

# LA CROIX

Mardi 10 Octobre 2006

## PORTRAIT

### Monique Roux fait «reculer la nuit»



Il y a tout juste vingt ans, Monique Roux fondait «SOS Rétinite», après avoir progressivement perdu la vue. Grâce à de nombreuses collectes de dons, son association tente depuis de faire avancer la recherche sur cette maladie orpheline et a notamment permis la création d'un centre pilote à Montpellier.

«On ne voit bien qu'avec le cœur.» Monique Roux aime à citer Saint-Exupéry, sans doute pour mieux accepter l'inacceptable : perdre la vue. À 71 ans, la pimpante grand-mère a «fait don» de sa vie à la lutte contre la cécité. Depuis plus de vingt ans, elle rassure les familles en détresse, sensibilise l'opinion publique, harcèle les dirigeants politiques avec une opiniâtreté et une générosité qui forcent le respect. «Je garde toujours l'espoir qu'un jour je reverrai», confie-t-elle. Sa maladie, elle n'a cessé de la combattre depuis qu'elle est «née avec». C'est à l'adolescence qu'elle s'est rendu compte qu'elle devenait «bizarre», incapable de se repérer à la nuit tombée. Puis, ses yeux se sont couverts d'un voile et son champ de vision s'est rétréci.

À 34 ans, le diagnostic tombe : rétinite

pigmentaire, une maladie génétique orpheline qui la condamne à devenir aveugle. À 48 ans, Monique Roux doit arrêter de travailler et de conduire. «Ma vie s'est écroulée», dit-elle avec pudeur. Mais je n'ai jamais désespéré, parce que j'ai la foi.» Persuadée qu'elle n'est pas seule, elle fonde le 30 septembre 1986 SOS Rétinite, une association reconnue d'utilité publique en 2004. Les chiffres lui donnent raison : près de 2 millions de personnes développent des dégénérescences rétinienne très handicapantes, dont au moins 40000 souffrent de rétinite.

La maladie est connue depuis un siècle et demi, mais elle n'a jamais mobilisé le monde de la recherche. Monique Roux «se met alors en marche», se rend dans 180 villes, participe à des colloques dans le monde entier, organise des courses à pied, «les relais pour la vue», avec toujours le même objectif : récolter des dons. L'association a ainsi permis d'acheter du matériel coûteux, notamment en matière de dépistage, de financer huit postes de recherche et surtout de créer un pôle médical de référence, le Centre européen d'information et de recherche sur les dégénérescences rétinienne (CEIRD), à Montpellier. «Je porte ces projets à bout de bras, seule et bénévolement. Oui, cette maladie est orpheline, mais orpheline de moyens financiers», désespère-t-elle. Après vingt ans de combat, le ministère de la santé a été sensible à son «cri du cœur» et vient de lui attribuer pour la première fois une subvention de 46000 €, «de quoi tenir une année».

**GWENAËLLE MOULINS**

Rens. : 04.67.65.06.28 ou sosret@wanadoo.fr