

# L'architecte qui veut rester aveugle

Que la lumière soit ! C'est sûrement ce que dirait un malin génie qui passerait à côté d'un-e non-voyant-e. Bien mal lui en prendrait. Qui a dit que les aveugles rêvaient nécessairement de recouvrer la vue ? En tout cas pas Éric Brun-Sanglard, qui préfère garder sa spécificité.

PAR LAUREN MALKA - ILLUSTRATIONS MARINE JOUMARD POUR CAUSETTE

La médecine peut aujourd'hui aider les non-voyant-es et accomplir ce qui ressemble à un miracle. Mais après des années passées dans le noir à affiner leur toucher, leur goût, leur odorat et leur ouïe, ils et elles ne cèdent pas si facilement aux sirènes de la « nouvelle vie ».

À première vue, Éric Brun-Sanglard ressemble au candidat idéal pour réapprendre à voir. Doté d'un talent d'esthète et d'une culture picturale à faire pâlir les voyant-es, il exerce l'un des métiers les plus visuels qui soit, celui d'architecte d'intérieur, et anime, le reste du temps, des conférences sur le design multisensoriel, la construction intérieure et les grands changements de vie. Comme quoi il ne faut pas se fier aux apparences.

« Aujourd'hui, assure-t-il, j'aime être aveugle et je tiens à le rester. » Au moment où il prononce ces mots, un laboratoire vient de recevoir des subventions pour développer une technologie d'implant cortical permettant aux personnes comme lui, dont le nerf optique a été détruit, de recouvrer un jour non pas la vue, mais une forme de perception visuelle. Lui qui redoutait depuis l'enfance de devenir aveugle alors que rien ne l'y prédisposait, lui à qui la médecine refusait jusqu'ici tout espoir de revoir la lumière un jour, affirme désormais de but en blanc qu'il n'envisage pas ce type d'opération. Aurait-il

appris à aimer son handicap au point de le choyer, d'en faire un doux foyer et de ne plus vouloir le quitter ? Ou bien, autre hypothèse, ce chantre du changement de vie aurait-il la trouille ? Un peu de tout cela à la fois.

Avant même de devenir un architecte aveugle, surnommé « *The blind designer* » dans une émission de télé-réalité aux États-Unis, Éric Brun-Sanglard ressemblait déjà à un personnage de roman. C'est d'ailleurs pour cette raison que je l'ai rencontré, en 2009, lorsqu'un éditeur m'a proposé de raconter sa vie. Né à Chamonix (Haute-Savoie) dans les années 1960,

« Je me sens moins manipulable qu'un voyant dans ce monde dirigé par l'image »

ce grand type impressionnant au physique d'acteur américain, aux bras aussi tatoués et musclés qu'un rider de la côte ouest, a grandi entouré de pères d'Église et de bonnes sœurs dans les internats de Saint-Michel et des Chartreux. À 17 ans, il plaque sa famille, qui accepte mal son homosexualité, pour suivre l'homme qu'il

aime et réaliser le rêve américain, le vrai. Celui qui n'existe que dans les journaux en papier glacé. Devenu directeur artistique à Hollywood, il est au sommet de sa carrière, à 33 ans, lorsqu'un médecin lui détecte un virus dû au VIH contracté dix ans plus tôt, qui est sur le point d'attaquer sa rétine, de lui faire perdre la vue et de le tuer. Pour Éric, s'il existait bien une chose au monde plus terrifiante que la mort, c'était la cécité. « Je considérais que le plaisir ultime passait par les yeux, se rappelle-t-il. J'aimais le cinéma, la peinture, les paysages exotiques, les beaux mecs, les belles nanas, les voitures, les maisons californiennes... Je ne voyais pas l'intérêt de continuer à vivre sans rien voir. »

## Un chemin de croix

Dans le livre que j'ai écrit avec lui, Éric Brun-Sanglard raconte son chemin de croix, la façon dont il a lutté pour survivre, mais surtout comment il s'est lancé dans une seconde carrière, totalement inaccessible aux non-voyant-es : l'architecture d'intérieur. En quelques années, à mesure que la maladie détruisait ses cellules et le plongeait dans le noir, Éric se révélait à lui-même et au monde jusqu'à traverser l'écran. Sollicité sur toute la planète pour expliquer sa conception de l'architecture, il s'est naturellement mis à enseigner sa « vision » de la décoration et à transmettre sa conception du monde, fondée aussi sur l'acceptation des grands changements.

Alors, que redoute-t-il aujourd'hui pour refuser cette nouvelle révolution ? Que craint cet homme de 55 ans, désormais marié, « rangé » et heureux de l'être après avoir traversé les plus grands chambardements ? Craint-il de réaliser un rêve auquel il n'a jamais osé croire ? De ne pas supporter les flashes des projecteurs braqués sur lui ? « Bien sûr que la trouille existe, admet-il. Je sais que le monde a changé et que le rapport aux médias est devenu terrifiant. Me rééduquer à cet univers que je n'ai jamais connu, rempli d'écrans, à mon âge... tout cela me fait peur. J'utilise le smartphone, l'ordinateur, les réseaux sociaux grâce aux logiciels tactiles et vocaux, mais ce n'est pas du tout la même chose, je me sens moins manipulable qu'un voyant dans ce monde dirigé par l'image. » Autre peur importante : celle de devenir banal.



« J'ai passé une partie de ma vie, ajoute-t-il, à développer une carrière autour du sens de la vue. Puis j'ai fait exactement le trajet contraire, en construisant ma personnalité autour de mon handicap. Aujourd'hui, en réapprenant à voir, j'aurais peur de perdre ma spécificité. »

« Sans la vue, je pouvais enfin me concentrer sur ce que j'imaginai au lieu de rester bloqué sur ce que j'observais »

Derrière les aveux d'Éric, un argument plus déterminant que tout cela et qui n'a rien à voir avec la peur. « Le jour où ma rétine s'est totalement détachée, se rappelle-t-il, j'ai senti un soulagement inattendu, difficile à expliquer. J'ai accédé à une créativité insoupçonnable qui, depuis, ne m'a jamais quitté. Comme si la tyrannie des images, à laquelle je m'étais tant plié, m'avait enfin libéré. » Obligé de restaurer, seul, sa propre maison, sans l'aide d'architectes qu'il ne pouvait plus payer, Éric a décuplé ses facultés liées à l'oreille et au toucher. Passant de pièce en pièce en comparant l'écho fait par le claquement de ses doigts, en étendant ses bras pour estimer l'espace et en utilisant son corps comme unité de mesure, il a réalisé que d'autres sens existaient et qu'ils ouvraient des champs immenses d'inspiration. « Avec la vue, je n'aurais jamais pris conscience du potentiel de ma maison. Je me serais senti limité parce que j'avais sous les yeux, et je n'aurais pas osé prendre autant de risques. Sans la vue, je pouvais enfin me concentrer sur ce que j'imaginai au lieu de rester bloqué sur ce que j'observais. »

Alors oui, bien sûr, Éric admet que dans certaines circonstances du quotidien, il sacrifierait bien un peu de créativité contre quelques minutes de commodité. « Pour retrouver mes chaussettes, par exemple, s'amuse-t-il, ou bien faire des courses au supermarché ! » Mais la science n'en est pas encore là. Et les miracles ? Ses autres sens suffisent amplement à les réaliser ! ● →