

**DISCOURS DE
Madame Agnès BUZYN Ministre des solidarités et
de la santé**

Remise des insignes de chevalier dans l'ordre national de la Légion d'honneur

Jeudi 10 janvier 2019



Monsieur le sénateur, Cher Jean-Pierre GRAND,

Monsieur le premier adjoint au maire de Montpellier, Cher Max LEVITA,

Madame la présidente de la société des membres de la Légion d'honneur de l'Hérault, Chère Danielle ABEN,

Monsieur le président de la section départementale de l'ordre national du mérite, Cher Yvan MARCOU ,

Monsieur le Vice Doyen de la Faculté de médecine, Cher Professeur Chammas,

Mesdames, Messieurs les professionnels de santé, Mesdames, Messieurs,

Madame Roux, chère Monique,

C'est une grande joie de vous témoigner aujourd'hui la reconnaissance de la Nation.

Votre vie est pour nous tous une inspiration, parce que c'est une vie de combats, de combats menés avec une énergie infatigable.

Vous êtes née dans la Vienne en 1935, dans une famille pleine d'amour selon vos propres mots, famille qui allait pourtant affronter les horreurs de la guerre et les pires brutalités de l'histoire.

Vos parents, et je sais que vous avez évidemment une pensée très forte et très intime pour eux ce soir, sont des gens généreux, droits et honnêtes. Pendant trois ans, ils hébergent une famille juive en errance et pour cela, votre père évite de peu d'être déporté à Dachau.

Vous avez donc grandi entourée d'amour mais vous avez aussi été, très tôt et donc très jeune, confrontée à ce que l'homme peut faire de pire, au déchaînement de violence et à la barbarie.

Je pense en particulier à Oradour-sur-Glane, que vous avez vu 2 jours après l'innommable massacre qui l'a transformé en village fantôme.

Vous avez perdu votre mère, en 1944, dans ces événements que vous évoquez avec la pudeur de ceux qui les ont traversés et qui n'ont jamais pu oublier.

Elevée par votre père, votre grand-mère et des tantes, vous poursuivez votre scolarité, décrochez votre baccalauréat et passez avec succès le concours d'agent d'exploitation des Postes, Télégraphes et Téléphones (PTT) en 1955.

Vous gravissez les échelons pour devenir d'abord contrôleur en 1962 puis chef de section en 1979.

Pendant cette période, vous êtes aussi monitrice, économiste puis directrice de centres de vacances des PTT.

Vous reconnaissez que vous avez toujours eu une fibre sociale particulièrement développée, ne comptant jamais votre temps et votre énergie au service des autres.

Cette énergie aurait pu s'estomper voire disparaître quand, en 1959, votre mari Robert, que je salue, reçoit l'appel d'un ophtalmologue qui lui annonce que vous perdez la vue et qu'il n'existe aucun traitement pour y remédier. Cette maladie, la rétinite pigmentaire, qui est une maladie génétique orpheline, vous condamne à devenir aveugle.

Vous connaissez des mois dont les mots ne peuvent que difficilement rendre compte **après** cette nouvelle foudroyante, **après** ce verdict qui tombe comme un couperet. Et pourtant, vous décidez de continuer à vivre comme si de rien n'était, de continuer à vivre votre vie de jeune femme active et de jeune mère de famille.

A 48 ans cependant, vos yeux se couvrent de voile et votre champ de vision est rétréci. Vous êtes alors contrainte d'arrêter de travailler et vous vivez difficilement les premiers temps de cette retraite

anticipée.

Puis, au bout de 6 mois, vous décidez de **partir en guerre** contre la maladie.

C'est ainsi qu'en septembre 1986, avec le soutien logistique de la Poste et des Télécommunications, vous créez votre propre association, SOS rétinite, association de lutte contre la cécité.

Quel est le cœur d'action de l'Association Sos Rétinite ? Elle apporte un soutien aux malades et à leur famille, une aide financière et administrative, ainsi qu'un accompagnement psychologique.

Vous prenez dans ce cadre de nombreux contacts avec les grands noms de la médecine mondiale lors des manifestations Euromédecine organisées à Montpellier.

A partir de 1989, cette association prend de l'ampleur grâce à votre rencontre avec le Professeur Bernard Arnaud, qui est présent ce soir et que je salue. Le Professeur Arnaud est alors chef de service d'ophtalmologie du CHU de Montpellier et il s'intéresse à votre combat.

Avec le concours de l'association SOS rétinite, il peut mettre en place le premier centre de dépistage et de prévention en ophtalmologie.

En 2003, vous lancez l'opération « un euro pour la vue » au profit du Centre Européen d'Information et de Recherche sur les Dégénérescences Rétiniennes.

Votre association, vous le rappelez, a commencé avec presque rien. Elle est devenue départementale, régionale puis nationale. Elle est finalement reconnue d'utilité publique en 2004, Jean-François Mattei estimant que ce statut était plus que mérité.

Votre combat est aussi un périple, qui vous conduit dans les ministères, au Sénat, au Conseil de l'Europe et dans toutes les grandes villes de France. De 1998 à 2006, vous aurez ainsi animé pas moins de 250 conférences partout en France et en Europe.

Vous voulez sensibiliser, faire connaître cette maladie et développer la recherche. Vous dites : « j'aimerais un jour que l'on puisse redonner la vue ».

C'est peu dire que vous êtes aujourd'hui bien connue ici, dans cette belle ville de Montpellier, mais aussi dans la Région tout entière et bien au-delà.

Citer toutes vos actions relève de l'impossible, mais je rappellerai tout de même que vous avez donné le départ des courses automobiles sur le circuit du Castelet, que vous avez rencontré les plus grands chefs cuisiniers, assisté à des Opens de Golf, à des tournois de Bridge, à des concerts, toujours organisés **en faveur de votre œuvre**.

En 2014, vous avez été choisie par le Chœur des Compères pour un concert au Théâtre du Châtelet ; deux ans plus tôt, vous organisiez, en 2012, le premier Train pour la Vue, qui sillonne alors la France pour sensibiliser l'opinion aux maladies de la vision.

Depuis plusieurs années, vous participez à l'achat de matériel, d'outils de recherche et d'instruments

médicaux de haute technologie pour doter différents centres hospitaliers et instituts d'un équipement de pointe.

Nous le savons, un parcours exceptionnel est toujours redevable de rencontres exceptionnelles et, si on ne peut toutes les rappeler, je sais que vous m'en voudriez de ne pas évoquer à nouveau le **Professeur Bernard Arnaud**, dont vous admirez la profonde humanité, la Professeure **Mireille Claustres** et les Professeurs **Gérard et Marie-Paule Lefranc**, que vous comparez volontiers à Pierre et Marie Curie.

Une rencontre vous a particulièrement touchée : c'était le 14 juillet 2007 dans les jardins de l'Élysée. Vous étiez au premier rang lors de l'allocution présidentielle et un proche vous a dit qu'à 1m50 de vous se trouvait Simone Veil.

Sans réfléchir et n'écouter que votre cœur, vous lui avez parlé de l'attitude admirable de vos parents pendant la guerre. Elle vous a alors demandé de lui écrire, ce que vous avez fait sans attendre.

Avec l'audace qui vous caractérise si bien, vous lui avez demandé de devenir la marraine de votre association. Et il faut croire que la chance sourit aux audacieux puisqu'elle accepte ce rôle, donnant à votre combat une exposition médiatique et donc, une force nouvelle.

D'autres personnalités viendront vous apporter leur soutien, et je pense notamment à Michel Drucker, qui avait permis à Simone Veil de faire connaître au plus grand nombre votre association, ou encore au comédien Pierre Arditi ou au ténor Mathieu Sempéré.

Vous ressentez beaucoup de gratitude pour toutes les personnes qui ont permis à ce combat de prendre une telle ampleur.

Votre gratitude va aussi évidemment à ceux qui, au quotidien, aident les personnes handicapées, et vous parlez volontiers des conducteurs du **Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques**, de son Président Thierry Balix et de son directeur Pascal Brousse. Vous dites à leur sujet qu'ils ont, je vous cite : « une foi extraordinaire ».

Votre ardeur et votre détermination ne laissent que peu de place aux loisirs et aux moments de repos.

Vous avez bien hésité à vous remettre au piano, à l'anglais ou à refaire de la philosophie. Malheureusement, votre dévouement est dévorant si vous me passez l'expression et il ne vous laisse aucun répit.

Vous avez la chance d'avoir **deux filles**, des jumelles, Sophie (qui est Professeure des écoles) et Virginie (qui est Professeure de sciences économiques). Vous avez aussi deux petites filles, Marine (17 ans) et Mélodie (15 ans).

Finalement, Madame Roux, Chère Monique, dans l'amertume et la détresse des premières semaines de votre retraite anticipée, vous ne vous attendiez pas à avoir pendant plusieurs décennies un agenda qui n'a, je crois, jamais rien eu à envier à celui d'une ministre.

Tous ceux qui vous ont côtoyée ne tarissent pas d'éloges à votre égard et le Professeur Bernard Arnaud se dit admiratif de votre capacité de travail et de votre incroyable volonté, vous qui n'hésitez pas à faire plusieurs centaines de kilomètres pour rencontrer quelqu'un.

L'intensité du combat que vous avez mené, Madame Roux, force l'admiration de tous, parce que vous l'avez mené au service des autres et c'est là le plus beau combat qui soit.

Helen Keller, la petite fille du silence et de la nuit, a écrit que « Nous ne sommes jamais vraiment heureux si nous n'essayons pas d'éclairer la vie des autres ».

Vous avez éclairé de nombreuses vies Madame Roux et aujourd'hui, je voulais vous le dire, **vous avez éclairé la mienne.**

--

Madame Roux, chère Monique,

Le rôle constant que vous avez joué dans la lutte contre la cécité et contre l'isolement des personnes qui en sont atteintes, enjeu décisif pour notre Nation, nous inspire tous et mérite toute notre reconnaissance.

Au nom du Président de la République et en vertu des pouvoirs qui nous sont conférés, nous vous élevons à la dignité d'Officier de la Légion d'honneur.



Madame Agnès Buzyn Ministre des Solidarités et de la Santé avec Madame Monique Roux Présidente Fondatrice SOS RETINITE France dans les Ors de La République le Jeudi 10 Janvier 2019.



De gauche à droite Monsieur le Préfet Monsieur Pierre Pouessel, Madame Agnès Buzyn Ministre des Solidarités et de la Santé, Madame Monique Roux Présidente SOS RETINITE France, Monsieur Robert Roux époux de Madame Roux



Madame Monique Roux



De gauche à droite Monsieur le Préfet Monsieur Pierre Pouessel, Madame Agnès Buzyn Ministre des Solidarités et de la Santé, Madame Monique Roux Présidente SOS RETINITE France, Monsieur Jacques Aben , Monsieur Robert Roux époux de Madame Roux

