

***O escafandro e a borboleta, de Jean-Dominique Bauby:***  
**metamorfoses do ser - do casulo ao voo**

***The scuba and the butterfly, by Jean-Dominique Bauby:***  
**metamorphoses of being - from cocoon to flight**

Roseli Bodnar

Universidade Federal do Tocantins

**Resumo:** Este artigo dedica-se a analisar a obra *O escafandro e a borboleta* (1997), de Jean-Dominique Bauby (1952-1997), carinhosamente chamado de Jean-Do por amigos e por familiares. Bauby foi um conhecido jornalista francês, que trabalhou como redator-chefe da revista de moda francesa *Elle* (nos anos 1990). No dia 08 de dezembro de 1995, foi vítima de um AVC (Acidente Vascular Cerebral) e, após, recebeu o diagnóstico de *locked-in syndrome*. Essa condição mantinha o jornalista lúcido, intelectualmente, com as faculdades mentais preservadas, mas aprisionado dentro de um corpo inerte. Para escrever esta obra, nosso objeto de análise, ele recorreu a uma técnica do alfabeto francês em que se pisca o olho esquerdo ao chegar à letra desejada. Bauby criou um narrador e usou fatos de sua vida e de sua existência pós-doença como matéria-prima para a escrita literária. Desse modo, a obra caracteriza-se como autobiográfica. Por fim, informa-se que foi publicada no dia 06 de março de 1997, na França, e tornou-se um *best-seller* em poucos meses.

**Palavras-chave:** *O escafandro e a borboleta*; Jean-Dominique Bauby; Autobiografia.

**Abstract:** This article is dedicated to analyze the work *The Scuba and the Butterfly* (1997) by Jean-Dominique Bauby (1952-1997), affectionately called Jean-Do by friends and family. Bauby was a well-known French journalist, who worked as editor-in-chief of the French fashion magazine *Elle* (in the 1990s). On December 8, 1995, he suffered a stroke (CVA) and was diagnosed with locked-in syndrome. This condition kept the journalist intellectually lucid, with his mental faculties preserved, but trapped inside an inert body. To write this work, our object of analysis, he resorted to a technique of the French alphabet in which one blinks the left eye when reaching the desired letter. Bauby created a narrator and used facts from his life and his post-disease existence as raw material for the literary writing. In this way, the work is characterized as autobiographical. Finally, it was informed that it was published on March 6, 1997, in France, and became a bestseller in a few months.

**Keywords:** *The Scuba and the Butterfly*; Jean-Dominique Bauby; Autobiography.

**Recebido em 14 de julho de 2023.**

**Aprovado em 15 de dezembro de 2023.**

## Introdução

Este artigo dedica-se a analisar a obra *O escafandro e a borboleta*<sup>1</sup> (1997), de Jean-Dominique Bauby (1952-1997), carinhosamente chamado de Jean-Do por amigos e familiares. Bauby foi um conhecido jornalista francês, que trabalhou no Jornal *Combat* e no *Le Quotidien*, de Paris, na década de 1970. Fez parte da equipe do Paris-Hebdo, antes de, em 1980, tornar-se o editor-chefe do *Le Matin*, de Paris, em que escrevia sobre artes, exposições, cinema e literatura. No mesmo período trabalhou como redator-chefe da revista de moda francesa *Elle*. Nascido em 1952, ele foi um profissional conhecido e prestigiado. Casou-se com Sylvie de la Rouchefoucauld<sup>2</sup>, com quem teve dois filhos, Théophile e Céleste. Mesmo após o divórcio, ele manteve laços de afeto e de amizade com a ex-companheira. No dia 08 de dezembro de 1995, em um final de tarde, enquanto dirigia seu carro e estava em companhia de seu filho Théophile, foi vítima de um AVC (Acidente Vascular Cerebral) aos 43 anos. Foi internado no hospital Berck-sur-Mer<sup>3</sup>, na costa norte francesa, município de Berck, em Pas-de-Calais, na região de Hauts-de-France.

Depois de 20 dias em coma e de algumas semanas em brumas, na última semana de janeiro de 1996, estava lúcido, tinha consciência de tudo ao seu redor, com uma clareza

<sup>1</sup> Em língua francesa recebe o título *Le scaphandre et le papillon*.

<sup>2</sup> Atriz, produtora e assessora de imprensa na França.

<sup>3</sup> A origem do hospital e do tratamento à beira mar começou em Groffliers, uma comuna francesa, em 1854, em que Assistance Publique – Hôpitaux, de Paris (AP-HP), uma espécie de instituição de saúde pública francesa, que atua no hospital universitário em Paris e Ile-de-France, enviou Marie-Anne Duhamel, uma senhora viúva para cuidar e alimentar um grupo de crianças e adolescentes escrofulosos (a forma linfonodal da tuberculose) para viver à beira-mar. O médico que acompanhava os pacientes percebeu que eles voltavam saudáveis para Paris, depois de alguns meses de tratamento. Após dois anos, devido à idade avançada e problemas de saúde de Duhamel, foi necessário buscar outro local, de preferência que fosse mais próximo a Paris. O novo local Berck também contou com a ajuda de outra viúva, a senhora Marie-Anne Brillard, que aceitou a incumbência de cuidar de um pouco mais de duas dezenas de crianças e adolescentes. Mais tarde, foi ajudada por freiras. Em 1859, o presidente da Assistência Pública de Paris fez uma visita ao local e realizou estudos com médicos de hospitais parisienses para acordar a viabilidade em construir um hospital marítimo com vistas a tratar escrofulosos. Em 1958, Berck começou a receber e a tratar pacientes com poliomielite, também, como um espaço para estudar e combater a doença que se alastrava em todo território francês. Em 1914, o prédio que abrigava a piscina de água do mar, que era utilizada no tratamento dos doentes, foi transformado em recepção do hospital e, em 1964, a piscina foi refeita, no mesmo edifício, originalmente pensado para o tratamento com hidroterapia com água salgada. Desde 2002, o hospital ganhou autonomia e foi descentralizado do AP-HP, e a piscina foi totalmente remodelada, com projeto do arquiteto Emmanuel Galle, que buscou o projeto original e refez o edifício que abriga três tanques, para natação, reabilitação e caminhada. Todos com acessibilidade para pessoas com mobilidade reduzida. O tratamento com hidroterapia (com água salgada) nas piscinas de Berck ainda são um diferencial para pacientes com mobilidade reduzida, como foi o caso de Bauby. Maiores detalhes, consultar: <<https://maritimeberck.aphp.fr/presentation-de-lhopital-maritime-de-berck/>>. Em comemoração aos 150 anos do hospital, foi organizado um livreto intitulado *Un hôpital crée une ville- L’Hôpital maritime de Berck de sa création jusqu’en 1920*, sobre a história do local. Disponível em: <<https://dispose.aphp.fr/userportal/?v=4.5.2#/shared/public/i97ez-pe3giZ3t7a/ac5f916e-7093-4cea-b09e-af56b0f574db>>. Acesso em: mar. 2023.

admirável, justamente porque a equipe médica ainda não sabia de seu total estado de lucidez. No entanto, havia perdido todos os movimentos do corpo, exceto da cabeça, que ainda conseguia girar em até 90 graus.

O AVC afetou o tronco encefálico, passagem obrigatória entre o encéfalo e as terminações nervosas, deixando-o tetraplégico, sem meio de comunicar-se, uma vez que sua voz também foi afetada. Após o AVC, recebeu o diagnóstico de *locked-in syndrome*<sup>4</sup>, uma condição que mantinha o jornalista lúcido, intelectualmente, com as faculdades mentais preservadas, mas aprisionado dentro de um corpo inerte. Podia ouvir, ver, sentir dor, medo, revolta, ansiedade, mas não podia reclamar de dores e de posições dolorosas em que a equipe de enfermeiros muitas vezes o deixava.

A equipe médica do Hospital Berck, especificamente da época em que Bauby esteve internado, abrigava médicos, terapeutas, fisioterapeutas, psicólogos, fonoaudiólogos, entre outras especialidades, no entanto, a descoberta de que ele poderia se comunicar com os olhos foi de um amigo, durante uma visita. Bernard Chapuis (ex-editor da Revista *Vogue* (masculina)) percebeu que o olho esquerdo de Bauby tinha movimento. Então, o amigo pediu que Jean-Do piscasse se conseguisse entendê-lo e ele assim o fez.

Após esse fato, a fonoaudióloga, chamada Sandrine, especializada no “alfabeto do silêncio”, ensina Bauby a usar o alfabeto para se comunicar (BAUBY, 2014, p. 45). Ela foi a responsável por instaurar um código de comunicação com ele, apresentando as 26 letras do alfabeto francês, que seria cantado, assim, ele piscaria na letra que desejava anotar, formando palavras e frases. No capítulo *O anjo da guarda*, o escritor faz referência à profissional Sandrine e à importância da ortofonia.

Bauby também recebeu apoio de sua namorada, Florence Ben Sadoun,<sup>5</sup> que se mantinha presente constantemente via telefone (2014, p. 47). Ele conseguia respirar com ajuda de aparelhos, usava traqueotomia, sonda gástrica e movia apenas o olho esquerdo, pois o direito foi costurado para que a córnea não corresse o risco de ulcerar-se, já que a pálpebra perdeu o reflexo de abrir e de fechar (2014, p. 60).

---

<sup>4</sup> Em tradução livre: Síndrome do bloqueio, do cativado ou do confinamento. Essa síndrome, em geral, resulta de AVC que causa tetraplegia. Há outros distúrbios que podem causar paralisia motora generalizada, como síndrome de Guillain-Barré, alguns tipos de cânceres, infecções, toxinas, trauma e uso de opioides. Maiores detalhes, consultar: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559026/>>.

<sup>5</sup> É uma renomada jornalista e escritora francesa. Foi repórter, crítica de cinema, diretora editorial da Revista *Première* e crítica de cinema da Revista *Elle*.

Pela técnica de Sandrine, com o olho esquerdo, ele buscava cada letra do alfabeto francês, formulava palavras e depois frases e parágrafos inteiros. O escritor, em um primeiro momento, escrevia mentalmente, decorava as frases, revisava durante as noites e ditava-as no dia seguinte, assim, em poucos meses, ele terminou seu livro. Claude Mendibil, uma *ghostwriter*, foi enviada pela editora para encarregar-se do ditado do livro todos os dias. Alguns capítulos foram ditados a Michel Abécassis, um ex-assistente da Revista *Elle*.

Por certo, esta é uma daquelas obras que, durante a leitura, logo pensamos: E se fosse comigo? Como reagiria? Cairia em desespero? Entraria em autocomiseração como uma vítima do destino? Ficaria inerte e esperaria a morte? Ou escolheria viver mesmo que fosse em *flashes*, tendo uma única janela para observar e sair em viagens? Será que pensaria em escrever um livro?

### 1. *O escafandro e a borboleta: uma autobiografia?*

Redigido por Jean-Dominique Bauby, *O escafandro e a borboleta* é uma obra bem escrita, com linguagem literária, que apresenta riqueza de detalhes quando se trata de evocar imagens e, ainda, é de um lirismo desconcertante ao tematizar a dor e o sofrimento, a solidão e a incomunicabilidade. A obra foi publicada na França, no dia 06 de março de 1997<sup>6</sup>, e ganhou *status* de *best-seller* internacional em poucos meses. Vendeu 25.000 cópias em um único dia, ou seja, toda a sua tiragem inicial. O escritor morreu no dia 09 de março de 1997, em decorrência de uma pneumonia, apenas três dias após o lançamento do seu livro e um ano e três meses após ter sofrido o AVC.

Trata-se de um livro que emociona, que suscita uma reflexão sobre a condição humana e, notadamente, sobre como se dão as relações com os entes amados. Ainda, sobre como criamos “pontes” para continuarmos vivos, não importando as condições de que dispomos para essa existência.

---

<sup>6</sup> Filme: *Le scaphandre et le papillon* 1h 52min/Drama, Biografia. Direção: Julian Schnabel. Roteiro Ronald Harwood. Elenco: Mathieu Amalric, Emmanuelle Seigner, Marie-Josée Croze. A obra *Le scaphandre et le papillon* recebeu adaptação para o cinema em 2007, com título homônimo, dirigido por Julian Schnabel. O filme recebeu vários prêmios de cinema como Globo de Ouro, BAFTA, Festival de Cannes, entre outros. Recebeu, também, quatro indicações ao Oscar, nas categorias melhor diretor (Julian Schnabel), melhor roteiro (Ronald Harwood), melhor fotografia (Janusz Kaminski) e melhor edição (Juliette Welfing).

Incontestavelmente, também, é um relato profundo sobre a imensurável dor de se ver preso em um corpo, de se estar inerte, de não conseguir abraçar, muito menos dialogar com familiares e amigos, que, mesmo diante da doença, não o abandonaram. O narrador relata esse processo de metamorfose, sobre em qual borboleta ele busca ressignificar a sua existência. Para afastar a solidão e os fantasmas que o assombram, faz viagens no tempo e no espaço, revisita suas memórias e se faz resiliente diante da tragédia do acometimento do AVC e da *locked-in syndrome*.

Na publicação brasileira de 2014, a obra está catalogada como biografia. Ao lermos, fica evidente que vai muito além de uma biografia. Não que seja importante destacar o gênero de uma obra contemporânea, contudo, destacamos que se alinha mais com a autobiografia.

Observamos que Bauby criou um narrador e usou fatos de sua vida e de sua existência pós-doença como matéria-prima para a escrita. Desse modo, a obra caracteriza-se como autobiográfica.

Na literatura contemporânea, existe uma multiplicidade de perspectivas e de possibilidades que a escrita de si pode revelar na escrita literária contemporânea, sobretudo, por meio de duas problematizações: a memória e a escrita autobiográfica.

As crises do pós-moderno ainda ressoam na contemporaneidade, com a crise de representação do próprio sujeito, tensionam e ampliam as fronteiras das categorias, como autoria, autobiografia, memória e a própria ficção. No universo teórico da escrita de si, podemos encontrar o conceito de autobiografia, particularmente, objeto de nosso interesse neste artigo.

Philippe Lejeune, em sua obra, *O pacto autobiográfico* (2014), conceitua autobiografia: “trata-se de uma “narrativa retrospectiva que uma pessoa real faz de sua própria existência, quando focaliza sua história individual, em particular a história de sua personalidade” (LEJEUNE, 2014, p.16).

Em outros termos, para que possa ser lida como autobiografia, Lejeune marca a presença do nome próprio para garantir a identidade de nome entre o autor, o narrador e a pessoa de quem se fala (2014, p. 28). Portanto, há uma espécie de pacto entre narrador e autor, amalgamam-se em um só, podendo ser analisado tanto como criatura real como ficcional (2014, p.30). Esse pacto, por sua vez, estende-se ainda para o leitor, em que um compromisso é firmado entre autor/narrador e leitor, no qual o autor revela contar a verdade, portanto, esse fato guia o leitor pelos meandros da narrativa. Neste caso, a obra

lida referencia um evento para além de suas páginas, sendo possível comprová-lo, com traços biográficos ou retirados da “realidade vivida ou experienciada”.

A narrativa autobiográfica tem como ponto de destaque a verossimilhança. Como destaca Costa Lima (1986, p. 306), embora a autobiografia apresente uma visão pessoal, ela não deixa de ser também ficção, podendo deixar visíveis seus rastros para o leitor. Na obra *O escafandro e a borboleta*, consideramos a possibilidade de ser lido como uma autobiografia, ou seja, regido pelo pacto autobiográfico, por haver semelhanças entre o narrado e o vivido por Bauby, antes e após o seu AVC.

Alguns anos mais tarde, cerca de três décadas, Lejeune (2014, p. 87) revê parte de sua teoria sobre o pacto autobiográfico, frisando que há necessidade de o autor declarar sua intenção, isto é, que essa seja uma proposta estética e de construção daquela narrativa. Igualmente, expande o pacto autobiográfico ao defender que pode ocorrer de maneira menos explícita, como, por exemplo, casos de obras em que são diferentes o nome próprio, os nomes das personagens, mas podem ser semelhantes ao nome do autor ou ter marcado um nome de lugar (2014, p. 87).

A obra *O escafandro e a borboleta* é autobiográfica, um entrecruzamento entre vida e ficção, que se constata no prólogo e nos vinte e oito capítulos. Sobre a vida biográfica, há referência e registro nos capítulos sobre o AVC sofrido por Bauby, a sua rotina no hospital, nuances da sua trajetória na Revista *Elle*, visitas da sua família, namorada e amigos. Há muitas semelhanças registradas da realidade vivida por ele antes e após o AVC, mas também há muito de ficção, visto que, literariamente, cria fatos e personagens pelas lentes da literatura. A ficção se apresenta na obra em vários momentos, mas os mais significativos são os devaneios, por exemplo, nas viagens imaginárias a um lugar desconhecido como Hong Kong, a Terra do Fogo, a corte do rei Midas e/ou a visita ao museu Grévin. E, ainda, sobre as reminiscências, as memórias errantes, nos capítulos *O rasto da serpente* e *O salame*.

## **2. *O escafandro e a borboleta*: asas e janela**

*O escafandro e a borboleta* não é uma obra triste, ao contrário, possui leveza, com passagens recheadas de humor, um relato sensível sobre a superação do ser humano frente à adversidade. O narrador conta suas memórias, fragmentos de sua vida, antes e depois do AVC, enfocando sua rotina como interno em Berck e a saga de viver prisioneiro em

um corpo inanimado. Como seria para a borboleta se de repente ela se visse encerrada em um casulo e a transformação fosse ao contrário? De borboleta para lagarta?

As palavras que compõem o título *O escafandro e borboleta* remetem, respectivamente, a um tipo de vestimenta impermeável, antiga, hermeticamente fechada, utilizada por mergulhadores profissionais quando precisavam permanecer durante muito tempo submersos, tanto em água doce como salgada. Interessante destacar que o escafandro possui uma janela de vidro e é por ela que o mergulhador consegue ver e se orientar. Neste caso, essa pequena abertura poderia ser lida como a janela e através dela o narrador observa o mundo e voa para fora do seu escafandro ou de seu casulo. Já borboleta pode referir-se ao escafandro como um tipo de casulo, que gesta a borboleta, para que depois de um tempo ela saia e ganhe liberdade.

Nesse sentido, a borboleta é considerada um símbolo de transformação e de mudança. Assim, sair do casulo significa um recomeço, um novo corpo, uma nova forma de se deslocar e de se alimentar. Inclusive, enquanto lagarta, sabemos que há uma visão distinta sobre como é vista, neste caso, por causar temor e repulsa e ser considerada uma espécie inimiga que devora plantas. Já quando se transforma em borboleta é vista como uma espécie de ninfa, que alegre e enfeitada o jardim. A borboleta é sempre festejada, bem-vinda, trazendo cor e alegria ao sobrevoar o jardim.

No caso do narrador, supõe-se que sua mente saiu do casulo e transformou-se em borboleta. Essa metamorfose pode ser justificada em razão da mudança de consciência, justamente por ele adentrar seu mundo interior e por aprender a valorizar a vida. Apesar de estar em uma nova fase, em um novo corpo, ele desabrocha, aprende a sair de si, ganha liberdade pela criação de suas narrativas literárias. Como já dito, ele tem uma única janela que o liga ao mundo, o seu olho esquerdo e este serve de portal para libertá-lo rumo às suas incursões literais e imaginárias.

Em resumo, a obra de 127 páginas divide-se com Prólogo e 28 pequenos capítulos, todos intitulados, a saber: *A cadeira; A prece; O banho; O alfabeto; A imperatriz; Cinecittà; Os turistas; O salame; O anjo da guarda; A fotografia; Outra coincidência; O sonho; A voz em off; Dia de sorte; O rastro da serpente; A cortina; Paris; O legume; O passeio; Vinte e um; Caça ao pato; Domingo; As mocinhas de Hong Kong; A mensagem; No museu Grévin; O fanfarrão; A day in the life*<sup>7</sup>; *A volta*.

---

<sup>7</sup> Em tradução livre “*Um dia na vida*”.

No *Prólogo*, o narrador conta sobre seus primeiros momentos após o AVC e sua síndrome do encarceramento (*locked-in syndrome*), em que seu corpo estava encerrado em uma espécie de escafandro. Conta, também, suas memórias, apresenta seu quarto, com as fotos dos familiares, os desenhos feitos pelos filhos, cartazes e pequenos presentes enviados por amigos. Conta sua rotina como interno no quarto 119, no Hospital de Berck, após o fatídico dia 08 de dezembro de 1995. Ele enfatiza que seu corpo está inerte enquanto sua mente está em constante movimento (2014, p. 11). Revela, ainda, que inicia o processo de escrita de seu livro, chamado por ele de “viagem imóvel”, e que estará pronto quando a enviada da editora vier tomar o ditado, letra por letra.

No primeiro capítulo, intitulado *A cadeira*, o narrador utiliza de humor refinado para contar sobre a descoberta que a cadeira de rodas era para ele e como foi seu primeiro passeio sobre rodas. Ele mostra-se surpreso por haver tanto avental branco no seu pequeno quarto. É irônico que, em geral, são os pacientes que desumanizam, tornando-se um número ou um leito. Nesse capítulo, toma o particular pelo todo ao usar o “avental branco” para referir-se aos profissionais da área de saúde, como médicos e outros especialistas presentes, que acompanharam sua estreia na cadeira de rodas.

Surge reflexivo porque, inicialmente, não tinha conhecimento do quadro exato de condição de saúde, mas forjou a certeza de que recobriria a fala e os movimentos em pouco tempo. Inclusive, fez projetos futuros como escrever um romance, realizar viagens, comercializar um coquetel de frutas que acabara de criar. No entanto, depois do contorcionismo para vesti-lo, da necessidade de prender sua cabeça na cadeira de rodas durante o passeio e das palavras do ergoterapeuta, “você se deu bem com a cadeira” (2014, p. 14), tudo fica mais claro e ele se descobre enclausurado dentro do próprio corpo.

No segundo capítulo, intitulado *A prece*, ele conta sobre a tomada de consciência de estar com a *locked-in syndrome*. Faz graça com a própria doença ao dizer que é tão raro cair nessa situação infernal quanto ganhar na loteria. Ainda, conta que, em Berck, são apenas dois com o diagnóstico e que ele foge ao padrão do quadro clínico por conseguir virar a cabeça e, também, que a evolução da doença é pouco conhecida. Nesse capítulo, o narrador conta sobre todos os presentes com símbolos religiosos que recebe de amigos, de familiares e, ainda, cita a oração da sua pequena filha Céleste ao seu Senhor, que o embala no sono e o livra dos pensamentos ruins.

No terceiro capítulo, denominado *O banho*, dedica-se inicialmente a falar de sua fisioterapeuta Brigitte e dos cuidados que ela lhe confere e, depois, fala do momento do

banho semanal. Relata que, para ele, a parte morta do corpo tem consistência de pergaminho e que, na parte inervada, consegue franzir a sobrancelha esquerda e dar meio sorriso. Também, que a toailete lhe causa sentimentos contraditórios, conforme oscila seu humor. Há dias que acha divertido essa regressão infantil, aos quarenta e quatro anos, ao ser lavado, esfregado e colocado em fralda. E, em outros dias, parece patético ser cuidado como um bebê. O narrador lembra dos banhos de banheira demorados, em que lia, tomava chá ou uísque. Deseja voltar a usar suas roupas e não os agasalhos recomendados pelo hospital. Para ele, as roupas são um símbolo de que a vida continua. De acordo com ele: “já que é para babar, que seja em *cashmere*” (2014, p. 23).

No quarto capítulo, intitulado *O alfabeto*, o narrador discorre sobre as letras do alfabeto francês e como cada uma delas é classificada em função de sua frequência na língua francesa. Conta que, no seu imaginário, as vogais e consoantes dançam à noite uma farândola de Charles Trenet. A sequência ESARINTULOMDPCFBVHGGJQZYXKW é a ordem das letras mais comum na língua francesa. O narrador apresenta o sistema, em que o interlocutor diz o alfabeto versão ESA, até que ele interrompe com uma piscadela. O interlocutor anota, formando palavras, frases, parágrafos, capítulos inteiros, por fim, o livro completo, ou seja, o livro em análise.

No quinto capítulo, intitulado *A Imperatriz*, o narrador revela que a Imperatriz Eugénie, esposa de Napoleão III, era a madrinha do Hospital de Berck. Ele apresenta o micromuseu do conglomerado de saúde, com um busto da imperatriz e uma carta que conta sobre a visita dela a Berck. Um dia, ao olhar detidamente para o busto da imperatriz, um reflexo da vitrine reflete sua própria aparência. Ele descreve como a imagem de um homem que pernitoou em um barril de dioxina, com a boca torta, o nariz amarrotado, o cabelo desgrenhado e um olhar apavorado. Ao observar seu reflexo, ao ganhar consciência de sua atual aparência, é tomado por uma estranha euforia e de um acesso de riso nervoso, pois além de estar paralisado, reconhece que estava com uma aparência medonha. Em um acesso de riso “imaginário”, ri de chorar, em companhia da imperatriz.

No sexto capítulo, intitulado *Cinecittà*<sup>8</sup>, o narrador descreve o hospital de Berck e um pouco de sua história, conforme explanação registrada na nota 3, no rodapé.

Descreve a fachada de tijolos marrons e os labirintos que ligam os prédios do hospital, criado ainda no Segundo Império. Os pavilhões recebem nomes de cirurgiões

---

<sup>8</sup> Em Roma – Itália – há mais de 80 anos, os estúdios **Cinecittà** gravam filmes, séries de televisão, videocliques musicais e comerciais.

que passaram pelo hospital, como Ménard e Sorrel<sup>9</sup>. Como o hospital é labiríntico, os profissionais de saúde costumavam se perder com os doentes, para ele, era uma oportunidade de conhecer novos recantos e passar por rostos desconhecidos. Em uma dessas vezes, ele encontra um farol com a seguinte inscrição: “um símbolo fraterno que vela pelos marinheiros e pelos doentes, estes náufragos da solidão” (2014, p. 34). O narrador cria sua geografia imaginária, para ele, Cinecittà fica nos terraços do pavilhão de Sorrel, um verdadeiro cenário poético de cinema, em que se pode contemplar o mar e o infinito. Ele cita filmes clássicos como o *noir*: *A marca da maldade*, um *western*: *No tempo das diligências* e um filme gótico: *Moonfleet*.

No sétimo capítulo, intitulado *Os Turistas*, tem-se uma reflexão sobre a mudança de clientela em Berck, que, aos poucos, vai abandonando sua vocação de atender um público infantil para dedicar-se ao combate “das misérias da velhice, uma inexorável deterioração do corpo e do espírito” (2014, p. 37).

Ainda, ele traça um panorama interessante acerca dos cuidados com pacientes nas mais diversas condições, naquele período, em 1996. Neste caso, sobre pacientes em coma permanente, obesos em tratamento, um batalhão de pessoas que sofreram acidentes domésticos, pessoas com problemas decorrentes da prática de esportes, de deslocamento pela cidade, de colisões e atropelamentos, de ferimentos sofridos em âmbito trabalhista, todos submetidos à fisioterapia no processo de recuperação. Estes receberam a alcunha de turistas, porque se tratava de um público flutuante, de pouca permanência em Merck, mas que convivia na grande sala de fisioterapia por algum tempo.

Também, conta que era amarrado em panos e colocado na posição vertical e, assim, era deixado lá, o que dava a ele uma visão privilegiada do grupo e dos tipos que se encontram em reabilitação. Ele diz que, ao firmar contato visual com as pessoas, elas desviam o olhar e se mostram desconfortáveis diante do contato. Ele se coloca como e entre os pacientes do setor de neurologia: “voadores de asa quebrada, papagaios sem voz, aves de mau agouro” (2014, p. 38).

No oitavo capítulo, intitulado *O salame*, traz reminiscências da infância a partir de algo curioso: um salame. Lembra o tempo em que podia degustar um bom prato de

---

<sup>9</sup> O livreto “Un hôpital crée une ville”- L’Hôpital maritime de Berck de sa création jusqu’en 1920 - possui a galeria de todos os médicos que se dedicaram ao cuidado dos pacientes de Merck. Disponível em: <https://dispose.aphp.fr/userportal/?v=4.5.2#/shared/public/i97ez-pe3giZ3t7a/ac5f916e-7093-4cea-b09e-af56b0f574db>.

comida e sorver um drink<sup>10</sup> (2014, p. 49). Ele conta sobre seu armário de comidas e de bebidas imaginário, em que faz uso de frutas e de produtos frescos de cada estação. Relata que um amigo lhe enviou a receita de *andouillette de Troyes* (2014, p. 42), uma charcutaria, feita de carne suína, em geral, que se serve com acompanhamento de vinho branco. Ainda, conta que, quando criança, foi visitar o avô idoso e foi presenteado pela governanta com um salame. Para surpresa, alarme e contrariedade da família do idoso, a governanta se casou com ele, que veio a falecer poucos meses depois.

No nono capítulo, intitulado *O anjo da guarda*, o narrador apresenta Sandrine, uma ortofonista,<sup>11</sup> e o uso da ortofonia<sup>12</sup>. O ofício de Sandrine foi ensinar o alfabeto e uma técnica que consistia em recitá-lo e, ao chegar à letra desejada para ser anotada, precisava piscar, desse modo, ia formando palavras, frases e textos inteiros. Ele frisa quão prazeroso foi se ouvir recitar as 26 letras do alfabeto francês, no dia de seu aniversário.

Para escrever o livro em análise, ele piscou cerca de 200 mil vezes, um trabalho árduo e de muita persistência. Relata que a falta de uso da fala coloca-o em situações difíceis, como ficar em posições dolorosas ou, ainda, quando um enfermeiro desligava a TV enquanto ele assistia ao jogo de futebol entre Bordeaux x Munique. Fala sobre seus contatos telefônicos com a filha Céleste e o pai nonagenário, por meio do telefone de Sandrine, “valho-me de Sandrine para ouvir a voz de algumas pessoas da família e assim apanhar no ar fragmentos de vida, como quem caça borboletas” (2014, p. 46).

No décimo capítulo, denominado *A fotografia*, narra a visita ao pai e o momento em que o barbeou, uma semana antes de ter sido acometido pelo AVC. Ele descreve o pai, já com 92 anos, recluso em seu apartamento, no terceiro andar, em razão das escadas e da pouca mobilidade. No apartamento, ele viu vários objetos e fotografias que o pai coleciona. Chamou a atenção uma fotografia, em especial, era um campo de golfe mirim, em que ele estava com cerca de 11 anos de idade. Essa fotografia foi enviada pelo pai quando ele estava no hospital. Assim, para ele, só fez sentido quando alguém leu o verso, que trazia a seguinte transcrição: “Berck-sur-Mer, abril de 1963”, mesmo local em que ele agora estava hospitalizado.

---

<sup>10</sup> Bauby revela que seu drink favorito era o vinho, advindo de um tipo de uva apimentada do Tramin, uma cidade do norte da Itália, também conhecida como traminer. Especula-se que essa uva seja originária da Alsácia, uma região da França que faz divisa com a Alemanha.

<sup>11</sup> Neste texto, usaremos o termo fonoaudióloga, mais usual em língua portuguesa.

<sup>12</sup> Ortofonía é uma área da linguística que estuda a pronúncia correta das palavras e das frases. Bauby fala da ortofonia como uma arte terapêutica para corrigir e/ou retomar articulação da fala depois de grave doença (2014, p.46).

No décimo primeiro capítulo, intitulado *Outra coincidência*, ele menciona que leu *O conde de Monte Cristo*, de Alexandre Dumas. E, ainda, que houve uma coincidência trágica entre essa leitura e seu AVC. Na obra de Dumas, há um personagem chamado Noirtier de Villefort (chamado de paizinho Noirtier), que usa uma cadeira de rodas e pisca os olhos para se comunicar. Uma piscada para sim e duas para não. Segundo o narrador, este é o primeiro e único personagem da literatura com *locked-in syndrome*. Em algumas noites, ele tinha a impressão de que Noirtier patrulhava os corredores do hospital de Berck, em sua cadeira de rodas, com seus cabelos brancos compridos.

No décimo segundo capítulo, intitulado *O sonho*, ele explana sobre a presença constante e a lembrança dos sonhos. Menciona que os sonhos do mês de dezembro estão armazenados em seu cérebro e lembra deles em detalhes. Ele conta um sonho no qual ele e seu amigo Bernard tentam voltar para a França em um dia de muita nevasca, justamente em um dia que uma greve geral acabou por paralisar a cidade. Os dois vão até um líder sérvio escondido em um QG, em uma pilastra de uma ponte, perto de um desmanche de carro. Durante o sonho, esse líder sérvio faz nele uma traqueostomia. Aparece um bar, que, no sonho, eram tubos de alimentação, de oxigênio e de remédios. O dia do AVC e o sonho se misturam, em um claro amálgama de realidade e de devaneio, em que se apagam as fronteiras de um e de outro.

No décimo terceiro capítulo, intitulado *A voz em off*, conta que, após acordar do coma, certa manhã, um médico estava debruçado sobre ele e costurava a sua pálpebra direita com agulha e linha. A sutura era necessária para evitar o risco de úlcera no olho, por ter perdido a função da pálpebra de abrir e fechar. Anuncia que há uma peça de teatro pronta em sua cabeça, só faltava escrevê-la. E imaginou como proposta estética utilizar uma voz em “off”, para fazer o monólogo em cena. Na cena, a cama aparece em destaque com iluminação e o *locked-in syndrome* aparece inerte e acamado. No final, o paciente levanta e se desloca caminhando ao longo da cena. Escurece o palco e a voz em “off” diz: “Merda, era sonho” (2014, p. 62).

No décimo quarto capítulo, intitulado *Dia de sorte*, descreve um dia no quarto 119 e no leito, em que as coisas fogem do controle. O bip do aparelho responsável pela alimentação soa estridente, então, é sinal de que algo está errado. O esparadrapo que prende a pálpebra direita também se soltou e passou a lhe machucar a córnea, por fim, a sonda urinária também se solta, deixando-o inundado. Quando a enfermeira chega, liga

automaticamente a TV e o anúncio da propaganda questiona: “você é do tipo que fica rico?” (2014, p. 63).

No décimo quinto capítulo, intitulado *O rastro da serpente*, explana sobre uma viagem ocorrida em 1970 que o narrador fez em companhia de uma antiga namorada chamada Joséphine. Ele levou um novo livro para ler durante o deslocamento, *O Rastro da Serpente*, e a namorada mostra-se enciumada com a atenção dada à narrativa. Eles visitam o santuário de Lourdes, lá, na volta para o hotel, ele compra de presente para ela uma estatueta da Virgem Maria que fica iluminada. Enquanto Joséphine dorme, o narrador perambula pela cidade. A moça acorda e deixa um bilhete no livro, ocupando dois dos seus capítulos, escrito em caixa alta: “Eu te amo, bobão. Não faça sua Joséphine sofrer” (2014, p. 73).

No décimo sexto capítulo, denominado *A cortina*, narra a visita que recebeu, no dia dos pais, dos filhos Théophile, com 10 anos, Céleste, com 8 anos, e da mãe das crianças, Sylvie. Eles fazem um passeio de cadeira de rodas, para Beach Club, um pequeno espaço de areia e de mar, em que o hospital coloca mesas e cadeiras para pacientes e familiares passarem o dia. O narrador revela uma profunda tristeza por não poder conversar com as crianças e abraçá-las. No final da tarde, os filhos se deslocam novamente para Paris e ele fica imerso em pensamentos e na solidão do seu quarto.

No décimo sétimo capítulo, intitulado *Paris*, descreve sentimentos com sua velha e nova vida. Conta que fez duas viagens rápidas para Paris, de ambulância, para ouvir especialistas na área. Na primeira viagem, ficou eufórico, tentou olhar para o prédio da *Elle* no qual trabalhava e viu de relance o restaurante em que almoçava. Na segunda vez, cerca de quatro meses depois, ficou impassível, viu todas as cenas que tão bem conhecia, não faltava nada, exceto o sentimento de que ele não estava mais ali.

No décimo oitavo capítulo, denominado *O legume*, apresenta-se o tempo de convalescença do narrador, também, menção da fofoca que ganhava espaço, de que ele estava vegetativo, ou seja, nas palavras dos maledicentes, havia se tornado “legume”. A partir da descoberta dessa rede de intriga e de fofocas, resolve escrever cartas mensais de envio coletivo aos amigos e conhecidos, dando notícias suas. Ele relata as réplicas que chegam e de sua surpresa ao abri-las. Recebe cartas que ele mesmo lê com máxima atenção e as guarda com zelo, como se fossem tesouros. Ele se questiona se antes do AVC era cego e surdo ou se a luz de uma desgraça foi necessária para “iluminar a verdadeira face de um homem” (2014, p. 85).

No décimo nono capítulo, denominado *O passeio*, ele narra a aventura experimentada de deixar o hospital, em pleno verão, e seguir até a praia. Depois de meses de confinamento no hospital, ele sai em companhia de Brice, um amigo de longa data, de mais de 25 anos, e de Claude, a moça que conheceu recentemente, desde o dia em foi designada pela editora para tomar nota dos ditados dele para o livro. O narrador é irônico ao dizer que os pacientes de Berck não chamam a atenção porque são comuns. Igualmente, as cadeiras de rodas são tão corriqueiras quanto uma Ferrari em Monte Carlo. Na praia, eles encontram Fangio, uma figura conhecida do hospital, que, devido a um problema na coluna, só podia ficar em pé ou deitado, por isso, locomovia-se de braços em um carrinho, desses que lembram o de rolimãs. Nesse passeio, ele sentiu o cheiro de batatas fritas, frisando que, para ele, não há perfume melhor.

No vigésimo capítulo, denominado *Vinte a um*, o narrador conta duas histórias ao mesmo tempo, a da vinda de seu amigo Vincent a Berck para visitá-lo e uma história em que ele e Vincent, em companhia de três amigos, alguns anos antes, eram responsáveis por um jornal matutino, fora dos limites de Paris. Em uma dessas viagens, de ida e volta para Paris, eles foram convidados para assistir a uma corrida de cavalos. Conheceram um cavalo chamado Mithra-Grandchamp e foram instigados a apostar nele. Então, ele faria sua aposta e também ficou incumbido de fazer a aposta do pessoal da redação do jornal. No entanto, os amigos se distraíram e a janela de apostas se fechou antes que pudessem fazê-las. Por sorte, conseguiram devolver o dinheiro aos colegas, mas, lamentavelmente, ficou a frustração para todos, bem como uma oportunidade perdida.

No vigésimo primeiro capítulo, intitulado *Caça ao pato*, o narrador descreve em minúcias o estado de sua audição, referindo que era surdo do ouvido direito, mas o esquerdo amplificava todos os sons, causando-lhe mal-estar e angústia diante de barulhos cotidianos, tais como uma maca em deslocamento, a enceradeira e o rádio esquecido ligado. Ele conta sobre um paciente jovem que recebeu um pato de pelúcia com sistema de detecção de presença. Então, o pato emitia uma musiquinha aguda toda vez que alguém entrava no quarto. Outro paciente ouvia sempre o mesmo repertório de músicas. No entanto, distante desses barulhos, no silêncio absoluto, o narrador diz ouvir as borboletas voando em sua cabeça, e isso ele ouve cada vez melhor.

No vigésimo segundo capítulo, denominado *Domingo*, ele reclama do domingo, sobretudo quando nenhum visitante se fazia presente, as horas demoravam a passar. Aos domingos, não havia banhos, nem fisioterapeuta, nem fonoaudióloga, nem psicóloga.

Caso pedisse para ligar a TV, era preciso ter cuidado, pois levaria cerca de 4 horas para que fosse desligada. Se fosse um programa de auditório, com aplausos, ou uma novela chorosa, por exemplo, era preciso ter paciência para aguentar até que alguém viesse ao leito desligar ou mudar de canal. Em seu escafandro, as horas demoram a passar, mas os meses voam. Ele se espanta ao verificar que já é mês de agosto.

No vigésimo terceiro capítulo, intitulado *As mocinhas de Hong Kong*, relata sua paixão por viagens e por lugares no globo que teve a oportunidade de conhecer, principalmente como representante da Revista *Elle*. Por ele ter esse repertório de viagens, todos os dias, pela manhã, ele se permitia visitar lugares, voar até lá. Assim, quando ficou sabendo que, naquela semana, a sua revista estaria em Hong Kong, onde seria realizado o seminário para as edições internacionais, ele voou até lá. Como não conhecia, fisicamente, em seu imaginário, teve um pouco mais de dificuldade para circular. Ele conta que foi ao bar Felix, do hotel Península, e que lá havia um retrato exposto em um encosto de uma banquetta.

No vigésimo quarto capítulo, intitulado *A mensagem*, descreve uma cafeteria situada dentro do hospital, que recebe um público muito específico, moças e rapazes falam de briga e de motos, fumando um cigarro após o outro. Ele diz que, quando chega, se faz um silêncio aterrador, mas que não consegue ler piedade ou compaixão, somente mal-estar com sua presença. Revela que há uma mesa vazia, com xícaras e máquina de escrever, com papel rosa e em branco. Ele deseja que um dia haja uma mensagem para ele naquela máquina.

No vigésimo quinto capítulo, denominado *No museu Grévin*, por uma noite, o narrador visita, em sonho, o museu Grévin. Assim, descreve a entrada do museu e as novas estátuas de cera que compõem a exposição. São seus atendentes e enfermeiros que zelam por sua vida dia e noite, em Berck. Ele dá apelidos e chama-os de nomes que só ele conhece. Ele vê seu quarto de hospital e sua cama, ali representados, mas sem ele. Ele vê seus amigos fiéis, que o visitam como Michel (ex-assistente da Revista *Elle*), Anne-Marie (diretora de redação da *Elle*), Florence (namorada), entre outros. No seu sonho, o guarda do museu coloca luz de lanterna em seus olhos, desse modo, quando acorda, tem uma enfermeira no seu leito que lhe pergunta: “Seu comprimido para dormir, quer agora ou daqui uma hora?” (2014, p. 112).

No vigésimo sexto capítulo, designado *O fanfarrão*, o narrador relembra um colega de classe chamado Olivier, criador de histórias fabulosas, muitas delas

contraditórias entre si, um “mentiroso compulsivo”. Olivier cursou publicidade e a sua mente criativa foi desviada para as campanhas publicitárias. Na verdade, o narrador inveja a maestria na arte de contar histórias de seu amigo Olivier.

No vigésimo sétimo capítulo, intitulado *A day in the life*, o narrador recorda em detalhes a sexta-feira fatídica do AVC, dia 8 de dezembro de 1995. Ele começa o dia ao lado de Florence e vai fazer test drive com uma BMW cinza-metálica. Ele ouvia a música *A day in the life*, dos Beatles. Chegando à redação, recebe uma mensagem, uma solicitação para que telefonasse para Simone Veil, ex-ministra da Saúde, que não havia gostado de sua fotografia na última edição da revista. No final do expediente, ele vai buscar o filho, Théophile, à época, com 10 anos de idade. Sente-se mal dirigindo, deixa o carro em uma espécie de acostamento e pede que o filho busque ajuda. Antes de entrar em coma, ele perguntou pelo filho, querendo saber com quem ele estava.

No vigésimo oitavo capítulo, denominado *A volta*, ele percebe que o verão está terminando. Narra sua nova vida e seu cotidiano em Berck. Ele recebe Claude, que relê os textos que escreveram juntos durante mais de dois meses, seis dias por semana. Alguns textos são bem satisfatórios, enquanto outros decepcionam. Ele se pergunta: dará um livro? (2014, p.126). O narrador indaga se no cosmos existe uma chave que pode destrancar seu escafandro. “Alguma linha de metrô sem ponto final? Alguma moeda suficientemente forte para resgatar sua liberdade?” Para encerrar, ele afirma: “É preciso procurar em outro lugar. É para lá que eu vou” (2014, p.127).

### **Considerações Finais**

*O escafandro e a borboleta* narra a história de Jean-Do, que, após ter sofrido um AVC e ter recebido o diagnóstico de *locked-in syndrome*, resolve manter-se vivo, ativo e, ainda, decide escrever um livro. Ao invés de entregar-se ao desespero, mantém sua mente aberta à criação literária e às suas memórias. E, ainda, enquanto encarcerado em seu próprio corpo, viaja pelo imaginário e entrega-se às suas lembranças.

Não se trata de um livro triste e desesperado, ao contrário, é uma obra reflexiva, que nos abraça e nos afaga a alma. Também, este texto é capaz de nos ensinar que há várias formas de clausura, como a do pai de Bauby, por exemplo, um senhor idoso que não consegue sair do apartamento por ter dificuldade de se deslocar pelas escadas. Outra

prisão é o trabalho, bem como a busca frenética por fama e por dinheiro, privando a pessoa do contato com os filhos e familiares, como no caso de Bauby, antes do AVC.

É uma obra que aborda o amor, a amizade, a superação e a determinação em prol de viver e de se manter positivo, não importando as circunstâncias impostas. Ainda, é um livro com pitadas de humor, que é capaz de mostrar uma outra forma de olhar para os problemas pessoais ou questões de nossos amigos e familiares. O AVC sofrido pelo jornalista, seguido do diagnóstico de *locked-in syndrome*, não afetou somente o próprio Bauby, visto que, também, trouxe danos e sofrimento para os filhos, para a namorada, para a ex-esposa, para o pai, para os amigos íntimos e para alguns colegas de trabalho.

Obviamente, nesses casos, o paciente é sempre o mais afetado, em todos os sentidos, contudo, os danos são vividos por todos aqueles que acompanham esse doente, muitas vezes, precisando também de tratamento e de consolo, pois a impotência e o medo, costumeiramente, assolam aquele que convive com o doente grave e terminal.

Bauby, apesar de toda dor, diante de um diagnóstico tão avassalador e imutável como a *locked-in syndrome*, aprendeu a se comunicar com o seu olho esquerdo. Assim, a partir de cada piscada, ele escreveu um livro que nos conta sobre o seu dia a dia no hospital e a sua luta diária para usar a única “janela” para ver e se relacionar com o mundo que o rodeava. O narrador diz: “Haverá neste cosmos alguma chave para destrancar meu escafandro? Alguma linha de metrô sem ponto final? Alguma moeda suficientemente forte para resgatar minha liberdade? É preciso procurar em outro lugar. É para lá que vou” (2014, p. 127).

Observa-se, também, na obra, uma mente inquieta e criativa, como uma borboleta que vagueia por destinos materiais e por lugares imaginários. Diante do explanado, inegavelmente, Jean-Do nos deixou mais que um livro, seu legado é uma impactante obra literária e a revelação de como (sobre)viver cada dia superando as dificuldades, sempre seguindo em frente, não importando os percalços, nem mesmo quando se conhece o fim do trajeto, muitas vezes, já predeterminados pela ciência médica.

Por último, destacamos a capa da tradução brasileira de 2014<sup>13</sup>, que apresenta uma imagem potente, uma cadeira de rodas com asas de borboleta. É uma linda metáfora, visto que um objeto real ganha uma atmosfera onírica, podendo ser lida como um tributo “à liberdade”, não importando o que nos oprime ou o que nos enclausura, sempre haverá

---

<sup>13</sup> A capa da edição brasileira é uma ilustração de Lindsey Spinks e da francesa é uma aquarela de Lucio Fanti.

uma saída e sempre haverá asas, como nos lembra o narrador: “O escafandro já não oprime tanto, e o espírito pode vaguar como borboleta. Há tanta coisa para fazer. Pode-se voar pelo espaço ou pelo tempo, partir para a Terra do Fogo ou para a corte do rei Midas” (2014, p. 11).

### Referências

BAUBY, J. D. *O escafandro e a borboleta*. Tradução Ivone Castilho. Benedetti. 3 ed. São Paulo: Editora WMF/Martins Fontes, 2014.

COSTA LIMA, L. *Sociedade e discurso ficcional*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.

*ESCAFANDRO E A BORBOLETA*. Produção de Julian Schnabel. França-EUA: Europa Filmes distribuidora, 2007. 1 Mídia (112 min.): som, color, legendado, dublado. Port.

LEJEUNE, P. *O pacto autobiográfico: de Rousseau à internet*. Org. Jovita Maria Gerheim Noronha. Belo Horizonte: UFMG, 2014.