

FEMMES D'ACTION (2/6)

MONIQUE, LA BATTANTE

Chaque lundi, Direct met une femme d'action à l'honneur. Aujourd'hui, Monique Roux présidente de SOS Rétinite parle de son combat pour « faire reculer les portes de la nuit ».

Lorsqu'on s'apprête à aller voir Monique Roux, il faut s'attendre à rencontrer un monument de la Ville. Une personnalité hors norme, récompensée en plus haut lieu. Chevalier de la Légion d'honneur, Officier dans l'Ordre du Mérite, Citoyenne d'honneur de la ville de Montpellier, invitée d'honneur à la Garden Party en 2007... Toute une pluie de distinctions, qui vient couronner son combat contre la cécité. « Mais je m'en moque, moi, de ces titres ! Ce que je veux, c'est qu'on m'aide à faire évaluer ma cause... Nous avons besoin d'argent ! », tempête cette énergique dame de 76 ans.

En arrivant chez elle, on est d'abord accueilli par son époux, Robert. Marié depuis 52 ans, cet écologiste convaincu, « un écologiste de terrain ! Pas comme Éva Joly hein ! », précise-t-il, est le premier supporter de Monique. « Elle est d'une opiniâtreté incroyable. C'est une vraie battante ! Vous vous rendez compte que, lorsqu'elle s'est lancée dans cette bataille pour aider les personnes aveugles, rien n'existait ! ? Il a fallu partir de zéro. C'est une pionnière... » C'est à 34 ans, et alors qu'elle était mère de jumelles de quatre ans, que Monique Roux apprend sans ménagement qu'elle va perdre la vue, et qu'il n'existe aucun traitement. « J'ai eu un coup de déprime terrible pendant six mois... J'ai même pensé plusieurs fois au suicide », avoue-t-elle, les yeux humides. Mais cette longue traversée du désert, sera le berceau de sa force, et de sa volonté. En 1986, à la suite d'une interview qu'elle donne à France 3, elle reçoit 380 appels de « malades », comme elle. Revigorée, et ne sentant plus seule, elle décide alors de créer, chez elle, l'association SOS Rétinite (la rétinite pigmentaire est un ensemble de maladies génétiques de l'œil, NDLR). Depuis, Monique n'a cessé d'être le porte-étendard de sa cause. Et se déplace sans cesse, partout en France, afin d'informer et sensibiliser la population. « J'ai donné de nombreux coups d'envoi de matchs, participé à 250 conférences, donné le départ de plusieurs courses automobiles, j'ai été invité aux émissions de Patrick Sébastien et Michel Drucker, organisé des soirées pour récolter des fonds... » Un monstre de travail en somme. Le tout, bénévolement, bien sûr. « On me surnomme la Mère Thérèse des aveugles ! » Mais souvent, à son grand déses-



« La vue, ça vous regarde ! », est l'un des leitmotivs de Monique Roux la pionnière.

poir, tous ses efforts restent vains. « On me dit tout le temps : "Oh, Madame Roux, vous êtes ci, vous êtes ça, on va vous aider !".... Mais ce que je veux, moi, c'est de l'argent ! Il faut qu'on torde le cou à cette saloperie ! Vous savez, la vue c'est la vie », s'emporte-t-elle. Et Monique sait de quoi elle parle, puisqu'elle est aveugle à 95%. « Vous vous imaginez une journée plongé dans le noir ? C'est terrible ! La liberté n'existe pas sans autonomie... » Et à force de courage et de ténacité, elle parvient à tenir un vrai rythme de chef d'entreprise, rapportant 2M€ depuis vingt ans, à son association.



Une superbe somme, récoltée à la force de sa passion et de sa dévotion. « Je vais chercher l'argent centime par centime, euro par euro », explique-t-elle, mimant le point fermé. En 1998, elle organise les "Relais de la vue", manifestations sportives de course à pied d'envergure nationale, afin de recueillir des fonds pour la recherche. Puis elle lance l'opération "1 euro pour la vue". Au sous-sol de sa maison, dans un local aménagé en QG, d'innombrables dossiers sont entassés. Là, aidée par son équipe d'assistants, elle répond à des centaines de coups de fils par jour. « J'ai la pré-

tention de penser que nous avons évité de très nombreux suicides. Je leur dis de ne jamais perdre espoir. Jamais ». Du coup, en 2004, SOS Rétinite est déclarée d'utilité publique. Et des idées, Monique en regorge encore. Par centaines. « Ça bouillonne, ça bouillonne là-haut ! Je me lève souvent à 3h du matin pour noter des choses ». Monique pourrait être l'une des Danaïdes, condamnée à remplir sans fin, un tonneau sans fond. Elle pense aussi à lancer prochainement "un train pour la vue", qui ferait escale dans toutes les villes de la Région, afin de prêcher la bonne parole. Ou encore un "visiodon". Mais ce n'est pas tout. Monique a décidé d'aller taper à la porte de « recrues » de choc, qui pourraient développer l'image de son association. « Je lance un appel à tous les sportifs ! Je ne leur demande pas un sou, juste un peu de leur notoriété ». Parfois, tout ce travail abattu en vaut vraiment la peine. Il y a trois mois, Monique a pu remettre au professeur Christian Hamel, la caméra rétinienne RTX1, dont il n'existe que dix exemplaires dans le monde. Coût de ce joyau technologique : 150 000€, récoltés de la manière évoquée ci-dessus. Avec cette caméra, Monique espère créer à Montpellier, un "pôle mondial de recherche sur la cécité", pour les « plus de trois millions de personnes qui sont atteintes de dégénérescences visuelles ». Mais tandis qu'elle se lance dans l'explication d'une énième idée, son téléphone sonne. C'est un chercheur. Monique en "coache" et booste une trentaine, quotidiennement. Car c'est une meneuse d'hommes hors pair. Une vraie femme d'action. ■

Sébastien Hoebrechts
✓ Pour envoyer vos dons (déductibles des impôts) à SOS Rétinite : 04 67 65 06 28 ou sosret@gmail.com. www.sos-retinite.com

Lundi
prochain :
Audrey
Amiel,
pompier et
rugbywoman