

## *La escafandra y la mariposa* (2007): el testimonio de un hombre enclaustrado

Eduardo Clavé Arruabarrena

Hospital Donostia. Osakidetza. Gipúzkoa (España).

Correspondencia: Eduardo Clavé Arruabarrena C/ Isabel II, nº 31, 8º D. San Sebastián. 20011. Gipúzkoa. (España).

e-mail: [eduardocla@telefonica.net](mailto:eduardocla@telefonica.net)

Recibido el 9 de diciembre de 2008; aceptado el 10 de marzo de 2009

### Resumen

Jean Dominique Bauby sufrió un síndrome de cautiverio cerebral tras padecer una lesión del tronco encefálico. Transmitió su testimonio durante la convalecencia de su enfermedad en un libro titulado *La escafandra y la mariposa* que fue publicado en Francia en 1997. Julian Schnabel dirigió la película del mismo título basada en esta experiencia. El espectador asiste al cambio que se produce en el protagonista durante este proceso. Jean Dominique se pregunta por el sentido de su vida y nos revela los recursos que utiliza para mantener su deseo de vivir: la imaginación y la memoria. Estos recursos, que unidos al amor de su familia y de sus amigos, se erigirán en el faro que simboliza su resistencia y su esperanza. El filme también desvela las actitudes de los profesionales sanitarios y de la sociedad ante esta situación tan dramática.

*Palabras clave:* síndrome de cautiverio, narración, sufrimiento, imaginación, discapacidad, voluntades anticipadas.

### Ficha técnica

**Título:** *La escafandra y la mariposa*  
**Título original:** *Le scaphandre et le papillon*  
**País:** Francia y EEUU  
**Año:** 2007  
**Director:** Julian Schnabel  
**Música:** Paul Cantelon  
**Fotografía:** Janusz Kaminski  
**Montaje:** Juliette Welfling  
**Guión:** Ronald Harwood sobre la obra homónima de Jean-Dominique Bauby  
**Intérpretes:** Mathieu Amalric, Emmanuelle Seigner, Marie-Josée Croze, Anne Consigny, Patrick Chesnais, Niels Arestrup, Olatz López Garmendia, Jean-Pierre Cassel, Marina Hands, Max von Sydow, Gérard Watkins, Théo Sampaio, Fiorella Campanella, Talina Boyaci y Isaach De Bankolé.  
**Color:** color  
**Duración:** 112 minutos  
**Género:** biografía, drama  
**Productoras:** Pathé Renn Productions, France 3 Cinéma, Kennedy/The Marshall Company, C.R.R.A.V. Nord Pas de Calais,

Région Nord-Pas-de-Calais, Canal+, CinéCinéma y Banque Populaire Images 7.

**Sinopsis:** En diciembre de 1995, una grave embolia dejó a Jean-Dominique Bauby, periodista y padre de dos hijos en un coma profundo. Cuando despertó tenía todas las funciones motrices deterioradas. No podía moverse, ni hablar, ni siquiera respirar sin ayuda. Sólo un párpado de ese cuerpo inerte se movía. Este párpado se convirtió en su unión con el mundo, con los demás, con la vida. Pestañea una vez para decir sí, dos veces para decir no. Con su pestañeo elige las letras del alfabeto que su visitante le dicta y así crea palabras, frases, páginas enteras...

**Premios:** Globo de Oro a la Mejor Película Extranjera y Mejor Director (2007). Nominada al Óscar a la Mejor película, Director, Fotografía y Guión (2007). Premio al Mejor Director en el Festival de Cannes (2007).

<http://spanish.imdb.com/title/tt0401383>

*Es una mañana corriente. A las siete, el carillón de la capilla empieza de nuevo a marcar el transcurso del tiempo, cuarto a cuarto. Tras la tregua de la noche, mis cargados bronquios se ponen a resonar ruidosamente otra vez. Mis manos,*

*crispadas sobre la sábana amarilla, me hacen sufrir, sin que logre determinar si me arden o están beladas. A fin de luchar contra la anquilosis, esbozo un movimiento reflejo de desespero que obliga a brazos y piernas a moverse escasos milímetros. Eso suele ser suficiente para aliviar un miembro dolorido<sup>a</sup>.*

El testimonio de J.D. Bauby fue llevado con gran éxito al cine en el año 2007 cosechando diversos premios (foto 1). Unos años antes, la publicación del libro<sup>1</sup> en el que dejó constancia de sus reflexiones mientras permanecía postrado en una cama o sentado en una silla de ruedas con el parpadeo de su ojo izquierdo como única forma de comunicación, había sido un éxito editorial en nuestro vecino país, Francia.



Foto 1: el libro de J.D. Bauby fue llevado al cine en 2007

Cuando sufrió el Accidente Cerebro-Vascular que le sumió en un estado de severa discapacidad trabajaba como redactor jefe de la revista "Elle" (foto 2). Aparentemente, la vida parecía sonreírle y, como sucede tantas veces, la enfermedad surgió por sorpresa induciéndole un estado de coma. A diferencia de otros casos, en los que el nivel de conciencia no acaba de recuperarse o deja graves secuelas intelectuales que le incapacitan para relacionarse con los demás, el afectado comenzó a tomar conciencia de lo que le había ocurrido, reconociéndose totalmente paralizado y sin poder pronunciar ninguna palabra que le permitiera expresar cómo se sentía o indicar a los demás qué es lo que necesitaba.



Foto 2: cuando sufrió el Accidente Cerebro-Vascular Jean Dominique era redactor jefe de la revista "Elle"

Tanto en la película como en el libro en el que está basada, se refleja el testimonio de un hombre sometido a una de las experiencias más aterradoras que puede vivir el ser humano en una sociedad como la nuestra. Como puede leerse en el prólogo de su libro: *...Sobrevives, pero inmerso en lo que la medicina anglosajona ha bautizado con toda justicia como "locked-in syndrome"<sup>b</sup>: paralizado de la cabeza a los pies, el paciente permanece encerrado en el interior de sí mismo, con la mente intacta y el parpadeo del ojo izquierdo como único medio de comunicación<sup>a</sup>.*

En otras épocas, o en sociedades menos avanzadas, probablemente su protagonista hubiera fallecido a los pocos días de sufrir la lesión del tronco cerebral. Los avances tecnológicos en las sociedades desarrolladas permiten que los seres humanos sobrevivan con graves secuelas cuyas limitaciones les enfrentan a situaciones verdaderamente dramáticas. Sin embargo, a pesar de estos avances técnicos y de los recursos que se emplean para mantener vivos a estos individuos, los médicos apenas se han detenido en describir en las revistas médicas, el número de experiencias suficientes, con sus vivencias, sus emociones y sus sufrimientos, para que los profesionales sepan a qué atenerse desde un punto de vista humano. Éste es uno de los motivos por los que un testimonio como el Jean Dominique Bauby posee un extraordinario valor.

a.- La escafandra y la mariposa. p. 12<sup>1</sup>.

b.- "locked-in syndrome" o síndrome de cautiverio: estado en el que el paciente no tiene alteración de la conciencia en cuanto a su capacidad de conectar con el medio, pero es incapaz de manifestar su respuesta ante los estímulos (tetraplejía y parálisis de pares craneales bajos), manteniendo sólo la capacidad de mover los ojos en sentido vertical y parpadear. Este estado es generalmente secundario a una lesión del tronco cerebral con afectación de las vías corticobulbares y corticoespinales que impiden al paciente dar una respuesta motora. Cuadros similares se han descrito en pacientes afectados de polineuropatía aguda (síndrome de Guillain-Barré), poliomielitis aguda y miastenia grave<sup>2</sup>. Cuando la lesión produce alteraciones estructurales en el tronco del encéfalo no existe reparación y las secuelas neurológicas son permanentes. El tratamiento consiste en proveer de cuidados que cubran todas las actividades básicas de la vida diaria del paciente (nutrición, aseo, movilización, comunicación y control de los esfínteres), en tratar de evitar las complicaciones infecciosas (neumonía, urinarias, etc.), y tratarlas cuando suceden, o las derivadas de su inmovilidad como el dolor, la rigidez o las úlceras por presión, así como atender y aliviar el sufrimiento que se genera por el aislamiento poniendo en marcha todas las estrategias y recursos disponibles para tratar de lograr comunicarnos con el paciente.

## El despertar del enfermo. De las tinieblas ¿a la luz o a la oscuridad?

Las secuencias iniciales pueden considerarse espléndidas y suponen un gran logro del director de la película. Guían al espectador a través de la visión de un enfermo aturdido que se enfrenta a la confusión y al caos. Imágenes borrosas que nacen desde una posición inferior (el paciente está tumbado en la cama y su mirada se dirige hacia las paredes y el techo) (foto 3) y frases inconexas en un idioma que reconoce que proceden de trozos de conversaciones de los enfermeros y auxiliares que pululan por la habitación mientras atienden las necesidades del protagonista. Aunque las imágenes son impactantes, el director de la película lo hace de una manera delicada mostrando a los espectadores el mundo desde la perspectiva de Jean Dominique, ayudándoles de esta forma a desarrollar una empatía. En las primeras secuencias nos presenta a unos profesionales que se acercan al protagonista con delicadeza y hasta casi con ternura tratando de ahuyentar el temor que nuestro “héroe obligado” pudiera estar sintiendo.



Foto 3: imágenes borrosas que nacen desde una posición inferior

El primer paseo de Jean Dominique en silla de ruedas es un descubrimiento (foto 4). La visión de otros enfermos en silla de ruedas así como de su propio rostro reflejado a través de una vitrina de cristal le enfrenta al espejo de una realidad que hasta entonces desconocía. De nuevo, el director de la película aborda el proceso de revelación de una manera suave. Todo parecería indicar que el protagonista es capaz de soportar este golpe que para cualquiera hubiera podido resultar terrible y desesperanzador. El libro nos revela el impacto que le produjo aquella visión al Sr. Bauby: “Nadie me había bosquejado un cuadro exacto de mi situación, y a partir de chismorreos recogidos aquí y allá, me forjé la certeza de que no tardaría en recuperar el gesto y la palabra... De



Foto 4: en la silla de ruedas

*simple enfermo había pasado a ser un discapacitado... “Se adapta usted bien a la silla”, comentó la fisioterapeuta con una sonrisa que pretendía dar un carácter de buena noticia a sus palabras, si bien a mis oídos sonaron como un veredicto. De golpe entreveía la espantosa realidad”<sup>6</sup>.*

La delicadeza en la que envuelve la dureza de la situación es el intento del director de huir del sentimentalismo y es una de las características que definen a la película. Julian Schnabel trata de ser fiel al tono que atraviesa todo el testimonio escrito de Jean Dominique que se aleja de cualquier atisbo de autocompasión. Incluso las escenas que más estremecen el corazón de los espectadores, en las que pueden entreverse o percibirse las emociones y el sufrimiento del protagonista, como en las que aparece con su padre (foto 5) o con sus hijos, son recogidas con la misma dulzura alejada de la lágrima fácil con la que el protagonista se expresa en su libro. Esta percepción se ve confirmada por las propias palabras del director pronunciadas en la presentación



Foto 5: Jean Dominique afeitando a su padre

c.- La escafandra y la mariposa. p. 15-16<sup>1</sup>.

de la película en el 55 Festival de Cine de San Sebastián: *“Odio el sentimentalismo, no los sentimientos. El sentimentalismo puede matar una obra”*<sup>3</sup>.

Otro mérito que debería atribuirse a la película y a su director es el de haber logrado que tanto el público como los profesionales sanitarios se acerquen a la experiencia de sufrimiento de Jean Dominique Bauby. De hecho, mucho dolor continúa sin ser diagnosticado ni aliviado entre otros motivos porque el contacto con algo tan aparentemente temible y de difícil manejo como el sufrimiento ajeno es un factor de riesgo que puede conducir a conductas de evitación y de escape<sup>3</sup>. En este sentido, la lectura del libro y el visionado de la película suponen un verdadero aprendizaje para cualquiera que no quiera encerrarse en las murallas de sus convicciones. De hecho, tras conocer una experiencia tan impactante, en muchas personas surgirá la pregunta acerca de cómo se puede sobrevivir así, de qué recursos puede disponer el ser humano para enfrentarse a una situación tan sobrecogedora. A lo largo del libro y de la película pueden reconocerse algunos de esos recursos.

## Recursos internos y recursos externos contra la desesperación y el sufrimiento

### 1- Recursos internos: la imaginación, la memoria

El dolor, la soledad, el desamparo, la angustia, el sufrimiento que le origina la “escafandra”<sup>d</sup> atezan a Jean Dominique. Su espíritu necesita un asidero, algo que le sostenga en vida, algo que le permita desear su permanencia en un universo que se ha reducido de manera instantánea y dramática. El infortunado se pregunta por el sentido de su vida repasando su historia personal. Las oportunidades perdidas, los trabajos no realizados, las ideas desaprovechadas, los amores desperdiciados, las frases no pronunciadas, el amor no proclamado, etc. Postrado en el lecho, convaleciente de sus lesiones, descubre lo que precisa para afrontar una larga travesía por el desierto del aislamiento y de la soledad. Toma conciencia de que la imaginación y la memoria se mantienen intactas y que constituyen el oxígeno necesario que evita su desesperación y que acuden como mariposas en su ayuda: *“La escafandra se vuelve menos opresiva, y la mente puede vagar como una mariposa. Hay tanto que hacer... Se puede emprender el vuelo por el espacio o*

*el tiempo, partir hacia la Tierra de Fuego o la costa del rey Midas... O bien hacer una visita a la mujer amada, deslizarse a su lado y acariciarle el rostro, todavía dormido. O construir castillos en el aire, conquistar el vellocino de oro, descubrir la Atlántida, realizar los sueños de la infancia o las fantasías de la edad adulta”*<sup>e</sup>.

En el mundo de los sueños, de los recuerdos, o mediante la imaginación, Jean Dominique se libera de su escafandra (foto 6) y se pasea por reductos donde todavía es posible la alegría, manteniendo viva la llama de la esperanza. De esta manera, en las terrazas del hospital orientadas al sur, la imaginación de Jean Dominique Bauby le lleva por el mundo del cine. Podría pasarse días enteros imaginando mundos por descubrir tal y como describe en su testimonio y, cuando el día declina, en el momento en que ha de volver a su habitación... *“aguando el invierno. Bien abrigados, podremos resistir hasta la noche, ver ponerse el sol y al faro tomar el relevo lanzando rayos de esperanza hacia todos los horizontes”*<sup>f</sup>.

El faro. Símbolo protector y esperanzador.

La posibilidad de comunicarse y las pequeñas mejoras que se van produciendo a lo largo de su permanencia en el hospital mantienen viva su esperanza de mayores logros, de una posible recuperación del lenguaje y de los movimientos. En los desplazamientos por el Hospital Marítimo de Berck surge el faro como una aparición: *“Apareció (el faro) en el recodo de la escalera que habíamos cogido por equivocación: esbelto, robusto y tranquilizador, con su librea a rayas rojas y blancas que recuerda una camiseta de rugby. Me puse de inmediato bajo la*



Foto 6: en el mundo de los recuerdos Jean Dominique se libera de su escafandra

d.- La escafandra es la denominación que utiliza Jean Dominique Bauby para revelarnos ese cuerpo que le desobedece y que sólo le hace sufrir.

e.- La escafandra y la mariposa. p. 12-13<sup>1</sup>.

f.- La escafandra y la mariposa. p. 37<sup>1</sup>.

*protección de ese símbolo fraternal que vela por los marinos así como por los enfermos, naufragos de la soledad”<sup>g</sup>.*

## 2- Recursos externos. Su familia y sus amigos

Dentro de los factores generadores de sufrimiento existen algunos claramente relacionales como el desamparo, la soledad, no sentirse amado o sentirse una carga para la familia<sup>4</sup>. La presencia de la madre de sus hijos, de sus amigos y de sus propios hijos, se revela como un soporte importantísimo en la convalecencia de su enfermedad (foto 7). Sus palabras, las suaves caricias que alivian sus miembros inertes, constituyen el más firme sustento y la mayor fortaleza contra la iniquidad del destino. “...un esbozo, una sombra, una brizna de papá sigue siendo un papá. Me siento dividido entre la alegría de verlos vivir, moverse, reír o llorar por espacio de unas horas y el temor de que el espectáculo de tantas miserias, empezando por la mía, no sea la distracción ideal para un chico de diez años y su hermanita de ocho, aunque hayamos tomado en familia la sabia decisión de no edulcorar nada. ...Me ha invadido una oleada de tristeza. Théophile, mi hijo, está ahí sentado tan formalito, con el rostro a cincuenta centímetros del mío, y yo, su padre, no tengo siquiera el derecho de pasar la mano por su espeso cabello, de pellizcarle la nuca cubierta de pelusa, de estrechar su menudo cuerpo liso y tibio hasta sofocarlo...”<sup>h</sup>.

El recuerdo de su padre y su voz al otro lado del teléfono le permite, a pesar del inmenso sufrimiento que a ambos les supone la imposibilidad de verse y abrazarse, mantener el vínculo de amor necesario para



Foto 7: la presencia de la madre de sus hijos, de sus amigos y de sus propios hijos, se revela como un soporte importantísimo en la convalecencia de su enfermedad

alimentar la esperanza y proporcionarle otro motivo para sobrevivir. “La última vez que vi a mi padre, le afeité... Desde entonces no hemos vuelto a vernos. Yo no abandono mi veraneo en Berck y, a sus noventa y tres años, las piernas ya no le permiten bajar las majestuosas escaleras de su edificio. Ambos constituimos sendos casos de “síndrome de cautiverio”, cada cual a su modo, yo en mi envoltura carnal y él en el tercer piso”<sup>i</sup>.

También hay que reconocer la importancia de las cartas y las llamadas telefónicas (foto 8), no sólo en la estabilidad emocional y la capacidad de afrontar la realidad por J.D. Bauby sino en la necesidad que siente de mostrar su humanidad, de sentirse un ser humano. “Necesito como el aire que respiro sentirme conmovido, amar y admirar. La carta de un amigo, un cuadro de Balthus en una postal, una página de Saint-Simon confieren sentido al lento desgranar de las horas. No obstante, para sentirme vivo y no abismarme en una tibia resignación, conservo una sana dosis de rabia, de mal carácter, ni demasiado ni demasiado poco, al igual que la olla exprés dispone de una válvula de seguridad que le impide explotar”<sup>j</sup>.



Foto 8: el teléfono permite a Jean Dominique mantener un vínculo de amor

En cuanto a las creencias religiosas aunque sus allegados han tratado de movilizar a diferentes espíritus pidiendo las cosas más disparatadas en aras de su curación –inciensos, exvotos traídos del Japón, cirios en diversas capillas cristianas, mantras de un templo nepalí, dioses africanos, etc.-, son las oraciones de su hija Céleste las que logran aliviarle más, revelando que lo realmente importante para J.D. Bauby son los afectos de sus próximos: *Sin embargo, tan elevadas protecciones no son sino fortificaciones de barro, murallas de arena, líneas Maginot, comparadas con la pequeña oración que*

g.- La escafandra y la mariposa. p. 36<sup>1</sup>.

h.- La escafandra y la mariposa. p. 76-77<sup>1</sup>.

i.- La escafandra y la mariposa. p. 51-52<sup>1</sup>.

j.- La escafandra y la mariposa. p. 62-63<sup>1</sup>.

*mi hija Céleste reza todas las noches a su Señor antes de cerrar los ojos. Como nos dormimos más o menos al mismo tiempo, me embarco hacia el reino de los sueños con ese maravilloso salvconducto que me libra de todo mal encuentro<sup>k</sup>.*

### El profesional sanitario ejemplo de “analfabeto emocional”

Julian Schnabel, director del film, también somete a crítica la actitud de los profesionales sanitarios que atienden a Bauby. Y lo hace de una manera discreta. La exposición de la experiencia de nuestro “héroe” resulta tan dura que otros aspectos de la película como el análisis de los comportamientos de los sanitarios permanecen borrosos y sólo una repetida y decidida visión del filme permite que caigamos en la cuenta de detalles reveladores de aspectos que contribuyen a aumentar su sufrimiento. Las miradas huidizas de algunos médicos cuando se le trata de explicar la situación que padece, la frialdad alejada de la empatía y de la compasión del neurólogo al describir la situación que sufre, el anonimato de las enfermeras que traduce la inexistencia de una relación amistosa a lo largo de la hospitalización, la falta de respeto del oftalmólogo que sella su párpado derecho (foto 9), etc. *“He conocido despertares más suaves. Cuando esta mañana de finales de enero he recuperado la conciencia, un hombre estaba inclinado sobre mí y cosía mi párpado derecho con hilo y aguja como se remienda un par de calcetines. Un temor irracional se ha apoderado de mí. ¿Y si en su entusiasmo de oftalmólogo me cosiera también el ojo izquierdo, mi único nexa con el exterior, el único tragaluz de mi calabozo, la ventanilla de mi escafandra? Tras ordenar con esmero su delicado material en cajas de hojalata forradas de algodón en rama, con el tono de un fiscal que pide un castigo ejemplar al habérselas con un reincidente, se limitó a*



Foto 9: Jean Dominique con su ojo derecho sellado

*soltar: “Seis meses” Multipliqué las señales interrogativas con mi ojo sano, pero el tipo, si bien se pasaba los días escrutando la pupila de otros, no por eso sabía leer la mirada. Era el prototipo de médico arrogante, arisco y altanero, que en su consulta... Al transcurrir las semanas me pregunté si el hospital recurriría expresamente a un individuo tan impresentable con objeto de catalizar la sorda desconfianza que el cuerpo médico acaba por despertar en los pacientes de prolongada permanencia<sup>l</sup>.*

Incluso las dos personas que más le ayudan y a las que más necesita como son la logopeda (foto 10) y la fisioterapeuta revelan algunas conductas inadecuadas. La primera, de quien se reconoce deudor y se siente agradecido porque le abre el mundo de la comunicación con los demás, se enfada y se aleja de su cama cuando Jean Dominique le expresa que quiere morir, espetándole que sus deseos son “una falta de respeto, una obscenidad”, obligando a nuestro “héroe” a tomar la determinación de “no quejarse nunca más” y, la segunda, que, atropellando sus deseos y convicciones personales, le lleva a Lourdes para conseguir “su milagro”: el de imponerle sus creencias religiosas. En ambos casos, la autonomía de J. D. Bauby se ve severamente coaccionada y puede sentir como le marcan un terreno de juego perfectamente delimitado que no coincide con el suyo y que no tiene más remedio que transigir.



Foto 10: la logopeda y la fisioterapeuta son las profesionales que más ayudaron a Jean Dominique

La película tiene el valor de mostrarnos las dificultades de los profesionales en el manejo de sus propias emociones y, en consecuencia, la imposibilidad de comprender las del protagonista. El analfabetismo emocional disminuye la capacidad de “empatizar” con la experiencia de sufrimiento. En este sentido, nosotros, como espectadores y críticos, podríamos creer que jamás caeríamos en semejantes actitudes. Sin embargo,

k.- La escafandra y la mariposa. p. 21<sup>1</sup>.

l.- La escafandra y la mariposa. p. 62<sup>1</sup>.

el filme se muestra revelador y, entre las lecciones que nos proporciona figura la de permitirnos descubrir que nuestros comportamientos diarios no están tan alejados de los que manifiestan los profesionales que transitan por la pantalla. Los espectadores nos observamos ajenos al sufrimiento de Jean Dominique, y, tal y como le sucede a nuestro “protagonista” al descubrirse en el reflejo en el cristal, la realidad se desvela ante nuestra mirada cuando podemos comprobar que también somos deficiarios del toque humano que se precisa para cuidar a quien lo necesita,... y que todo enfermo es capaz de descubrir con meridiana claridad. “...*los amables, los brutales, los sensibles, los indiferentes, los activos, los perezosos, aquellos con quienes hay buen rollo y aquellos otros entre cuyas manos no soy sino un enfermo más. Al principio algunos me inspiraban terror. Sólo veía en ellos a los cancerberos de mi prisión, los cómplices de un abominable complot. Después odié a otros cuando me torcieron un brazo al sentarme en la silla, me olvidaron toda una noche ante la tele, me abandonaron en una postura dolorosa pese a mis señas de negación. Durante unos minutos o unas horas, los habría matado. Y luego, como el tiempo aplaca las más frías cóleras, se convirtieron en seres familiares que cumplen mejor o peor su delicada misión: levantar un poco nuestras cruces cuando nos torturan demasiado los hombros*”<sup>m</sup>.

Como señala Íñigo Marzábal las narraciones nos hacen más receptivos a los otros y a sus razones y, admitiendo que una película puede tener diferentes lecturas, en el límite cabría decir tantas como espectadores, una vez que se ha desplegado ante nuestros ojos, es posible dar el paso a una posterior discusión en torno a esas diferentes experiencias que hemos tenido con la narración<sup>5</sup>. A través del análisis de los distintos comportamientos que se narran en la película, que incluso incrementan el sufrimiento de Jean Dominique, se desarrolla la posibilidad de aprendizaje que todo ser humano –con mayor obligación el profesional sanitario- requiere para mejorar el cuidado del prójimo más necesitado (foto 11). De lo que no me cabe duda es de que el paso de Jean Dominique Bauby por el Hospital de Berck supuso un antes y un después en las vidas de los profesionales que le atendieron al igual que habrá sucedido en los espectadores que se acercaron al film libres de prejuicios y con afán de comprender a su involuntario protagonista.

### Nuestra sociedad y el gran discapacitado

Otro aspecto que merece destacarse de la película es el de retratar el lugar retirado en el que se “apar-

ca” a estos enfermos mientras el resto seguimos embriagados con el ruido y las prisas de nuestro pasar por la tierra. Algo de esto parece sucederle a Julian Schnabel cuando manifiesta en una entrevista la necesidad de hacer la película en el hospital en el que había estado ingresado Jean Dominique, ya que necesitaba creer en lo que escuchaba y leía<sup>6</sup>. Aislados no sólo del resto de los mortales sino también del resto de los enfermos que aún disponen de alguna posibilidad de reintegrarse en la sociedad, adocenados en antiguos edificios que sirvieron para otros menesteres -en la película el Hospital de Berck que se dedicó al cuidado de niños tuberculosos- que las consecuencias de la moderna tecnología y de los avances médicos han revitalizado con nuevos fines. El de cuidar a los nuevos desheredados de nuestra sociedad apartándoles de nuestros ojos, el de ahuyentar de nuestra mirada a una de las secuelas de nuestro progreso, el de evitar que nos preguntemos sobre el sentido de nuestra existencia, el de tranquilizar nuestra conciencia permitiéndonos huir de una realidad que consideramos liviana merced a nuestra ceguera. “*Es domingo. Aterrador domingo en que, si por desgracia ningún visitante ha anunciado su llegada, ningún acontecimiento del tipo que sea vendrá a alterar el lánguido transcurrir de las horas. Ni fisioterapeuta, ni logopeda, ni psicóloga. Una travesía del desierto con un breve aseo, más por encima incluso de lo habitual, como único oasis... Es domingo. En el caso de que pidas que te pongan la tele, no debes errar el tiro. Cabe la posibilidad de que transcurran tres o cuatro horas antes de que regrese el alma caritativa que pueda cambiar de cadena,... Es domingo. La campana da las horas con gravedad. En la pared, el calendario de la seguridad social que desbojan día tras día indica ya agosto. ¿Por obra de qué paradoja del tiempo, que aquí permanece inmóvil, lleva en el exterior una carrera desenfrenada?*”<sup>n</sup>.



Foto 11: los profesionales pueden aprender de esta película

m.- La escafandra y la mariposa. p. 109-110<sup>1</sup>.

n.- La escafandra y la mariposa. p. 99-100<sup>1</sup>.



Foto 12: estos enfermos se “aparcen” en lugares retirados

Aunque el propio Julian Schnabel no haya querido reflejar esta marginación, o ni tan siquiera haya tomado conciencia de ella, la ubicación de estos enfermos discapacitados en un centro alejado de la capital parisina es un fiel reflejo de la actitud de nuestra sociedad ante estos pacientes (foto 12). Algo parecido sucede en España con algunos edificios dedicados anteriormente a la atención de enfermos de tuberculosis o asilos reconvertidos para el cuidado de personas incapaces.

### Epílogo

Nuevos proyectos acuden a la mente del Sr. Bauby cuando la neumonía –la fiel compañera de los lesionados neurológicos– se convierte en la gadaña que los aniquila. Su experiencia, su testimonio, nos brinda la oportunidad de reflexionar, de preguntarnos por el sentido de nuestra existencia, de mejorarnos humana y profesionalmente. Cada uno de nosotros tratará de encontrar una respuesta propia a la situación que vive el protagonista de la película que nos libere de la angustia. También es posible que su experiencia permanezca en nuestro interior o que nos sirva como modelo de deliberación de lo que quisiéramos que hicieran nuestros representantes en el caso de que no pudiéramos manifestarnos, y qué opiniones o pensamientos queremos que queden reflejadas en nuestro documento de Voluntades Anticipadas<sup>n</sup>. “¿Existe en el cosmos llaves que puedan abrir mi escafandra? ¿Una línea de metro sin final? ¿Una moneda lo bastante fuerte para comprar mi libertad? Hay que buscar en otra parte. Allá voy”.

n.- Es un documento escrito dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, que no haya sido incapacitada judicialmente para ello, de manera libre y de acuerdo a los requisitos legales, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en las que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En el documento la persona puede designar un representante o varios, que será el interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario, y que le sustituirá en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma. Es aconsejable que en la elaboración del documento pueda participar el representante para que de esta manera pueda representar fielmente los deseos del enfermo cuando no pueda manifestarlos personalmente.

o.- La escafandra y la mariposa. Última página p. 127<sup>1</sup>.



Cartel español

### Referencias:

- 1.- Bauby JD. La escafandra y la mariposa. Barcelona: Plaza y Janés editores, S.A.; 1997.
- 2.- Valero i Castell R., Manyalich i Vidal M. Coma y muerte encefálica. Donación de órganos. En Rodés Teixidor J. Guardia Massó J. editores. Medicina Interna. Barcelona: Masson; 1997. p. 291-300.
- 3.- Hoy cinema [Internet]. Vocento; 27 de Septiembre de 2007; [citado el 17 de octubre de 2008]. Festival Internacional de Cine de San Sebastián. 55 Edición. Julian Schnabel presentó "la escafandra y la mariposa", film "sin sentimentalismo"; [alrededor de 2 p.]. Disponible en: <http://www.hoycinema.com/especial/sansebastianfestival-2007/actualidad32.asp>
- 4.- Clavé E. Casado Da Rocha A. Altolaigurre C. Sufrimiento insoportable y voluntad de vivir: primeros resultados de un estudio en Gipuzkoa. Med Pal (Madrid). 2006; 13(4):197-206.
- 5.- Marzábal I. Deliberaciones poéticas. Cine y ética narrativa. Bilbao: Universidad del País Vasco. Servicio Editorial; 2004. p. 31.
- 6.- decine21.com [Internet]. Madrid: ESTRENOS 21; 31 de enero de 2008; [citado el 17 de octubre de 2008]. Hochet R. Entrevistas Julian Schnabel; [alrededor de 5 p.]. Disponible en: <http://www.decline21.com/Entrevistas/Julian-Schnabel-31012008.asp?Id=218>