

Jean-Dominique Bauby

LA  
ESCAFANDRA  
Y LA  
MARIPOSA

Un sobrecogedor testimonio  
sobre los límites de la naturaleza humana



El 8 de diciembre de 1995, un grave accidente cardiovascular sumió a Jean-Dominique Bauby en un coma profundo, del que salió semanas después con el cuerpo completamente paralizado pero con las facultades mentales intactas. Padece el «síndrome de cautiverio», una extraña dolencia que provoca una parálisis completa, un encierro en uno mismo, como dentro de una escafandra. Sólo podía abrir el ojo izquierdo y su única ventana al mundo era el parpadeo. Podía oír, comprender, recordar, pero no hablar. También estaban intactas su imaginación y su memoria: la mariposa. Con su ojo componía palabras, frases y páginas enteras. Primero memorizó y luego dictó todo el libro, letra por letra. De esa manera, Bauby dejó constancia de su existencia y de sus reflexiones en esta breve pero inmensa obra sobre los límites de la dimensión humana, y a través de la escritura prolongó su vida fuera de él, fuera de su cuerpo.

*La escafandra y la mariposa* se publicó en 1997 y se convirtió inmediatamente en un gran éxito de crítica y de público. Bauby vivió lo suficiente para saberlo, pero murió pocos días después de la publicación en el Hospital Marítimo de Berck, próximo a París. Tenía 44 años.

A diferencia de otros testimonios sobre el triunfo ante la adversidad, éste constituye un verdadero acto literario por derecho propio, una gran obra.

*Para Théophile y Céleste,  
deseándoles muchas mariposas*

*Toda mi gratitud para Claude Mendibil,  
cuyo papel esencial en la escritura  
de estas páginas resultará evidente  
al leerlas.*

## Prólogo

Tras la cortina de tela apolillada, una claridad lechosa anuncia la proximidad del amanecer. Me duelen los talones, mi cabeza parece un yunque, y una especie de escafandra ciñe mi cuerpo. Mi habitación surge con suavidad de la penumbra. Contemplo en todos sus detalles las fotos de los seres queridos, los dibujos infantiles, los carteles, el pequeño ciclista de hojalata enviado la víspera por un amigo desde Paris-Roubaix y el pescante que domina la cama en que me hallo incrustado desde hace seis meses, como un cangrejo ermitaño en su roca.

No es preciso reflexionar demasiado para saber dónde me encuentro y recordarme que mi vida dio un vuelco el viernes 8 de diciembre del pasado año.

Hasta entonces jamás había oído hablar del tronco cerebral. Aquel día descubrí de golpe y porrazo esa pieza maestra de nuestro ordenador de a bordo, cuando un accidente cardiovascular puso dicho tronco fuera de la circulación. Antaño eso se denominaba «congestión cerebral», y uno se moría con absoluta naturalidad. El progreso de las técnicas de reanimación ha sofisticado el castigo. Sobrevives, pero inmerso en lo que la medicina anglosajona ha bautizado con toda justicia como *locked-in syndrom*: 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.

Por supuesto, el principal interesado es el último en enterarse de tales bicocas. En lo que a mí respecta, tuve dere-

cho a veinte días de coma y varias semanas de niebla antes de darme cuenta verdaderamente de la extensión de los daños. No emergí por completo a la superficie hasta finales de enero, en esta habitación, la 119, del Hospital Marítimo de Berck, donde en estos momentos se cuelan las primeras luces del alba.

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 heladas. A fin de luchar contra la anquilosis, esbozo un movimiento reflejo de desperezo que obliga a brazos y piernas a moverse escasos milímetros. Eso suele ser suficiente para aliviar un miembro dolorido.

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 Tierra del Fuego o la corte 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.

Tregua de dispersión. Ante todo, es preciso que redacte el comienzo de este diario de viaje inmóvil, para estar preparado cuando la persona enviada por mi editor venga a tomarlo al dictado, letra por letra. Doy veinte vueltas en la cabeza a cada frase, suprimo una palabra, añado un adjetivo y me aprendo el texto de memoria, un párrafo tras otro.

Las siete y media. La enfermera de servicio interrumpe el curso de mis pensamientos. Siguiendo un ritual perfectamente establecido, descorre la cortina, comprueba traqueotomía y gotero, y conecta la tele en busca de las noticias. Por el momento, los dibujos animados cuentan la his-

toria del sapo más rápido del Oeste. ¿Y si formulase el deseo de convertirme en sapo?

## La silla

Nunca había visto tantas batas blancas en mi pequeña habitación. Las enfermeras, las auxiliares, la fisioterapeuta, la psicóloga, la ergoterapeuta, la neuróloga, los internos y hasta el jefe supremo de servicio, todo el hospital se había desplazado para la ocasión. Cuando entraron empujando el artefacto hasta mi cama, lo primero que pensé fue que un nuevo inquilino venía a tomar posesión del lugar. Instalado en Berck desde hacía varias semanas, cada día rozaba un poco más el umbral de la conciencia, pero no imaginaba qué nexo podía haber entre una silla de ruedas y yo.

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.

Mi mente errabunda concebía incluso mil proyectos: una novela, viajes, una obra de teatro y la comercialización de un cóctel de frutas de mi invención. No me pidáis la receta, la he olvidado. Se apresuraron a vestirme. «Es bueno para la moral», dijo sentenciosamente la neuróloga. Y en efecto, después de la bata de nailon amarillo, me habría encantado embutirme en una camisa a cuadros, unos viejos pantalones y una sudadera informe, si no hubiera supuesto una pesadilla ponérmelos. O más bien verlos deslizarse, tras no pocas contorsiones, por ese cuerpo flácido y desarticulado que ya sólo me pertenecía para hacerme sufrir.

Cuando por fin estuve listo, pudo comenzar el ritual. Dos tíos me cogieron por los hombros y los pies, me alzaron de la cama y me depositaron en la silla sin grandes mi-

ramientos. De simple enfermo había pasado a ser un discapacitado, al igual que en los toros el novillero se convierte en torero cuando le dan la alternativa. No me aplaudieron pero casi. Mis padrinos me hicieron dar la vuelta a la planta a fin de comprobar que la postura sedente no provocaba espasmos incontrolables, pero me mantuve inmóvil, ocupado en calibrar la brutal devaluación de mis perspectivas de futuro. Sólo tuvieron que afianzarme la cabeza con un cojín especial, pues cabeceaba a la manera de esas mujeres africanas a las que se retira la pirámide de aros que desde hace años les estira el cuello. «Se adapta usted bien a la silla», comentó la ergoterapeuta 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. Tan cegadora como un hongo atómico. Más acerada que la cuchilla de una guillotina. Se fueron todos, tres auxiliares volvieron a acostarme, y no pude evitar pensar en esos gánsteres del cine negro que se esfuerzan en meter en el maletero de su coche el cadáver del entrometido cuyo pellejo acaban de acribillar. La silla quedó en un rincón, con aire de abandono, y mis ropas arrojadas sobre el respaldo de plástico azul oscuro. Antes de que desapareciese la última bata blanca, le indiqué con un gesto que pusiera la tele, bajita. Daban «Cifras y letras», el programa favorito de mi padre. Desde la mañana, una lluvia pertinaz resbalaba por los cristales de la ventana.

## La oración

Después de todo, el episodio de la silla ha resultado saludable. Ahora las cosas están más claras. He dejado de concebir planes ambiciosos y he liberado de su silencio a los amigos que levantaban una afectuosa barrera a mi alrededor desde mi accidente. Puesto que el tema ya no es tabú, hemos empezado a hablar del *locked-in syndrom*. En primer lugar, se trata de una rareza. No es que suponga un gran consuelo, pero existen tantas probabilidades de caer en esa trampa infernal como de ganar el bote acumulado de la Loto. En Berck, sólo dos presentamos los síntomas, y aun mi LIS<sup>[1]</sup> está puesto en tela de juicio. Cometo el error de poder pivotar la cabeza, lo que en principio no se halla previsto en el cuadro clínico. Como la mayoría de los casos son abandonados a una vida vegetativa, se conoce poco la evolución de esta patología. Sólo se sabe que si al sistema nervioso le da por volver a ponerse en marcha, lo hace al ritmo de un cabello que creciera a partir de la base del cerebro. Corro, pues, el riesgo de que transcurran algunos años antes de que consiga mover los dedos del pie.

De hecho, es en lo tocante a las vías respiratorias donde cabe buscar eventuales mejorías. A largo plazo, uno puede confiar en recuperar una alimentación más normal, sin el recurso de la sonda gástrica, una respiración natural y algo del aliento que hace vibrar las cuerdas vocales.

Por el momento, me sentiría el más dichoso de los hombres si llegase a tragar convenientemente el exceso de saliva que invade mi boca de manera permanente. Aún no se ha hecho de día, cuando ya me ejercito en deslizar la len-

gua contra el velo del paladar a fin de provocar el reflejo de tragar. Además, he dedicado a mi laringe las bolsitas de incienso que cuelgan de la pared, exvotos traídos de Japón por amigas viajeras y creyentes. Es una piedra más del monumento de acción de gracias erigido por mis allegados al capricho de sus peregrinaciones. En todas las latitudes habrán invocado en mi nombre a los espíritus más diversos. Intento poner algo de orden en ese amplio movimiento de las almas. Si me anuncian que en aras de mi curación han encendido unos cirios en una capilla bretona o salmodiado un mantra en un templo nepalí, de inmediato asigno un objetivo preciso a tales manifestaciones espirituales. Así, he confiado mi ojo derecho a un morabito camerunés comisionado por una amiga con objeto de asegurarme la manse dumbre de los dioses africanos. Para los trastornos de la audición, cuento con las buenas relaciones que una suegra de corazón piadoso mantiene con los monjes de una congregación de Burdeos. Me dedican con regularidad sus rosarios, y yo me dejo caer a veces por su abadía para oír cómo los cánticos suben hacia el cielo. No puede decirse que por el momento haya dado un resultado extraordinario, pero cuando siete frailes de la misma orden fueron degollados por extremistas islámicos, me dolieron los oídos durante varios días. Sin embargo, tan elevadas protecciones no son sino fortificaciones de barro, murallas de arena, líneas Maginot, comparadas con la pequeña oración que 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 salvoconducto que me libra de todo mal encuentro.

## El baño

A las ocho y media llega la fisioterapeuta. Con silueta deportiva y perfil de moneda romana, Brigitte viene a poner en movimiento mis brazos y piernas, dominados por la anquilosis. Eso se llama «movilización», y esta terminología marcial resulta risible cuando se constata la delgadez de la tropa: treinta kilos perdidos en veinte semanas. No contaba con semejante resultado al empezar un régimen ocho días antes de mi accidente. De paso Brigitte comprueba si se produce algún estremecimiento que presagie una mejoría. «Intenta apretarme el puño», me pide. Como a veces abrigo la ilusión de que puedo mover los dedos, concentro mi energía a fin de triturarle las falanges, pero nada se mueve, y ella deposita mi mano inerte en el cuadrado de gomaespuma que le sirve de escenario. De hecho, los únicos cambios conciernen a mi cabeza. Ahora puedo girarla noventa grados, y mi campo visual va desde el tejado de pizarra del edificio contiguo hasta el curioso Mickey de lengua colgante dibujado por mi hijo Théophile cuando aún no me era posible entreabrir la boca. A fuerza de ejercicios, hasta la fecha hemos llegado al punto de lograr introducir en ella una pajita. Como dice la neuróloga: «Se requiere mucha paciencia». La sesión de fisioterapia termina con un masaje facial. Brigitte me recorre con sus dedos tibios todo el rostro, la zona yerta, que me sugiere la consistencia del pergamino, y la parte inervada, en la que al menos puedo fruncir una ceja. Como la línea de demarcación pasa por la boca, sólo esbozo medias sonrisas, lo que se adecúa bastante bien a las fluctuaciones de mi estado de ánimo. Así, un epi-

sodio doméstico como el aseo cotidiano puede inspirarme sentimientos encontrados.

Un día me resulta divertido que a mis cuarenta y cuatro años me laven, me den la vuelta, me limpien el trasero y me pongan los pañales como a un niño de pecho. En plena regresión infantil, obtengo incluso con tales manejos un vago placer. Al día siguiente todo ello se me antoja el colmo del patetismo, y una lágrima surca la espuma de afeitarse que un auxiliar extiende por mis mejillas. En cuanto al baño semanal, me sume a un tiempo en la congoja y la dicha. El delicioso momento en que me sumerjo en la bañera pronto se ve sustituido por la nostalgia de los prolongados chapuzones que constituían el lujo de mi primera vida. Provisto de una taza de té o un whisky, de un buen libro o una pila de periódicos, permanecía largo rato en remojo accionando los grifos con los dedos del pie. Pocas veces soy tan cruelmente consciente de mi situación al evocar tales placeres. Por fortuna, no tengo tiempo de pensar demasiado en ello. De inmediato me devuelven tiritando a mi habitación sobre un portaenfermos tan cómodo como una tabla de faquir. Debo estar vestido de pies a cabeza a las diez y media, listo para bajar a la sala de rehabilitación. Como me niego a adoptar el infame estilo *jogging* recomendado por la casa, vuelvo a mi ropa de estudiante chapado a la antigua. Al igual que ocurre con el baño, mis viejos chalecos podrían abrir dolorosos caminos en mi memoria. Sin embargo, en ello veo más bien un símbolo de que la vida continúa. Y la prueba de que aún deseo seguir siendo yo mismo. Puestos a babear, tanto da hacerlo sobre cachemira.

## El alfabeto

Me encantan las letras de mi alfabeto. Por la noche, cuando la oscuridad resulta un poco agobiante y el único indicio de vida es un diminuto punto rojo, el piloto del televisor, vocales y consonantes bailan para mí al son de una farándula de Charles Trenet: «*De Venise, ville exquise, j'ai gardé le doux souvenir...*». Cogidas de la mano, cruzan la habitación, dan vueltas en torno a la cama, recorren la ventana, serpentean por la pared, van hasta la puerta y se largan de paseo.

E S A R I N T U L O M D P C F B V H G J Q Z Y X K W

El aparente desorden de este alegre desfile no es fruto del azar sino de sabios cálculos. Más que de un alfabeto, se trata de un *hit-parade* en el que cada letra está clasificada en función de su frecuencia en la lengua francesa. Así, la E caracolea en cabeza y la W se aferra a fin de no ser abandonada por el pelotón. La B está de mal talante por haber sido relegada junto a la V, con la cual la confunden sin cesar. La orgullosa J no sale de su asombro por el hecho de que la hayan situado tan lejos, ella que da comienzo a tantas frases<sup>[2]</sup>. Molesta por haberse dejado escamotear un puesto por la H, la oronda G tuerce el morro, y siempre tú por tú, la T y la U saborean el placer de no haber sido separadas. Esas nuevas clasificaciones tienen una razón de ser: facilitar la tarea de todos aquellos que desean comunicarse directamente conmigo.

El sistema es bastante rudimentario. Me desgranar el alfabeto versión ESA... hasta que con un guiño detengo a

mi interlocutor en la letra que debe anotar. Repetimos la maniobra con respecto a las letras siguientes y, salvo error u omisión, no tardamos en obtener una palabra completa, y acto seguido segmentos de frases más o menos inteligibles. Eso en cuanto a la teoría, las instrucciones de uso, el folleto explicativo. Luego viene la realidad, el nerviosismo de unos y la sensatez de otros. No todos responden igual frente al código, como denominan también ese tipo de traducción de mis pensamientos. Los aficionados a los crucigramas y al Scrabble me llevan un largo de ventaja. Las chicas se desenvuelven mejor que los chicos. A fuerza de práctica, algunas se saben el juego de memoria y ya ni siquiera utilizan el sacrosanto cuaderno, mitad memorándum que recuerda el orden de las letras, mitad bloc de notas donde quedan registradas todas mis palabras, como los oráculos de una pitonisa.

Por lo demás, me pregunto qué conclusiones sacarán los etnólogos del año 3000 si llegan a hojear esas libretas de apuntes, donde coexisten, sin orden ni concierto en una misma página, frases como: «La fisioterapeuta está embarazada», «Sobre todo en las piernas», «Se trata de Arthur Rimbaud» y «Los franceses han jugado como auténticos cerdos». Todo ello entreverado de garabatos incomprensibles, palabras mal escritas, letras perdidas y sílabas desheredadas.

Los emotivos son los que pierden antes el hilo. Con voz inexpresiva, devanan el alfabeto a toda marcha, anotan algunas letras al buen tuntún y, ante el desconcertante resultado, exclaman con descaro: «¡Soy un negado!». Al fin y al cabo, es bastante descansado, pues acaban por llevar todo el peso de la conversación, haciendo las preguntas y respondiéndolas sin que haya necesidad de repetirlas. Me dan más miedo los evasivos. Si les pregunto «¿Cómo va todo?», contestan «Bien», y se ponen a acariciarme la mano. Con ellos el alfabeto se convierte en un tira y afloja, y he de tener previstas dos o tres preguntas para salir airoso. En