

Editorial

La escafandra y la mariposa

Antonio Casado da Rocha

Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social. Universidad del País Vasco/ Euskal Herriko Unibertsitatea (España).

Correspondencia: Antonio Casado da Rocha. Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social. Universidad del País Vasco/ Euskal Herriko Unibertsitatea. Tolosa etorbidea, 70. 20018 San Sebastián (España).

e-mail: antonio.casado@ehu.es

Recibido el 8 de mayo de 2009; aceptado el 10 de mayo de 2009

He vuelto a contemplar (y escuchar) *La escafandra y la mariposa* (2007) de Julian Schnabel, esta vez en compañía del artículo del Dr. Eduardo Clavé¹, médico internista del Hospital Donostia y compañero en su Comité de Ética Asistencial, del que ha sido presidente durante muchos años.

Anteriormente revistas de medicina y de bioética han publicado algunas reseñas de esta película, señalando que el libro en que se basa es una “obra maestra por su franca descripción de la naturaleza humana; de cómo se hunde en el dolor y el sufrimiento, pero también de cómo florece al recibir la más nimia expresión de amabilidad y amor”²; y confirmando que se ha convertido en un clásico en muchos programas de humanidades médicas en todo el mundo³. Pero este artículo de Clavé es el primer comentario extenso, que yo conozca, de la película, y mi primera reacción es de agradecimiento por decidirse a escribirlo, sabiendo como sé que la entrega a su profesión le deja muy poco tiempo para publicar. Naturalmente, esto no es excusa, porque en esta película asistimos a un milagro, y no precisamente en Lourdes: el milagro de ver y oír cómo un paciente de *locked-in syndrome*, Jean-Dominique Bauby, es capaz de escribir ese libro, letra a letra, con la sola ayuda de un párpado izquierdo, su memoria y su imaginación.

Conociendo el espíritu autocrítico a la vez que amable del Dr. Clavé, no me ha sorprendido que encuentre en la conducta de algunos profesionales sanitarios retratados en esta película ejemplos de

“analfabetismo emocional”, ni su valiosa reflexión sobre los recursos internos y externos que incluso un paciente como “Jean-Do” posee para salir adelante, al menos hasta que la enfermedad se lo permita. No me parece casual que muchos de los pacientes tratados por el Dr. Clavé padezcan situaciones respiratorias similares a las que conducen al protagonista a la muerte. Aunque no hay dos casos iguales y el de Jean-Do no es habitual, por las características de la unidad en la que trabaja (la Unidad de Media Estancia de un hospital terciario), Clavé atiende a enfermos en situaciones de gran dramatismo y que se aproximan con distintas variables y matices a las de Jean-Do. Esa familiaridad con la situación hace que el enfoque del artículo sea emotivo y lleno de empatía hacia el paciente.

La escafandra y la mariposa es una película médica, ya desde los títulos de crédito con su collage de radiografías, pero su interés trasciende el ámbito clínico hospitalario. Es también una fábula sobre las relaciones paterno-filiales, y las dificultades de comunicación de Jean-Do son, salvando las distancias, metáfora de las de cualquier paciente. Como afirma el médico Michael Stein en su ensayo *The Lonely Patient*, los pacientes experimentan su estado doliente como un complejo de cuatro sentimientos: traición, terror, soledad y pérdida. Traicionado por su propio cuerpo, el aterrizado paciente ha perdido el hilo de la narrativa de su vida y se expone a quedarse aislado y solo; la tarea más difícil para un sanitario es ayudarlo entonces a reconstruir o reinventar su propia historia⁴. Esa es también la difícil labor de las

grandes profesionales retratadas en esta película.

El artículo de Clavé proporciona toda la información clínica necesaria para hacer un juicio ético sobre el caso de Jean-Do, pero —consciente tal vez de que el cine no es un mero medio, inocente o neutral— también algunas consideraciones sobre cómo el director Julian Schnabel ha logrado contar una historia así. El reto de filmar a un paciente paralizado en su habitación ya había sido asumido por Alejandro Amenábar en *Mar adentro* (2004), y con notable éxito de público, pero Schnabel va un paso más allá, utilizando sabiamente la cámara para ofrecernos la visión subjetiva, interna y externa, del propio Jean-Do, la perspectiva del propio paciente, en escenas que transmiten su angustia pero también su superación, simbolizada en las bellísimas imágenes del nacimiento de la mariposa (en el minuto 39' de la película).

Ningún director de cine puede transmitir el sabor de una ostra, pero Schnabel tiene un gran talento para las imágenes que capturan un momento de belleza, impresionante como el hielo que se precipita desde un glaciar, o fugaz como el cabello al viento de Josephine (Marina Hands) mientras conduce su desca-potable por las montañas camino de Lourdes (68'). No obstante, debemos tener en cuenta que la película se toma algunas licencias poéticas, no con el libro, al que sigue fielmente, sino con la biografía de Jean-Do.

Cuando la película fue nominada a cuatro oscars en 2008, una revista reveló algunas discrepancias entre el guión y la historia real de Jean-Dominique Bauby⁵. Algunos detalles son menores, como que tenía

dos hijos en lugar de los tres que aparecen en el film (en el *casting* no pudieron decidir a qué joven actor descartar, así que se quedaron con los tres). Pero hay una diferencia crucial respecto a las mujeres de su vida. En la película, la madre de sus hijos le visita en el hospital, aun cuando es dolorosamente consciente de que Jean-Do está esperando la visita de su amante, que nunca llega. En la vida real, fue precisamente su amante la que no le abandonó hasta el final, y la madre de sus hijos (convertida ya en su “ex”) vivía lejos de él. Cuando Jean-Do murió, y su herencia (incluyendo los derechos de autor de *La escafandra y la mariposa*) pasó a sus hijos menores, de los cuales ella era representante legal, la ex-esposa asumió el control sobre la transición del libro a la película, exigiendo los pertinentes cambios en el guión para aparecer bajo una luz más favorable.

Tal vez pueda parecer trivial, pero es una prueba más de otra gran verdad expresada en esta gran película: de una manera u otra, “todos necesitamos reconocimiento” (56'). Vaya el mío por delante al artículo de Eduardo Clavé.

Referencias

- 1.- Clavé Arruabarrena E. *La escafandra y la mariposa* (2007): el testimonio de un hombre enclaustrado. *Rev Med Cine* 5(2):66-73.
- 2.- Warriner D. Medical classics: *The Diving-Bell and the Butterfly*. *BMJ*. 2007; 334:1377.
- 3.- MacDonald L. Film Reviews: *The Diving Bell and the Butterfly*. *Am J Bioeth*. 2009; 9(3):50-53.
- 4.- Stein M. *The Lonely Patient: How We Experience Illness*. Nueva York: William Morrow; 2007.
- 5.- Arnold B. The truth about “*The Diving Bell and the Butterfly*”. *salon.com* [Internet]. Febrero 2008 [citado el 5 de mayo de 2009]: [alrededor de 9 p.]. Disponible en: http://www.salon.com/ent/feature/2008/02/23/diving_bell