"Vers la nuit", le livre qui vous met dans la peau d'un aveugle

James Spinney et Peter Middleton ont tiré le documentaire "Notes on blindness" du livre de John Hull (Curzon Artificial Eye)

Devenu aveugle à 45 ans, John Hull a tenu pendant trois ans un journal bouleversant qui fait comprendre aux voyants ce que c'est que de ne pas voir.

Après avoir lutté pendant des années contre des problèmes de vue et subi plusieurs interventions chirurgicales, John Hull a fini par être envahi par des *«disques noirs»*. Déclaré aveugle en 1980, à l'âge de 45 ans, il a lu des autobiographies liées à la cécité. Elles l'ont étonné: leurs auteurs racontaient tous *«comment ils étaient devenus champions de golf, skieurs émérites, médecins ou hommes d'affaires accomplis».*

Le livre qu'il a écrit est différent. Publié une première fois en France en 1995, réédité ces jours-ci par les éditions du Sous-sol, «Vers la nuit» est le passionnant journal de son

handicap. Pendant trois ans, cet enseignant-chercheur en théologie a dicté son expérience à son magnétophone. Australien installé à Birmingham, en Angleterre, il n'avait pas la prétention de livrer un texte littéraire, mais voulait exposer de simples réflexions sur la cécité, cette plongée vers les ténèbres.

John Hull décrit les visages qui s'estompent, les sourires sans réponse, le changement de la perception du temps, la soudaine absurdité du tourisme, les réactions pleines de bonnes intentions mais souvent maladroites, les stratégies pratiques pour s'adapter.

Son histoire a été racontée dans le documentaire «Notes on blindness», diffusé sur Arte l'année dernière. Une version en réalité virtuelle est également disponible.

"Etre vu, c'est exister"

Une des premières choses que remarque ce professeur en sombrant dans l'obscurité, c'est que les gens se divisent en deux groupes, ceux rencontrés avant de perdre la vue et ceux rencontrés après. Soit *«ceux qui avaient un visage et ceux qui n'en avaient pas»*.

> *C'était un peu comme une visite à la National Gallery. Il y a des rangées de portraits et, soudain, un vide. On sait que là se trouvait un tableau parce que sa marque et une petit étiquette portant son nom sont restés sur le mur».*

John Hull a *«beaucoup de chagrin»* quand il s'aperçoit qu'il commence même à oublier l'aspect de Marilyn, son épouse, et d'Imogen, sa fille de dix ans née d'un premier mariage. Quant à Elizabeth, sa petite dernière, il n'en a aucune image visuelle: *«L'emplacement de son portrait sur le mur est vide»*.

Mais la disparition du visage n'est que l'exemple le plus déchirant de la dématérialisation du corps. Hull *«trouve de plus en plus difficile de concevoir que les gens ressemblent à quelque chose».* Pour l'aveugle, *«les gens deviennent de simples bruits»*. Dès lors, chaque son, chaque contact physique devient saisissant. *«Une poignée de main ou une étreinte représentent un choc, car le corps sort du néant pour accéder brusquement à la réalité*.» Et cela a aussi des répercussions sur le propre corps de la personne handicapée:

> *Puisqu'on a perdu le visage des autres, il devient sans importance de perdre le sien. Les matins d'hiver où il fait froid, j'éprouve une sensation étrange, presque inhumaine: il me semble qu'au lieu de ne protéger du vent que le bas de mon visage, je pourrais sortir avec la tête complètement enveloppée. Si mon visage disparaissait entièrement, cela ne changerait rien. Invisible aux autres, je le suis à moi-même. [...] Etre vu, c'est exister.»*

"La pluie fait ressortir les contours"

Pour se repérer à l'extérieur, John Hull doit s'aider de sa canne blanche et se heurter aux trottoirs, aux réverbères, aux escaliers. Sauf dans un cas: quand il pleut. *«Je pense qu'ouvrir une porte sur un jardin sous la pluie est une expérience similaire à celle faite par un voyant qui ouvre les rideaux et découvre le monde extérieur»,* dit-il.

> *Car «la pluie a une façon particulière de faire ressortir les contours; elle jette un voile de couleur sur des choses auparavant invisibles; une pluie régulière substitue à un monde intermittent et donc fragmenté une continuité d'expérience acoustique».*

C'est une expérience sensorielle forte pour John Hull, qu'il retranscrit dans une séquence très poétique: *«J'entends la pluie frapper le toit au-dessus de moi, dégouliner le long des murs, frapper le sol à ma gauche en sortant de la gouttière, tandis que plus loin, là où elle tombe presque silencieusement sur les feuilles d'un grand arbuste, il y a une tache plus claire.»* Il est enchanté, en même temps qu'amer:

> *Si seulement la pluie pouvait tomber dans une pièce, cela m'aiderait à savoir où les choses se trouvent et me donnerait la sensation d'être dans un lieu, et non simplement assis sur une chaise.»*

Détresse sociale

La vie sociale change brusquement, elle aussi. John Hull s'aperçoit qu'il ne peut plus parler à qui il souhaite.

> *Une main vous saisit soudain. Une voix s'adresse à vous tout d'un coup. Il n'y a ni anticipation, ni préparation. On ne peut pas se cacher. [...] Je suis passif face à ce qui vient m'aborder. Je ne peux pas y échapper. [...] Pour l'aveugle, les gens sont en mouvement, ils sont comme le temps, ils vont, ils viennent. Ils sortent du néant puis disparaissent.»*

Puisqu'il ne peut plus choisir ses interlocuteurs, il raconte ses difficultés à évoluer dans une soirée. Même s'il met progressivement en place quelques techniques, demandant à ses amis: «Voyez-vous quelqu'un que vous connaissez ?», puis «Pourriez-vous me présenter à lui ?». *«C'est terrible de devoir tout le temps demander»*, soupire-t-il. En plus, les gens font grand cas de cet aveugle qui tient à leur adresser la parole. Or John n'a rien de remarquable à dire. Il veut juste tailler le bout de gras.

Il ne peut pas traîner non plus au bar de sa faculté et espérer bavarder avec l'un de ses collègues, encore moins en rencontrer de nouveaux. *«Je dois attendre qu'une personne s'approche de moi ou bien repérer une voix familière.»* Mais peu de gens l'abordent. Sauf quand il se met en mouvement et que de nombreux bons samaritains se proposent de le guider.

> *L'ironie de la situation est que je suis assiégé de propositions d'aide dont je n'ai pas besoin, tandis qu'au moment où j'aurais volontiers accueilli une offre de conversation j'étais abandonné.»*

"Pourquoi cela m'arrivait-il ?"

Le plus poignant de «Vers la nuit» est le sentiment qu'a John Hull de ne pas voir grandir ses enfants (il en a trois, puis un quatrième naît au cours du récit, un cinquième pendant l'édition du livre). Le petit Thomas ne comprend pas vraiment ce que signifie être aveugle: pendant un moment, il pense que son père ne voit pas les couleurs. Il va apprendre avec la cassette audio du conte «Raiponce», dans laquelle le prince a les yeux crevés par les ronces d'un buisson de roses.

Quand John Hull partage les jeux de sa progéniture (souvent dans le noir, car il oublie d'allumer la lumière), il a parfois *«l'impression d'être mort»*, de *«n'être plus rien, de ne pas pouvoir me comporter en père, d'être impuissant, incapable de surveiller, d'approuver, de symboliser la loi ou le discernement».* Alors, il s'enferme dans la dépression et le sommeil, devenant *«ce zéro»* que sa cécité lui *«dit être»*.

La veille ou l'avant-veille de Noël, essoufflé, sujet à l'asthme, en sueur, il a l'impression de se cogner la tête et le corps *«contre un mur de cécité»*. Il désespère:

> *Pourquoi cela m'arrivait-il? Comment était-ce possible? Qui pouvait me demander de subir tout cela? Qui avait le droit de me priver de la vue de mes enfants à Noël?»*

No happy end

Hull prévient dès l'avant-propos: le livre *«n'a pas de fin particulière parce que la cécité n'a pas de fin. Ce serait agréable de pouvoir dire qu'il y a eu un happy end, qu'un miracle s'est produit, mais il n'a pas eu lieu».* Il ne recouvrera pas la vue, mais parvient à en faire le deuil. *«La vie est devenue plus supportable, je contrôle plus ou moins la situation, mon travail, mes réactions».* Même s'il a eu la sensation *«d'une mort longue, lente».*

La clé selon lui, c'est de *«recréer sa vie sous peine d'être détruit»*.

> *La cécité agit comme un immense aspirateur posé sur votre vie, qui absorbe presque tout. Les souvenirs du passé, les intérêts, la perception du temps et les occupations, le lieu, le monde, tout est englouti. La conscience est balayée et il faut la reconstruire en prenant en compte une nouvelle perception du temps, une autre présence du corps dans l'espace».*

Entouré par sa famille et ses amis, il trouve en son paysage mental les ressources pour ne pas sombrer. Dans les dernières pages de ce livre étonnant, il se recrée une identité, se sent «*intellectuellement plus clair, plus passionné et plus aventureux qu'auparavant».* John Hull estime avoir touché *«le coeur de la pierre»* et trouvé en son être profond la plénitude. *«Maintenant je ne souffre plus, la plupart du temps, de la douleur d'être aveugle.»*

Amandine Schmitt

Vers la nuit, par John Hull, traduit de l'anglais par Donatella Saulnier et Paule Vincent, éd. du Sous-Sol, 224 p., 19 euros.