

Jean-Dominique Bauby

Lo scafandro e la farfalla

Titolo originale dell'opera: Le scaphandre et le papillon

Traduzione di Benedetta Pagni Frette

Edizioni Ponte alle Grazie

"Ha voglia di dire qualcosa alle persone che si muovono?"

"Continue. Ma fate attenzione a non essere divorati dalla vostra agitazione. Anche l'immobilità è fonte di gioia."

(Da un'intervista rilasciata da Bauby a Erik Orsenna per "Elle")



In questa frase di Jean-Dominique Bauby sta forse l'essenza del suo libro. Un libro scritto con la passione e la determinazione di chi scrivere non può più e non può più fare nulla di ciò che la vita gli ha permesso di fare per quarantaquattro anni.

Redattore capo della prestigiosa rivista francese "Elle", Bauby è colpito improvvisamente da quella che i medici chiamano "locked-in syndrome" (un ictus che immobilizza il corpo lasciando lucida e perfettamente consapevole la mente): una sindrome rara ed estremamente grave che lo getta in un coma profondo da cui esce dopo molti giorni completamente paralizzato. Dopo l'impatto traumatico iniziale con questa nuova realtà, Bauby riprende con gran fatica le comunicazioni con il mondo esterno. L'unica parte del suo corpo ancora "dominabile" è una palpebra, quella dell'occhio sinistro. E con quella crea un sistema di comunicazione anche complesso, un codice alfabetico che gli permette di trasmettere i suoi pensieri a chi gli sta vicino. Con l'uso di questo codice Bauby detta il suo libro a una redattrice del suo editore, Claude Mendibil, che pazientemente annota, rilegge, riscrive insieme a lui.

Lo scafandro non ha impedito alla farfalla di uscire, di comunicare, di ricordare la vita vissuta (sempre più lontana e indistinta, quasi come un sogno) e immaginare un ipotetico futuro, di raccontare le sue sensazioni, le sue disperazioni ma anche le aspettative, le speranze e i rari momenti di felicità.

Le prime righe

Prologo - Dietro le tende di tela tarmata un chiarore latteo annuncia l'avvicinarsi del mattino. Ho male ai calcagni, la testa come un'incudine e una sorta di scafandro racchiude tutto il mio corpo. La mia camera esce dolcemente dalla penombra. Guardo in ogni particolare le foto di coloro che mi sono cari, i disegni dei bambini, i manifesti, il piccolo ciclista di latta che mi ha mandato un amico la vigilia della Parigi-Roubaix e la forca che sovrasta il letto dove sono incrostato come un paguro bernardo nella sua conchiglia.

Non ho bisogno di molto tempo per sapere dove sono e per ricordarmi che la mia vita si è capovolta quel venerdì 8 dicembre dell'anno scorso.

Fino ad allora non avevo mai sentito parlare del tronco cerebrale. Quel giorno invece ho scoperto tutta in una volta questa parte maestra del nostro computer di bordo, passaggio obbligato tra il cervello e le terminazioni nervose, nel momento in cui un incidente vascolare ha messo fuori uso il suddetto tronco. Un tempo si chiamava "congestione cerebrale" e molto più semplicemente se ne moriva. Il progresso delle tecniche di rianimazione ha reso più sofisticata la punizione. Se ne scappa ma accompagnati da quella che la medicina anglosassone ha giustamente battezzato locked-in syndrome: paralizzato dalla testa ai piedi, il paziente è bloccato all'interno di se stesso, con la mente intatta e i battiti della palpebra sinistra come unico mezzo di comunicazione.

Ovviamente, il principale interessato è l'ultimo a essere messo al corrente di queste gratifiche. Da parte mia, ho avuto diritto a 20 giorni di coma e a qualche settimana di nebbia prima di rendermi veramente conto dell'entità dei danni. Ne sono emerso solo alla fine di gennaio nella camera numero 119 dell'ospedale marittimo di Berck, dove penetrano ora le prime luci dell'alba.

È una mattina come tutte le altre. Alle sette la campana della cappella ricomincia a segnare il fuggire del tempo, quarto d'ora dopo quarto d'ora. Dopo la tregua della notte, i miei bronchi intasati si rimettono a brontolare rumorosamente.

Contratte sul lenzuolo giallo, le mani mi fanno soffrire senza che io arrivi a capire se sono bollenti o gelate. Per lottare contro l'anchilosi faccio scattare un movimento riflesso di stiramento che fa muovere braccia e gambe di qualche millimetro. Talvolta basta a dare sollievo a un arto indolenzito.

Lo scafandro si fa meno opprimente, e il pensiero può vagabondare come una farfalla. C'è tanto da fare. Si può volare nello spazio e nel tempo, partire per la Terra del Fuoco o per la corte di re Mida.

©1997, Ponte alla Grazie spa

L'autore

Jean-Dominique Bauby nasce nel 1952. Giornalista e redattore capo di "Elle", era padre di due bambini. Dall'8 dicembre 1995 ha condotto un'esistenza di grande disabile. È morto in seguito a un arresto cardiaco il 9 marzo 1997, all'età di 45 anni, pochi giorni dopo aver visto pubblicato il suo libro in Francia. Prima di morire ha fondato l'A.L.I.S. (Association of the locked-in syndrome).