

Traverser l'Atlantique avant de perdre la vue : le défi de Benjamin Demarquilly

L'Arrageois Benjamin Demarquilly, mannequin pour la marque Giorgio Armani, traversera l'Atlantique en voilier début 2023. Son but : sensibiliser le public à sa maladie incurable, la rétinopathie pigmentaire.

PAR THOMAS BOURGOIS
tbourgois@lavoixdunord.fr

Qui est Benjamin Demarquilly ?

S'il vit aujourd'hui à Barcelone au bord de la mer, Benjamin Demarquilly est un enfant d'Arras. Ses parents, sa sœur et ses grands-parents vivent toujours dans la cité atrébate ou dans la région. Le mannequin a été scolarisé au lycée Robespierre, avant de filer à Lille pour suivre des études de médecine, puis d'ostéopathie. « J'ai toujours voulu voyager », glisse le trentenaire. Ce que lui permet sa récente carrière dans le mannequinat.

Le coup de massue

« C'est comme si toutes les lumières s'étaient éteintes. » C'était en 2019. L'Arrageois Benjamin Demarquilly peine à corriger un problème de vue, quand le diagnostic tombe : il souffre de rétinopathie pigmentaire. Une maladie génétique peu connue qui dégrade progressivement la vision, jusqu'à une possible cécité.

« Je l'ai très mal vécu pendant deux ans, livre-t-il. Je me demandais ce qui m'arrivait. J'avais du mal à en parler, j'avais un sentiment de honte, j'avais peur du regard des autres. C'est une réaction normale visiblement. »

Un nom sur les symptômes

L'Arrageois de 30 ans met un nom sur ses symptômes. La perte de la vision nocturne notamment. « Dans ma tête, je me disais que c'était un problème d'accommodation à la nuit. Je ne pensais pas que c'était ça. » La maladie attaque désormais la vision périphérique. « Au fil du temps, le champ se rétrécit, jusqu'à n'avoir plus qu'une vision centrale donnant une impression de tunnel. » Aucun remède n'existe aujourd'hui. « Tout ce que je peux faire, c'est porter des lunettes très filtrantes et avoir une hygiène de vie parfaite, pour ne pas accélérer la dégradation. »



Benjamin Demarquilly mène une carrière de mannequin. Atteint d'une maladie qui dégrade sa vision, il s'est lancé le défi de traverser l'Atlantique à la voile pour sensibiliser à sa maladie et récolter de l'argent pour la recherche.
PHOTOS HORIZON FOUNDATION



Les bonnes rencontres

Il y a des rencontres qui marquent une vie. Celle avec Clément, un an après l'annonce de la maladie, à un festival de musique en Corse. Le feeling passe. Une amitié naît. Premier chamboulement : Clément crée une agence de mannequins. Benjamin Demarquilly met sa carrière d'ostéopathe entre parenthèses et découvre les capitales européennes au gré des contrats, notamment pour la marque Giorgio Armani. « Clément m'a bien soutenu. Il m'a donné l'envie de faire de ma faiblesse une force... »

Dépasser ses limites

Lors d'un défilé à Dubaï, l'Arrageois échange avec la directrice internationale de la communication de Giorgio Armani, Anoushka Borghesi. Il lui parlera plus tard de sa maladie et du projet qu'il mûrit secrètement : traverser l'Atlantique en voilier, un de ses rêves, pour faire connaître la rétinopathie pigmentaire et lever des fonds pour la recherche. « Ils ont été séduits par l'idée ! »

Tout s'emballe. L'Arrageois crée sa fondation HORIZON. Armani lance une collection autour de la voile. Benjamin Demarquilly, sa compagne et trois amis se mettent à la recherche d'un voilier. Mesurez le défi : aucun n'a encore traversé l'océan. Départ début 2023.

Beaucoup d'espoirs

Le trentenaire fonde beaucoup d'espoirs sur cette aventure, qui appellera bien d'autres actions par la suite. « 70 % des fonds levés iront directement à l'institut de la vision de Paris. » Les trente autres servant à développer la fondation et les actions auprès du grand public.

« Je suis persuadé que ce n'est plus qu'une question de temps et d'argent pour que les recherches aboutissent, livre Benjamin Demarquilly. Les chercheurs ont déjà trouvé un moyen d'arrêter la maladie, mais pour un seul type de gène bien précis. L'institut teste aussi une thérapie pour redonner de la vision aux patients aveugles. Une première mondiale. L'espoir est là... »

Les dons sont déjà possibles sur le site de la fondation : horizon-foundation.org. Aventure à suivre sur le compte Instagram @horizonfoundation.