoni Monguilod se quedaba de nuevo en espera. El tres de septiembre visitamos a Antoni Monguilod en su casa de Malgrat. Nos explica que, con la ayuda de Magdalena y de Marc, ha decidido seguir la evolución natural de la enfermedad para no implicar a nadie en su voluntad de acabar con su vida. Así pues, este es un caso en el que informar sobre recursos fiables para poder decidir cuándo acabar con el sufrimiento y la vida, aporta tranquilidad y permite a la persona, si eso es lo que decide dadas las circunstancias legales, seguir la evolución de la enfermedad con la garantía de que su equipo asistencial habitual evitará en todo lo posible el sufrimiento que la enfermedad le produzca.

Paralelamente seguiremos aportando su testimonio, ya que así lo desea Antoni, para poner de manifiesto la injusticia que representa obligar a personas a vivir una situación de degradación que no desean. Antoni continúa esperando una ley de eutanasia que, para él, como para tantas otras personas, quizás ya no llegue a tiempo. Y la pregunta que nos hacemos es esta: ¿Cuánto pesará sobre la conciencia de nuestros representantes la cantidad ingente de dolor innecesario al final de vida de las personas que están reclamando poder encarar su muerte de otra manera?

## Atención personalizada (EAP)

Al día siguiente, Marc vino a DMD a tener un primer contacto con el EAP. Gloria Cantarell y Cristina Seoane le atendieron. Ellas lo explican así: "Aunque ya habíamos visto los programas de TV y leído los artículos, siguiendo nuestra habitual forma de actuar, pedimos a Marc que nos explicase la situación de su padre, si se ratificaba en la decisión de acabar con su vida y cómo estaban viviendo esta situación él y su familia. Marc fue muy claro en su reafirmación del respeto de la familia a la voluntad de su padre. Nos explicó que Antoni estaba acompañado y arropado por su esposa, los hijos que viven cerca y su cuidador.

Tratamos también el tema de la presencia en los medios de comunicación, que él había asumido como representante de la familia siendo "la voz de su padre" para cumplir con su deseo de que su testimonio sirviese a otras personas que se encontraran en una situación similar. Le entregamos a Marc la guía de la muerte voluntaria para que su padre se tranquilizara sabiendo que podía acceder a lo necesario para acabar con su vida de forma segura y no violenta. Le recomendamos que hablasen en familia de aspectos prácticos que constan en la guía y también de los riesgos que hay que tener en cuenta. Nuestra entrevista acabó cuando llegó la televisión para entrevistar al equipo de EAP, lo que resultó positivo ya que Marc volvió a escuchar aspectos que habíamos tratado: la diferencia entre sedación paliativa profunda permanente y eutanasia o suicidio médicamente asistido... Más tarde, entramos en contacto con la Dra. del PADES que atiende a Toni Monguilod. Ella está haciendo y hará todo lo que clínica y legalmente sea posible para que Antoni no sufra, controlando tempranamente todos los síntomas que puedan ir apareciendo.

**Nota de Redacción:** El nueve de octubre, DMD-Cat recibió una nota de Marc Monguilod informando de la muerte de su padre: "**Mi padre ha marchado esta mañana. Os quiero agradecer en mi nombre y en el de la familia vuestro apoyo. Un abrazo.**"

Emoción y tristeza por otra persona que ha tenido que morir como no quería. ¿Hasta cuándo?