

## Pharma Story

# La cécité de Jorge Luis Borges

Dr Hernan Valdés-Socin<sup>1</sup>, Dr Cécile Andris<sup>2</sup>

1. Service d'Endocrinologie, CHU de Liège, ULg

2. Service d'Ophthalmologie, CHU de Liège, ULg

**U**n des écrivains de langue espagnole les plus importants du XX<sup>e</sup> siècle, Jorge Luis Borges souffrait d'une cécité chronique, progressive et invalidante, dont le diagnostic précis n'est pas mentionné dans ses écrits. Il est cependant admis que la progression de sa cécité a influencé son travail, pour devenir l'un des thèmes centraux de sa littérature. Dans ce bref aperçu, nous revenons sur quelques rapports singuliers entre sa maladie et le processus créatif de ses œuvres.



## Introduction

Jorge Francisco Isidoro Luis Borges est né à Buenos Aires, en Argentine, le 24 août 1899, et il est décédé le 14 juin 1986 à Genève, en Suisse. Il est l'un des écrivains de langue espagnole les plus importants du XX<sup>e</sup> siècle. Borges a écrit de la poésie, des contes et des essais. Ses œuvres érudites sont une spéculation philosophique sur la vie et la mort, sur le temps et l'infini, sur l'homme et les paradoxes.

Il souffrait d'une cécité chronique, progressive et invalidante, dont le diagnostic précis n'est pas mentionné dans ses écrits. Cette cécité apparaît comme une pathologie progressive pour laquelle le traitement dont il a bénéficié n'a pas permis d'enrayer l'évolution défavorable, et ce malgré le recours aux meilleurs spécialistes de son temps. Il est admis que la progression de sa cécité a influencé son travail, pour devenir l'un des thèmes centraux de sa littérature. Dans ce bref aperçu, nous revenons sur quelques rapports singuliers entre sa maladie et le processus créatif de ses œuvres. Ce faisant, nous rendons hommage au créateur de l'«Aleph» et de «Fictions» qui, malgré ce handicap sensoriel, poursuivit son œuvre et l'apprentissage des langues jusqu'à son dernier souffle.

## Une cécité progressive d'origine familiale

Influencé par son père, Jorge Guillermo Borges (1874-1938), avocat, professeur de psychologie et féru de littérature, le jeune Jorge Luis se nourrit de littérature universelle. Sa mère, Leonor Acevedo (1876-1975), est traductrice d'anglais, langue que Jorge Luis maniera très tôt à la perfection.

La branche paternelle d'ascendance portugaise et anglaise de Jorge Luis Borges sera touchée par une cécité progressive: son arrière-grand-père Edward Young Haslam, sa grande mère paternelle Fanny Haslam (1842-1935) et son père Jorge Guillermo Borges Haslam (1874-1938) en seront affectés. Leonor Fanny Borges, sœur de Jorge Luis, deviendra peintre et artiste sous le pseudonyme de Norah Borges (1901-1998). À la différence de son frère, elle ne présentera pas de troubles visuels connus.

## Les premières années

En 1914, aux débuts de la première Guerre Mondiale, la famille Borges voyage en Suisse pour que le père puisse réaliser un traitement ophtalmologique chirurgical (cataracte?). Ce voyage et ces premières expériences vécues avec la maladie de son père seront certainement déterminants pour le futur écrivain.

À l'âge de 9 ans, Borges traduit de l'anglais à l'espagnol la nouvelle «Le Prince Heureux», de son admiré Oscar Wilde (Dublin 1854 - Paris 1900). Paradoxalement, dans l'œuvre de Wilde, on peut lire que la statue du prince fait don de ses yeux à une hirondelle. Ses yeux sont constitués de pierres précieuses: «[...] saphirs extraordinaires apportés de l'Inde il y a mille ans, pour atténuer la souffrance des autres.»

Dès cette époque, Borges présente un défaut réfractif de la vision, caractérisé par la diminution de l'acuité visuelle et corrigé avec des verres épais de type «fond de bouteille». Il s'agit donc probablement d'une myopie forte (maligne) qui peut engendrer un glaucome et une perte progressive du champ visuel, puis de l'acuité centrale.

En Europe, cela ne l'empêchera pas d'apprendre le français, l'allemand et le latin. De retour en Argentine, à l'âge de 19 ans, il sera épargné du service militaire à cause de problèmes visuels «caractérisés par une perte progressive de vision bilatérale».

**Figure 1: Fond d'œil d'un patient avec rétinite pigmentaire. (source: WIKI)**

## Une vie d'écrivain parsemée d'ombres et de lumières

En 1938, il est bibliothécaire dans une bibliothèque municipale de Buenos Aires. C'est à cette époque qu'il écrit «Pierre Menard, auteur du Quichotte», son premier conte fantastique. En 1946, en réaction à son opposition au gouvernement populiste de Perón, Borges le bibliothécaire sera dégradé à «inspecteur des lapins et volailles sur les marchés publics». Cet affront le poussa à la démission.

Dans l'une de ses nouvelles, «L'Autre», il se rencontre lui-même plus jeune, sur un banc, et se livre à quelques prédictions: «Tu deviendras aveugle. Mais ne crains rien, c'est comme la longue fin d'un très beau soir d'été.» En 1955, après un retournement de la situation politique, et ayant déjà la stature d'un auteur célèbre, il deviendra Directeur de la Bibliothèque Nationale d'Argentine. Dans l'une de ses conférences «des sept nuits» il nous explique: «J'avais

toujours imaginé le paradis sous la forme d'une bibliothèque. D'autres pensent à un jardin, d'autres pensent à un palais. C'est là que j'étais. C'était, en quelque sorte, le centre de neuf cent mille volumes en diverses langues. J'ai trouvé que je pouvais à peine déchiffrer les couvertures et les épines. Puis j'ai écrit le Poème des dons, qui commence ainsi: "Personne ne s'abaisse aux larmes ou ne reproche / cette déclaration de la maîtrise de Dieu / qui, avec une magnifique ironie / m'a donné à la fois les livres et la nuit". Ces deux cadeaux qui se contredisent: les nombreux livres et la nuit, et l'incapacité de les lire». Viendront ensuite d'autres poèmes avec la même thématique: «Poema de los dones» (1960), «Elogio de la sombra» (1969), «On his blindness» (1972), «El oro de los tigres» (1972), «El ciego» (1975) et «Un ciego» (1975).

## Le paradoxe du bibliothécaire

Dans sa conférence, Borges poursuit son paradoxe: «Paul Groussac était aussi directeur de la Bibliothèque et aveugle aussi. Mais, finalement, nous étions tous les deux des hommes de lettres et nous avons visité la bibliothèque des livres interdits. J'ignorais alors qu'il y avait un autre directeur de la bibliothèque, José Mármol, qui était également aveugle. Voici le numéro trois, qui ferme les choses. Deux est une simple coïncidence; trois, une confirmation. Une confirmation d'un ordre ternaire, une confirmation divine ou théologique.»

## Quelle maladie visuelle?

Mais quelle fut donc cette maladie visuelle héréditaire dont souffrait Borges, pratiquement aveugle dès l'âge de 50 ans? Voici encore Borges décrivant ses symptômes: «L'aveugle vit dans un monde plutôt inconfortable, un monde indéfini, d'où émerge une certaine couleur: pour moi, toujours jaune, toujours bleu (sauf que le bleu peut être vert), encore vert (sauf que le vert peut être bleu). Le blanc a disparu ou se confond avec le gris. Quant au rouge, il a complètement disparu.»



La rétinite pigmentaire est une dystrophie rétinienne héréditaire conduisant à une perte progressive des photorécepteurs et à un dysfonctionnement de l'épithélium pigmentaire rétinien, associé à des dépôts pigmentaires visibles au fond d'œil (**Figure 1**). La rétinite pigmentaire est

lentement progressive. Il existe une grande variabilité dans l'âge d'apparition, le taux de progression et les symptômes secondaires. Les personnes développent d'abord une héméralopie (baisse de la vision lorsque la luminosité diminue), souvent à l'adolescence ou plus tôt, en raison de la perte de fonction des bâtonnets. Elles développent ensuite une atteinte du champ visuel périphérique, et plus tard une perte de la vision centrale, généralement autour de la quarantaine. La perte de l'acuité visuelle centrale peut survenir à tout âge en raison de la maculopathie (œdème maculaire cystoïde) ou de la perte des photorécepteurs. Des troubles de la vision des couleurs sont donc fréquents ainsi qu'une photophobie, comme décrit par le patient lui-même plus haut. L'ophtalmoscope peut

**Figure 2: Borges, très myope, prenant des notes, regarde de très près.**



**Figure 3: Jorge Luis Borges, ses parents et sa soeur Norah (1915).**



détecter une cataracte, typiquement sous-capsulaire, dans la moitié des cas. Cela expliquerait peut-être les opérations subies par Borges et son père tout au long de leur vie. Le fond d'œil (**Figure 1**) montre une hyperpigmentation de la périphérie de la rétine, témoin de la mort cellulaire. Un amincissement des vaisseaux rétinien est aussi observé et, dans les stades avancés, le nerf optique présente une pâleur anormale. Plus de 3.000 mutations dans plus de 57 gènes ou loci différents sont actuellement connues pour provoquer des rétinites pigmentaires non syndromiques. Bien que ce diagnostic soit possible, l'hypothèse d'une myopie forte, suivie d'un glaucome peut aussi être évoquée. En fait, nous ne savons pas avec exactitude s'il en est ainsi, et Borges, amateur d'énigmes, se serait amusé face à notre perplexité.

### La cécité: un cadeau pour l'écrivain

Après un demi-siècle de vie, Borges est sévèrement malvoyant, au point de ne pas pouvoir écrire et réviser lui-même ses œuvres. Sa canne devient un outil quotidien pour ses déplacements. Il doit faire appel à des collaborateurs qui lui lisent des textes et à qui il dicte ses poèmes et ses contes (**Figures 2, 3 et 4**). Il ne voudra jamais apprendre le Braille, mais il transformera peu à peu son handicap visuel en son avantage. Il remplace ainsi le monde visible par le monde auditif et plonge dans son monde intérieur. Sa mémoire littéraire, l'ensemble de ses lectures précédentes seront la matière première qui inspirera et nourrira son œuvre. Il commencera aussi l'étude de la langue anglo-saxonne ancienne. Il ira ensuite vers le monde de la littérature scandinave, avec l'étude des eddas et des sagas.

Ni la vieillesse ni la cécité n'arrêteront le désir créatif de Borges, son désir de savoir. Ironique, il nous rappelle: «*Democrite d'Abdera s'est arraché les yeux pour pouvoir penser librement, le temps a été mon Démocrite*».

### Épilogue

Borges n'eut pas d'enfants, mais il se maria par deux fois. Son premier mariage ne dura que 3 ans. Sa dernière épouse le deviendra quelques semaines avant son décès. Il s'agit de

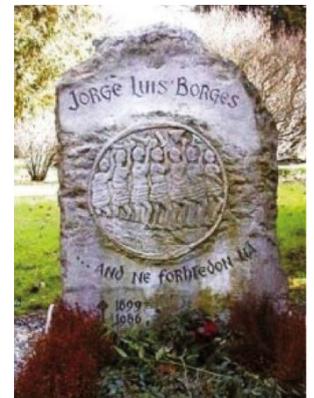
**Figure 4: Jorge Luis Borges à l'Hôtel «Des Beaux Arts» (Paris) où Oscar Wilde est décédé. Photographie par José María Pepe Fernández (1969), Paris.**



sa compagne et assistante littéraire des 10 dernières années, Maria Kodama, de 38 ans sa cadette. Se sachant malade, Borges fait avec Kodama une dernière tournée en Europe, et il décide de finir ses jours en Suisse. Atteint

d'un cancer hépatique, ses dernières heures du 14 juin 1986 seront dévouées à l'apprentissage de l'arabe. Sa dépouille repose à Plainpalais, à Genève (pierre tombale 41).

La dernière énigme de Borges est taillée sur la pierre (**Figure 5**). Sur son front, la pierre tombale de Borges contient également le nom gravé de l'écrivain, un cercle avec 7 guerriers northumbriens et une vieille phrase anglaise. Elle est tirée d'un poème saxon sur la bataille de Maldon, «*AND NE FORTHEDON NA*», qui se traduit par «*et qu'ils ne craignent point*». Il s'agit d'une allusion au courage que le guerrier saxon exigeait de ses guerriers avant la bataille contre les vikings, courage que l'écrivain admirait comme une qualité chez les autres. Borges, comme eux, voulait mourir sans peur. Sur la face arrière de la pierre tombale, il est inscrit un épigraphe d'un conte de Borges, «*Ulrica*». C'est une référence voilée à l'amour. Il y a enfin, en dessous, un bateau pris d'une pierre viking. Le bateau symbolise l'éternité et c'est celui choisi par Jorge Luis Borges pour son dernier voyage... ■



**Figure 5: Pierre tombale de Jorge Luis Borges à Plainpalais, Genève (Suisse).**

#### Références

1. García-Guerrero J, Valdez-García J, Gonzalo-Trevino JL. La Oftalmología en la obra poética de Jorge Luis Borges (I). Arch Soc Esp Oftalmol. 2009;84:411-4.
2. Borges JL. Siete Noches. Madrid: Editorial Alianza; 1995.
3. Woodall J. La vida de Jorge Luis Borges: el hombre en el espejo del libro. Barcelona: Gedisa; 1998.
4. Jorge Luis Borges. Poesía completa. Barcelona. 2013.
5. Martin Hadis. Siete guerreros nortumbrios. Ed Emecé 2011.