

Intervention de M. Didier Sicard
Président d'honneur du Comité Consultatif National d'Éthique

Assises « Droits culturels et politiques publiques »
Table ronde 3 « Droits culturels dans les politiques
transversales et interministérielles »
Vendredi 24 février 2017

Didier SICARD : En écoutant depuis ce matin la réflexion si riche, et si consensuelle, je me disais que si notre pays avait autant de réalisations que de lois, de colloques, ou de réflexions intelligentes, nous serions les champions d'Europe ! Nous sommes un pays qui a tendance à privilégier les droits dans la loi, plutôt que l'expression de leur réalité dans les faits. J'en veux pour preuve qu'en 1999, j'avais assisté avec beaucoup de plaisir à la signature d'une convention entre le ministère de la Culture et le ministère de la Santé, entre Bernard Kouchner et Catherine Tasca, qui me donnait le sentiment qu'il y allait avoir dans notre pays une symbiose entre ces deux ministères. À mon regret, depuis 17 ans, j'assiste non pas à une stabilisation, mais à une régression. Pour moi, c'est une véritable interrogation sur notre difficulté face à une opinion publique qui, en France, est majoritairement indifférente, voire hostile à ces questions. Et je suis frappé de voir que l'AP-HP, dont j'ai été un des médecins, n'a aucun projet culturel. Elle n'a aucun projet pour l'accueil des personnes handicapées. C'est tout de même ahurissant que, dans un hôpital qui devrait être le lieu privilégié, par sa fonction de service d'orthopédie par exemple, on ait des marches inaccessibles. « Les référents

culturels » sont devenus des référents de communication. Il n'y a pas de projet culturel. Les médecins n'ont pas 10 minutes pour se former à cette question. Ils découvrent avec surprise qu'une chorégraphie contemporaine de Pina Bausch, montrant des personnes âgées qui dansent, alors qu'elles ne pouvaient pas marcher, révèle la capacité du corps à dépasser ce que dit la médecine et a stupéfié le corps médical. La régression de cette importance de la culture est liée à l'absence totale de volonté politique... Il y a bien sûr des merveilles comme le conservatoire des Landes, il y a des îlots en Normandie, plein d'initiatives... Dans l'opinion publique, il n'y a pas cette conscience que la personne porteuse de handicap a non seulement des droits, mais qu'elle a aussi une richesse, que l'on trouve parfois au cinéma. Je suis frappé de voir l'importance considérable de celui-ci. De la télévision, aussi, mais elle n'a pas cette même capacité d'émotion. J'ai un merveilleux souvenir de "Le huitième jour" avec Pascal Duquenne, cet adolescent porteur d'une trisomie. À la première, j'avais été invité par hasard. Tout le monde dans la salle s'est levé à la fin du film pour une ovation et a applaudi cet adolescent qui avait joué de manière merveilleuse. 15 minutes après la sortie, on aurait rencontré cet homme dans la rue, le regard laser aurait demandé qui était cet homme, dont le droit à l'existence est maintenant contesté par la médecine, puisque dans les cours, c'est la seule éradication de cette pathologie qui est enseignée, sans réflexion. La médecine n'a pas accepté dans son ADN la possibilité de laisser à la personne "anormale" une possibilité d'existence.

Un exemple concret. Quand j'étais médecin de Cochin, j'allais souvent à l'hôpital Charles-Foix d'Ivry. Une ville merveilleuse avec des sculptures partout, une animation culturelle, des galeries, des concerts. Une ville agitée de culture. Charles-Foix bénéficiait de cette présence, dans les années 80/90. Il y avait des festivals. C'était un lieu de vie. Un lieu de ferveur. Tout sauf un lieu ripoliné.

J'y suis retourné pour voir une personne il y a 15 jours, j'ai été saisi d'effroi devant ce lieu lugubre, ce lieu silencieux, ce lieu de mort. Il n'y a plus la moindre étincelle de vie. Cette phrase de Robert Filliou m'a toujours frappé : "L'art est ce qui rend la vie plus importante que l'art". Cette phrase était présente dans ce silence qui a recouvert l'un des grands hôpitaux de long séjour de l'Assistance Publique.

J'entendais ce matin cette femme qui voulait apporter de la vie à l'institut de cancérologie et qui se retrouvait toute seule, sans aide... Cela me semble emblématique de notre vision d'un monde qui considère que seuls les besoins du corps, les besoins de réparation, comptent, et qu'être dans un hôpital, c'est oublier la vie. Dans un hôpital de long séjour, le dimanche après-midi, il pleut. Il n'y a rien de plus triste. Il n'y a pas de salle diffusant de films. Le CNC pourrait aider au financement... Il n'y a pas de raison pour que le producteur du film ne soit pas payé quand il montre son film à des personnes, qu'elles soient alitées ou non. Mais au moins qu'il y ait une véritable réflexion.

À l'étranger, après la convention avec le ministère de la Culture, il y a eu des colloques, à Strasbourg, rassemblant

des Allemands, des Italiens, des Néerlandais, et tous les pays européens se disaient : “C’est merveilleux, en France, vous avez fait une convention. Comment faites-vous ?” Deux ans après, ils m’ont envoyé ce qu’ils avaient fait, et j’étais en peine de leur montrer la pauvreté de ce que nous avions fait. Quand vous allez au CHU de Lausanne, vous voyez les meilleurs musiciens d’Europe. Ils donnent des concerts. Il y a des grands photographes européens présentant leurs photographies dans les halls. La vie, la chorégraphie, le théâtre entrent dans l’hôpital. L’hôpital français clôt ses murs, et donne une impression de sécurité, d’hygiène, mais pas de vie.

La loi sur le vieillissement m’a paru être caractéristique de nos discours. Je l’ai lue. C’est une loi merveilleuse. Aucune loi au monde n’est aussi extraordinaire sur les besoins des personnes âgées. Elles doivent avoir une nourriture adaptée à leur gourmandise, des distractions fonction de leurs souhaits... Mais je me suis posé la question du financement. Et j’ai posé la question au député rapporteur de la loi. Le financement ? “On verra ça plus tard”, a-t-il répondu. C’est une loi pour le futur. Au fond, la France se débarrasse par ces projets non financés de ses obligations. La mise en avant sans arrêt des obstacles financiers me rappelle que lorsque j’ai fait mon rapport sur la fin de vie, un cancérologue me disait : “Je serais plus attentif, mais si on me donnait de l’argent, du personnel et du temps”. Que chacun ne se sente concerné que s’il a de l’argent, du personnel, et du temps, cela montre que la culture n’est pas un besoin essentiel de l’existence. Parfois, je suis embarrassé devant la bonne conscience que procurent toutes ces paroles merveilleuses,

auxquels je participe. Je participe à cette incantation. Je suis frappé de l'écart que nous avons avec les autres pays européens. La culture n'est pas considérée comme un besoin essentiel, autrement dit comme une valeur suprême de notre humanité. Quand vous allez en Allemagne, en Hollande, en Belgique, dans un hôpital, vous êtes surpris que les personnes en situation de handicap soient privilégiées par rapport aux autres. C'est cette vision étrangement nouvelle qui nous manque en France. Le Sénat fait toujours des réflexions très intelligentes, en particulier sur la prison. Il n'y a pas de meilleurs rapports que ceux du Sénat. Il y a des rapports depuis 20 ans qui se sont entassés. Ce sont des rapports exceptionnels, mais rien ne change. La situation s'aggrave, comme si l'on se débarrassait du faire par le dire.

Paul PAUMIER : Je vous remercie. Les propos étaient vifs. Je vais apporter une note d'optimisme sur les CHU. À celui de Rouen, il y a un service culturel actif. Des musiciens, des peintres, des danseurs viennent.

Didier SICARD : J'étais à Rouen justement, un hôpital que je connais bien, invité à participer à une journée entière sur la chorégraphie, mais elle a été annulée.