

III.



**Soins funéraires :
la fin de 32 ans
de discrimination ?**

Le 1^{er} janvier 2018, des soins de conservation pourront être à nouveau légalement pratiqués sur des défunts-es porteurs-ses du VIH ou d'une hépatite virale. Trente-deux ans après leur interdiction, c'est la fin d'une discrimination tenace, jamais justifiée scientifiquement.

La France adopte enfin une réglementation proche des pays ayant une pratique comparable de la thanatopraxie, mettant un terme à dix ans d'hésitations des pouvoirs publics, incapables de reconnaître et réparer leurs défaillances.

1. Genèse d'une décision publique discriminante

Il a fallu dix ans, de 2008 à 2017, pour déconstruire une décision absurde, prise dans l'urgence et sans justification rationnelle, à la fin de l'année 1985. Cette année-là semble être celle d'une première prise de conscience des pouvoirs publics français face à l'épidémie de sida. Se plonger dans la genèse de cette décision publique, c'est mettre en lumière la construction sociale d'une stigmatisation qui s'opère à l'époque.



Le terme « thanatopraxie », est forgé à partir de *thanatos* (la mort) et *praxein* (manipuler, traiter). Il apparaît dans la langue française en 1963 pour désigner les nouvelles techniques de conservation du corps des défunts-es, permettant d'établir une distinction vis-à-vis de l'embaumement.

Les personnes défuntes du sida étaient légalement exclues de la plupart des rites funéraires pratiqués dans nos sociétés, entravant ainsi le processus de deuil des proches. Elles étaient, au sens propre, considérées comme des « pestiférées ».

1.1. Arrêté de 1985 : le retour des « pestiférés-es »

L'arrêté du 11 décembre 1985 élargit la liste des maladies contagieuses portant interdiction de certaines opérations funéraires à trois maladies : le sida, les hépatites virales B et C, et la rage.

Le précédent arrêté du 18 mai 1976 se cantonnait aux pathologies suivantes : variole, peste, choléra, charbon, infections typhoparatyphoïdiques, dysenteries, gangrène, septicémies. Les opérations funéraires concernées sont celles définies dans un décret du 31 décembre 1941 modifié en 1976 : limitation du transport du corps, interdiction de l'admission en chambre funéraire, mise en bière dans un cercueil hermétique, interdiction d'exhumation pendant un an. L'arrêté n'impose donc pas une mise en bière immédiate et n'interdit pas les soins de conservation, ou **thanatopraxie**, pour aucune de ces maladies¹⁶.

La présence au sein de cette liste d'une maladie non transmissible comme la gangrène interroge déjà la pertinence des critères retenus. La gangrène, les dysenteries et les septicémies sont d'ailleurs retirées de cette liste en 1985, alors que la rage y fait par exemple son entrée : sur quels critères ? Comment a été établie cette liste ? Voilà qui pourrait intéresser les sociologues de la décision publique.

L'arrêté de 1985 marque donc une double évolution : l'actualisation de la liste et le durcissement des interdictions. Désormais, deux types de défunts-es sont écartés d'une partie des opérations funéraires, avec des interdictions plus étendues qu'en 1975 :

- les corps décédés de variole, de choléra, de charbon ou de fièvres hémorragiques virales (fièvre jaune, dengue, plus récemment Ebola) doivent être déposés dans un cercueil hermétique équipé d'un système épurateur de gaz ;
- les corps décédés de peste, d'une hépatite virale (sauf hépatite A confirmée), de rage ou du sida doivent être déposés dans un cercueil simple, immédiatement après le décès.

Pour l'ensemble des maladies évoquées, la pratique des soins de conservation est désormais strictement interdite.

Un an plus tard, un nouvel arrêté du 17 novembre 1986 vient préciser les deux nouvelles interdictions, tout en conservant la même liste de maladies :

- la mise en bière doit être immédiate après le décès en cas de décès à domicile, et avant la sortie de l'établissement en cas de décès à l'hôpital (article 1) ;
- l'interdiction de la pratique des soins de conservation « ne [fait] pas obstacle à la pratique des autopsies à visées scientifiques dans les établissements agréés à cet effet figurant sur une liste établie par le ministre chargé de la Santé. Il convient de respecter les précautions qui s'imposent en matière d'hygiène et de désinfection du local d'autopsie » (article 2).

Les conséquences pour les proches de la personne décédée du sida sont dès lors très concrètes : limitation du transport du corps, et donc impossibilité d'inhumation loin du lieu du décès, ainsi que mise en bière immédiate, sans soins de conservation. Les personnes défuntes du sida sont donc légalement exclues de la plupart des rites funéraires pratiqués dans nos sociétés, entravant ainsi le processus de deuil des proches. Elles sont, au sens propre, considérées comme des « pestiférées ».

¹⁶ Les décrets de 1941 et 1976 conditionnent les soins de conservation à un « certificat du médecin chargé par l'officier d'état civil de s'assurer du décès et attestant que celui-ci ne pose pas de problème médico-légal » (article 1). Mais ils précisent que « même dans les cas où il subit des soins de conservation [...] le corps d'une personne qui était atteinte au moment du décès de l'une des maladies contagieuses visées dans l'arrêté [...] doit être placé dans un cercueil hermétique [...] » (article 17-1). Les soins de conservation sont donc possibles, sous réserve de l'accord du/de la médecin, même pour un-e défunt-e porteur-se de la variole, de la peste ou du choléra.

1.2. Une évolution des rites funéraires en France

L'instabilité du cadre réglementaire français, au-delà de l'inscription du sida et des hépatites virales sur la liste, s'explique en partie par l'évolution des rites funéraires. Ces derniers tracent une frontière symbolique entre les morts-es et les vivants-es. La pratique de la toilette mortuaire s'inscrit originellement comme un « rite de passage en tant que purification permettant l'accès à la vie éternelle »¹⁷. À partir des années 1970, ces rites évoluent progressivement vers un acte hygiéniste et technique visant à freiner la thanatomorphose¹⁸ : les soins de conservation, ou thanatopraxie, se développent. Il s'agit de conserver le plus longtemps possible l'image du-de la vivant-e.

Interrogé par la socio-anthropologue Laurence Hardy, un thanatopracteur témoigne : « Autrefois, la toilette funéraire fixait dans une sorte d'image idéale la mort avec le chapelet, la croix et tout ça... Maintenant, nous cherchons plus à rendre au cadavre les apparences de la vie. »¹⁹ Cette évolution n'est néanmoins pas homogène dans tous les pays occidentaux, puisqu'un grand nombre d'entre eux prohibe cette pratique. Seuls six pays ont une pratique autorisée et répandue de la thanatopraxie selon le rapport du Haut Conseil de santé publique (HCSP) de 2016 : Canada, États-Unis, France, Irlande, Roumanie et Royaume-Uni.

Les deux arrêtés successifs de 1985 et 1986 entérinent donc le développement de la pratique des soins de conservation. Mais son seul encadrement réglementaire se limite à écarter un risque, que les pouvoirs publics hésitent à définir et dont on peut se demander s'il repose sur des considérations sanitaires. Il faut attendre 1993 pour qu'une loi encadre les soins de conservation en les incluant dans le service extérieur des pompes funèbres et en créant une habilitation pour l'exercice de la thanatopraxie. Cette loi fait suite à un rapport publié par la mission interministérielle (Igas, Iga, IGF) de 1989. Un diplôme de thanatopracteur-riche est créé par décret en 1994. Il définit pour la première fois une formation théorique et pratique.

Ce retard du législateur français a entraîné deux phénomènes. D'une part, le développement important de la thanatopraxie à domicile, autorisée mais peu ou pas encadrée, qui n'est observable qu'en France et en Irlande. D'autre part, la limitation plus ou moins rationnelle des risques par l'exclusion de certaines personnes défunt-es.

1.3. Sida : la « mort repoussante »

La rationalité de cette décision publique peut aussi être interrogée au regard de la réponse de l'État face à l'épidémie de sida en France dans les années 1980. Les premiers cas de ce qui sera ensuite nommé sida sont identifiés en juin 1981 à Los Angeles, et en décembre 1981 en France. Le VIH est découvert le 20 mai 1983 mais jusqu'en 1985 l'épidémie est peu visible, et n'est pas prise en considération par les pouvoirs publics.

Une prise de conscience semble s'amorcer à partir de 1985. D'une part, le grand public découvre l'épidémie, après l'annonce par Rock Hudson de sa séropositivité, suivie de son décès²⁰. D'autre part, les administrations tentent par des mesures éparpillées d'endiguer la propagation d'un virus dont on connaît encore peu de choses, comme l'atteste par exemple la fermeture de saunas gays à San Francisco et à New-York.

En France, face au sida, les pouvoirs publics mettent en place, en 1985, des premières mesures qui s'avèrent tardives et hésitantes²¹. Néanmoins, la publicité sur le préservatif est toujours interdite, et le débat sur les programmes d'échanges de seringues est tout juste lancé dans la presse. L'une et l'autre sont autorisés en 1987, l'année du lancement par Michèle Barzach du premier plan de lutte contre le sida.

¹⁷ HARDY Laurence, « De la toiletteuse au thanatopracteur. Prendre soin des corps après la mort », *Cahiers du Genre*, n° 42, 2007.

¹⁸ La thanatomorphose est l'ensemble des modifications visibles que la mort provoque sur les organismes (refroidissement du corps, rigidité cadavérique, déshydratation des tissus, apparition des lividités puis putréfaction). La thanatopraxie vise à réduire les effets de la thanatomorphose par le drainage de tous les liquides et gaz contenus dans le corps et par l'injection d'un produit biocide.

¹⁹ HARDY Laurence, « La trace. De la mort visible à la mort invisible, de l'inacceptable à l'acceptable... et inversement », *Études sur la mort*, n° 142, 2012/2, p. 51-64.

²⁰ Le 25 juillet 1985, Rock Hudson révèle qu'il est atteint du sida. Il est la première personnalité aux États-Unis à faire connaître publiquement la maladie dont il est atteint.

²¹ Commercialisation du premier test de dépistage du VIH, 21 juin 1985 ; obligation de recherche des anticorps anti-VIH sur tous les dons de sang, 1^{er} août 1985 ; obligation de chauffer les produits sanguins utilisés pour le traitement des personnes atteintes d'homophilie en vue d'une inactivation virale, octobre 1985.

Seuls six pays ont une pratique autorisée et répandue de la thanatopraxie selon le rapport du Haut Conseil de santé publique de 2016 : Canada, États-Unis, France, Irlande, Roumanie et Royaume-Uni.



Peut-on parler de discrimination ?

Sur le plan strictement juridique, le terme fait débat. En effet, comme l'analyse Lisa Carayon²² : « Soit l'on se concentrait sur les malades – manifestement exclus d'une prestation de service en raison de leur état de santé –, mais la véritable différence de traitement n'intervenant qu'après la mort il ne restait plus alors de personne juridique à même d'être victime de discrimination²³ ; soit l'on s'intéressait aux proches, évidemment atteints dans le respect de leur vie privée²⁴, mais c'était alors le *critère prohibé* de différence de traitement qui était difficile à identifier. Tout au plus les proches auraient-ils pu

être considérés comme des victimes de discrimination par association, mais l'application marginale de cette notion dans notre système juridique rendait le résultat incertain²⁵ ».

Il semble qu'aucun contentieux de fond n'ait été mené en 32 ans, à l'exception d'un recours pour le moins tardif (2 juin 2017) formé par les associations Mousse et Stop Homophobie à l'encontre de l'arrêté de 1998, sans concertation avec les acteurs-rices engagés-es sur le dossier. Ce recours devant le Conseil d'État est depuis devenu sans objet.

Cependant, la définition juridique est plus étroite que la définition sociologique : constitue une discrimination toute distinction d'un groupe social en fonction de caractères extrinsèques (fortune, éducation, lieu d'habitation, etc.) ou intrinsèques (genre, origine, orientation sexuelle, état de santé, etc.) afin de lui appliquer un traitement spécifique, en général négatif. Le caractère stigmatisant ne fait aucun doute : « la discrimination est ici surtout une stigmatisation, un traitement différencié suggérant une hiérarchie sociale entre les corps et donc les personnes »²⁶.

L'arrêté du 11 décembre 1985 trouve davantage sa justification dans la volonté de conjurer les peurs collectives, que dans le bien-fondé d'une préoccupation sanitaire. Il constitue une des premières manifestations légales de la discrimination et de la stigmatisation dont sont encore aujourd'hui victimes les PVVIH en France.

L'arrêté du 11 décembre 1985 s'inscrit donc dans une période de tergiversations. La prise en compte du contexte socio-politique permet de mieux comprendre la construction sociale de la stigmatisation que cet arrêté opère à l'égard des morts du sida, et plus généralement des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), ainsi que des communautés les plus touchées. Il fait « du cadavre sidéen une dépouille différente des autres », écrit le sociologue Bernard Paillard²⁷. Il témoigne « de la présence, un temps, d'une peur insidieuse qui n'a pas partout disparu ».

Pour Bernard Paillard, à l'époque, cette peur assimile le-la défunt-e du sida à une « mort repoussante », et ce pour deux raisons. D'une part, le sida s'inscrit dans les représentations très ancrées de la « mort épidémique », comme l'était la peste : « le mourant sidéen porte sur lui les stigmates de la mort » (lésions cutanées d'un sarcome de Kaposi, amaigrissement, visage creux, etc.). D'autre part, « avec le sida, la liaison entre le mal biologique et la faute est d'autant plus forte que, dès le départ, la maladie a été marquée par l'infamie, l'épidémie apparaissant dans des groupes s'adonnant à des activités largement désapprouvées ». Il conclut : « [la société] se protège d'une image insupportable de la mort qui contredit ses plus fortes valeurs. Refusant ainsi d'exposer ce gisant repoussant, elle s'en débarrasse dans la fosse commune de l'oubli »²⁸.

Cet arrêté du 11 décembre 1985 trouve donc davantage sa justification dans la volonté de conjurer ces peurs, que dans le bien-fondé d'une préoccupation sanitaire. Il constitue une des premières manifestations légales de la discrimination et de la stigmatisation dont sont encore aujourd'hui victimes les PVVIH en France.

²² CARAYON Lisa, « Ouverture et encadrement des soins de thanatopraxie : évolutions pratiques et idéologiques du traitement des corps », *La Revue des droits de l'homme*, septembre 2017.

²³ La mort met un terme à la personnalité juridique.

²⁴ La Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) a eu à plusieurs reprises l'occasion d'affirmer que le traitement du corps après la mort entrait dans le champ de la vie privée et familiale protégé par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme, tant pour les défunts-es que pour leurs proches.

²⁵ La discrimination par association, ou par ricochet, est une discrimination intervenant en raison d'une caractéristique non de la victime mais d'une personne qui lui est proche. Sur cette notion en droit pénal cf. DETRAZ Stéphane, « La discrimination "par ricochet", un aspect latent du délit de discrimination », *Droit pénal*, n° 6, étude 10, 2008.

²⁶ CARAYON Lisa, *op. cit.*

²⁷ PAILLARD Bernard, « Le sida ou la mort repoussante », *Communications*, 57, 1993.

²⁸ *Ibid.*

1.4. 1998 : révision de la liste et incertitudes réglementaires

L'évolution des connaissances et l'arrivée des premiers traitements en 1996 auraient pu aboutir à une modification du cadre réglementaire, et mettre fin à une stigmatisation inacceptable. Il n'en est rien. En 1998, une nouvelle crise sanitaire, la « vache folle », entraîne une nouvelle modification par arrêté de la liste et quelques aménagements. La peste rejoint le choléra et la variole dans la liste des maladies les plus contagieuses (mise en bière immédiate dans un cercueil hermétique). La maladie de Creutzfeldt-Jakob et l'hépatite A intègrent quant à elles la liste des maladies pour lesquelles il ne peut être délivré une autorisation de pratiquer des soins de conservation. Autre modification de taille : le VIH remplace le sida dans cette dernière liste. Ainsi, seule l'interdiction des soins de conservation perdure pour les corps des personnes décédées d'infection au VIH ou d'hépatite virale. L'obligation de mise en bière immédiate dans un cercueil simple disparaît.

Cette évolution timide pour le VIH ne peut pas se comprendre sans prendre en considération le contexte dans lequel elle s'inscrit : la succession de scandales sanitaires, et plus particulièrement la crispation politique induite par l'affaire du sang contaminé²⁹. Comme l'écrit Bernard Paillard : « La construction sociale de cette discrimination remonte aux premiers temps de l'épidémie. Elle s'est consolidée pour se figer, tout du moins en France, sous le froid du "scandale" du sang contaminé. »³⁰

Néanmoins, l'arrêté est contesté par la Fédération française des pompes funèbres (FFPF) qui saisit le Conseil d'État. Celui-ci annule une partie de l'arrêté en 1999, considérant que le ministre chargé de la Santé est certes habilité à dresser la liste des maladies contagieuses, mais pas à interdire de manière absolue la possibilité de pratiquer des soins de conservation ou à imposer une mise en bière immédiate.

Malgré ce rappel, le Conseil d'État annule uniquement les dispositions que ne figuraient pas dans l'arrêté de 1986, maintenant donc l'interdiction des soins de conservation pour les défunts-es porteurs-ses du VIH.

Un nouveau projet de décret relatif à la protection de la santé publique en matière d'opérations funéraires, et un projet d'arrêté fixant la liste des maladies contagieuses, sont alors élaborés par les pouvoirs publics. Ils reçoivent un avis favorable du Conseil national des opérations funéraires (CNOF) le 31 mai 2000 mais ne sont jamais adoptés. L'interdiction est confirmée dans un avis du Conseil supérieur d'hygiène publique de France (CSHPF) en 2004³¹.

Quinze ans ont donc passé sans que n'ait été interrogé le bien-fondé de cette décision. Nous sommes face à un cas d'école d'analyse de la décision publique : un contexte anxigène amène les pouvoirs publics à prendre une décision stigmatisante et absurde sur le plan sanitaire ; cette dernière ne sera ensuite jamais évaluée, et donc non remise en cause par l'administration elle-même. C'est ainsi que l'État forge de fausses évidences, qui renforcent les stigmates assignés aux PVVIH.

Un contexte anxigène amène les pouvoirs publics à prendre une décision stigmatisante et absurde sur le plan sanitaire ; cette dernière ne sera ensuite jamais évaluée, et donc non remise en cause par l'administration elle-même. C'est ainsi que l'État forge de fausses évidences, qui renforcent les stigmates assignés aux PVVIH.

²⁹ L'affaire du sang contaminé est un drame sanitaire qui a touché plusieurs pays dans les années 1980 et 1990 à la suite d'infections par transfusion sanguine.

³⁰ PAILLARD Bernard, *op. cit.*

³¹ CSHPF, *Avis relatif aux risques infectieux et aux règles d'hygiène à observer par les personnels en contact avec les corps de personnes décédées dans une situation de décès massifs*, 16 janvier 2004.

2. 2008 – 2018 : dix ans de plaidoyer associatif et institutionnel

Le 20 juillet 2017, l'arrêté tant attendu est publié au *Journal officiel* et marque la fin d'une longue bataille : la levée de l'interdiction des soins de conservation pour les personnes séropositives au VIH ou à une hépatite virale est actée. Mais pour les associations impliquées, la joie est contenue : « si nos associations saluent bien sûr cette avancée historique, sa lenteur nous laisse un goût amer »³². Dans les échanges entre militants-es, plusieurs questions reviennent en boucle : comment se fait-il qu'il ait fallu attendre si longtemps ? Pourquoi avoir dû dépenser autant d'énergie ?



Même face à la mort, les séropositifs sont discriminés !



Jean-Luc Romero,
président d'ELCS,
communiqué de presse,
29 décembre 2008

2.1. 2008 – 2011 : l'émergence d'une demande sociale

Une première explication réside dans le défaut de plaidoyer sur ce thème avant 2008. Jusqu'alors, les associations se saisissent en ordre dispersé du dossier des soins de conservation, à l'occasion d'initiatives ponctuelles. Celui-ci n'est alors pas identifié comme prioritaire, face à l'urgence d'accompagner les personnes malades et d'accélérer les avancées thérapeutiques.

La mobilisation communautaire débute véritablement en décembre 2008. Jean-Luc Romero, président d'Élus locaux contre le sida (ELCS) reçoit le témoignage du fils d'un homme décédé le 5 décembre à l'hôpital de Montbéliard. L'équipe médicale refuse à la famille le droit de voir le corps du défunt : il était homosexuel et est suspecté d'être porteur du VIH. Les médecins pratiquent un test, qui s'avère négatif, et la famille peut finalement voir le corps. L'affaire surprend autant qu'elle scandalise.



Témoignage de Jonathan Denis, fils d'un défunt

La phrase est lâchée, sans détour : "Monsieur, pour l'instant on ne peut rien faire. Nous restons dans l'attente des résultats sérologiques de votre père. S'ils s'avèrent être positifs au VIH/sida, nous ne pourrions pas présenter le corps à la famille et aux proches. La loi nous demande une mise en bière immédiate". J'avoue ne pas tout comprendre sur l'instant. Quels résultats ? Quelle attente ? Quelle loi ? ”

Source : site d'ELCS³³

Jean-Luc Romero adresse le 29 décembre 2008 une lettre à la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot. Il publie également un communiqué de presse, dans lequel il dénonce cette discrimination : « cette disposition discriminante est incroyable – le sida n'est pas une maladie contagieuse !!! – : même face à la mort, les séropositifs sont discriminés ! ». ELCS saisit en février 2009 le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) et la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde). Sidaction aborde le sujet dans sa revue *Transversal* en mars 2009³⁴ et une chronique du journaliste Éric Favereau paraît dans *Libération* en avril³⁵.



Témoignage d'une sœur d'un défunt

Je voulais lui offrir une dernière tenue pour les obsèques, je suis donc partie l'acheter en ville. Alors que je me trouvais dans le magasin de vêtements, le chef du service de réanimation m'a appelée, m'informant qu'au nom de la loi, Stéphane n'aurait pas droit à des soins de conservation, au motif que le sida est contagieux. Le corps ne pourrait donc pas nous être présenté. ”

Source : Libération, 14 avril 2009

³² Communiqué de presse signé par Actions Traitements, Act UP-Paris, Act Up Sud-ouest, AIDES, Collectif Hépatites Virales (CHV), ELCS, Fédération LGBT, Sidaction, SIS Animation, SOS Hépatites, SOS Homophobie, TRT-5, 20 juillet 2017.

³³ Le témoignage complet est disponible en ligne à l'adresse suivante : http://www.elcs.fr/Temoignage-de-Jonathan-sur-l-interdiction-des-soins-de-conservation-J-entends-alinea-2-1998-pas-possible-un-coup-de_a884.html

³⁴ *Transversal*, n°47, mars-avril 2009.

³⁵ FAVEREAU Éric, « Sida : des défunts toujours privés de soins de conservation », *Libération*, 14 avril 2009.

Dans le même temps, le CNS est la première institution à réagir. Il adopte une « note valant avis » le 12 mars 2009 et demande le retrait du VIH de la liste des maladies faisant obstacle à la pratique des soins de conservation sur les corps³⁶.

Prenant acte de l'avis, la Direction générale de la santé (DGS) saisit le HCSP pour qu'il se prononce sur la nécessité d'imposer des restrictions ou des obligations en raison d'infections transmissibles. L'avis du HCSP du 27 novembre 2009³⁷ recommande le maintien de l'obligation de mise en bière immédiate pour certaines infections transmissibles. Il recommande également le maintien de l'interdiction de réaliser des soins de conservation sur les personnes atteintes de la maladie de Creutzfeld-Jakob, de tout état septique grave, d'hépatites virales B et C, ou d'infection à VIH, au moment du décès. Les raisons invoquées sont pour le moins surprenantes : le HCSP considère que les règles d'hygiène universelles applicables aux professionnels-les de santé ne sont pas toujours respectées par les thanatopracteurs-rices et que les méthodes de travail et le respect des précautions d'hygiène diffèrent radicalement selon les lieux d'intervention (port de masques et gants, lavabo réservé aux opérations funéraires, essuyage des mains, etc.). Autrement dit, le HCSP, oubliant au passage les pathologies inconnues du-de la porteur-se, acte le non-respect des précautions universelles standards pour justifier le maintien de l'exclusion des personnes défuntes porteuses du VIH.

Fort de cet avis, le droit des opérations funéraires fait l'objet d'un nouveau décret début 2011. La DGS prépare un nouvel arrêté, maintenant l'interdiction de pratiquer des soins de conservation sur le corps des personnes atteintes du VIH ou d'une hépatite virale B ou C. Cet arrêté est soumis au HCSP et au CNOF au printemps 2011 en vue d'une publication pour la fin de l'année. Mais c'était sans compter la mobilisation interassociative.

Le HCSP, oubliant au passage les pathologies inconnues du-de la porteur-se, acte le non-respect des précautions universelles standards pour justifier le maintien de l'exclusion des personnes défuntes porteuses du VIH.

2.2. Le temps des promesses

Dans le même temps, la mobilisation communautaire prend de l'ampleur et un front interassociatif inédit voit le jour. Le 26 janvier 2010, une émission de radio, « Survivre au sida », se penche sur le dossier, et appelle à témoigner.

“ Témoignage de Nadine, correspondante à Toulouse du Comité des Familles
C'était en 2008. Un copain de Pascal était décédé. Il était à Bordeaux. Sa famille était domiciliée dans le ... Elle n'a pas eu le droit de voir son père. Pourquoi ? Parce que quand tu décèdes, on te met d'abord à l'hôpital, tu y restes quelques temps, pas trop longtemps. Et au funérarium, ils ferment le cercueil. Il n'y a pas de veillée funéraire. Tout cela à cause d'une loi qui date des années 1990, à l'époque où l'on considérait le VIH comme une maladie contagieuse. Et donc, par mesure de sécurité, on avait mis cette loi en place. Cette fille n'a donc pas pu voir son père malgré l'intervention d'un docteur, qui a tout fait pour qu'elle puisse le voir à l'hôpital. Mais elle s'est heurtée à ses pairs qui lui ont causé des problèmes. Elle a eu de gros problèmes parce qu'elle s'est mêlée de cette affaire. Le médecin a voulu intervenir face à ceux qui transportaient le corps au funérarium mais il n'a rien pu faire. [...] C'est un réel problème. C'est quand même une discrimination jusqu'à la mort, quoi ! C'est vraiment dur pour les familles et pour nous-mêmes. Elle ne savait pas du tout que ça existait, elle a été choquée. Moi je le savais, mais je ne savais pas que ça existait encore. Je le savais parce qu'en 1994, le copain que j'avais à l'époque est décédé. Ils avaient fait la même chose. Je n'avais pas pu voir mon copain et ça avait été très douloureux.

Source : émission « Survivre au sida », 26 janvier 2010

³⁶ CNS, Note valant avis sur les opérations funéraires pour les personnes décédées infectées par le VIH, 12 mars 2009.

³⁷ HCSP, Avis relatif à la révision de la liste des maladies contagieuses portant interdiction de certaines opérations funéraires, 27 novembre 2009.

Cette mobilisation est sans doute renforcée par le fait que Fred Navarro, qui devient président d'Act Up-Paris en 2011, ait été directement confronté à l'interdiction des soins de conservation : quand son compagnon Christian Charpentier décède en juillet 2010, les soins de conservation lui sont refusés. Fred Navarro témoigne dans *Yagg.com* le 14 août 2010³⁸, et mobilise Act Up-Paris sur la question.

“ **Témoignage de Fred Navarro, compagnon d'un défunt**

Ce qui était affreux, c'est le manque de soins de thanatopraxie, qui ne sont pas effectués sur les séropositifs. Il n'y a pas de soins post-mortem. Donc quand je l'ai vu 15 jours après son décès, c'est la mort que j'ai embrassé. J'ai dit au revoir à la mort mais pas à Christian. C'était abominable. De quel droit est-ce que l'on impose ça aux humains ? On fait encore partie des lépreux. La dernière image que j'ai de lui est difficile. ”

Source : *Yagg.com*, 14 août 2010

Cet élargissement de la mobilisation est manifeste dans la liste des signataires du courrier qui est adressé le 23 septembre 2011 à Xavier Bertrand, ministre de la Santé, et du communiqué qui l'accompagne³⁹. Les associations s'inquiètent : « Nous venons d'apprendre la prochaine reconduction, par arrêté, de cette interdiction. Croyez bien que cette information, si elle se vérifiait, serait une réelle déception et surtout un message très grave adressé aux acteurs de santé et à l'ensemble des personnes touchées par le VIH/sida. »

La mobilisation atteint son paroxysme à quelques mois de l'élection présidentielle. Le 23 décembre 2011, Act Up-Paris organise un zap phone/fax : les téléphones et les fax du cabinet de Xavier Bertrand sont saturés par les appels et les envois de fax de l'association. Un document de position, soutenu par 46 organisations, est envoyé au ministre de la Santé le 3 janvier⁴⁰. Le lendemain, le CNS annonce que le ministre de la Santé a proposé la réunion de toutes les parties prenantes le mardi 10 janvier 2012 sous l'égide du Directeur général de la santé. C'est une première sur ce dossier.

Les associations accentuent la pression avant le rendez-vous en tenant une conférence de presse le 5 janvier. Elles demandent « à Xavier Bertrand de se prononcer publiquement pour la levée de l'interdiction des soins funéraires pour les personnes qui vivaient avec le VIH et/ou une hépatite virale. Nos associations ont suffisamment montré leur volonté de dialogue et leur expertise. La preuve a été faite que cette interdiction doit être levée : le problème est politique, et non technique. La façon dont on traite, ou maltraite les morts, est aussi un critère d'évaluation d'une politique, et à quelques mois d'échéances électorales, nous saurons le rappeler dans les débats de campagne »⁴¹.

Le 10 janvier, la rupture semble pourtant consommée avec le ministère : les associations décident de « quitter cette réunion prétexte » avant son terme⁴². Mais le soir-même, une dépêche AFP indique que la DGS estime qu'il serait « possible » d'autoriser les soins de conservation pour les personnes porteuses du VIH décédées, alors interdits, « dès lors que les conditions adéquates de pratique [...] auront été définies ». Finalement, le ministre Xavier Bertrand, lors de la présentation de ses vœux à la presse le 24 janvier 2012, prend un engagement : « Je ferai évoluer très vite et dans les semaines qui viennent les dispositions qui concernent les soins funéraires pour les victimes du sida, pour les victimes d'hépatite. Je le ferai. »

S'ouvre alors une nouvelle phase de concertation et de consultation, même si le Directeur général de la santé confirme, dans un courrier du 28 février 2012, « le principe [selon lequel] les soins de conservations invasifs post-mortem pourront être envisagés pour des personnes porteuses de ces maladies infectieuses dès lors que des conditions strictes seront réunies pour la pratique même de la thanatopraxie ». Le HCSP est à nouveau saisi le 7 février : il s'agit cette fois de définir des protocoles d'hygiène à respecter.

L'interdiction des soins funéraires pour les personnes qui vivaient avec le VIH ou une hépatite doit être levée : le problème est politique, et non technique.

Document de position signé par un collectif de 46 associations et syndicats, 3 janvier 2012

³⁸ TROUSSET Esther, « Couple de même sexe et funéraires : le témoignage de Frédéric », *Yagg.com*, 14 août 2010.

³⁹ Communiqué de presse signé par Actions Traitements, Actif Santé, Act-Up Paris, AIDES, Dessine-moi un mouton, ELCS, FNH-VIH, UNALS, 23 septembre 2011.

⁴⁰ Document de position « L'exclusion des PVVIH des soins funéraires : une absurdité dangereuse et violente » signé par un collectif de 46 associations et syndicats, 3 janvier 2012.

⁴¹ Communiqué de presse, « Soins funéraires pour les séropos : avant la réunion de demain mardi, les associations exigent des garanties politiques de Xavier Bertrand », 9 janvier 2012.

⁴² Communiqué de presse « Interdiction des soins funéraires pour les personnes séropositives au VIH et aux hépatites virales : les associations attendues par les CRS et non par la secrétaire d'État à la Santé ! », 10 janvier 2012.

Après avoir été exclu des soins de conservation parce que les protocoles sanitaires standards n'étaient pas appliqués, le VIH devient prétexte à redéfinition de ces protocoles. On saisit là toute l'hypocrisie des pouvoirs publics sur le dossier. Une hypocrisie pointée, non sans ironie, dans une brève du site *Seronet.info* du 29 février 2012 : « [Les associations] dénonçaient notamment un sentiment de fausse sécurité. Une fois de plus, la mobilisation des associations de lutte contre le sida contre une discrimination aura permis d'améliorer les conditions sanitaires pour la population dans son entier. »

Dans un courrier du 14 mai 2012, l'un des derniers qu'il aura envoyés en tant que ministre, Xavier Bertrand indique que les soins de conservation des corps seront désormais autorisés « uniquement en chambres funéraires ou mortuaires, dans un cadre de protection contre les risques infectieux renforcé pour les professionnels ». Il tempore néanmoins : « ces textes sont prêts et un arbitrage interministériel est maintenant nécessaire afin de les valider définitivement ». Comment ne pas y croire ?

2.3. 2012-2017 : un quinquennat d'atermoiements

La multiplication des expertises

À la suite de l'élection de François Hollande, les associations interpellent d'abord le nouveau gouvernement⁴³, puis plus particulièrement Marisol Touraine, nouvelle ministre de la Santé : « S'il ne manque qu'un stylo pour signer nous l'offrons à Marisol Touraine ! » clame un communiqué de presse signé le 12 juin 2012 par 39 associations.

Contacté par *Yagg.com*⁴⁴, le ministère confirme l'engagement de levée de l'interdiction. « Mais au-delà de la question du VIH, la ministre souhaite mener une réflexion plus globale sur les conditions d'exercice de la profession de thanatopracteur. Son objectif : renforcer les règles de sécurité et assurer de meilleures conditions d'exercice aux professionnels du secteur. » La même source précise néanmoins que si la réflexion s'éternise, « le ministère de la Santé scindera le dossier et règlera sans attendre la question des soins post-mortem des personnes séropositives ». Encore une fois, l'absurdité de la mesure semble être considérée comme acquise, sans pour autant qu'il n'y soit mis un terme.

Un nouveau courrier est adressé le 9 juillet⁴⁵ : « Notre patience ayant des limites, soyez assurée, madame la ministre que, en l'absence d'une réponse de votre part, nous nous tenons prêts à vous amener directement au ministère le stylo pour signer cette levée de l'interdiction. » C'est chose faite à la Conférence mondiale sur le sida de Washington : le 25 juillet, sur le stand France, les présidents d'Act Up-Paris et de AIDES tendent publiquement un stylo à Marisol Touraine. La ministre refuse, se retranchant derrière le caractère interministériel du dossier, tout en assurant que tout serait rapidement réglé.

Les mois passent et le dossier reste au point mort. La mobilisation communautaire retombe, accaparée par les débats interminables sur l'ouverture du mariage pour les couples de personnes de même sexe, jusqu'à son adoption en mai 2013. Le travail se poursuit néanmoins au sein du HCSP, saisi le 8 février 2012. Un complément de saisine est adressé à ce dernier le 30 juillet 2012 par la DGS et la Direction générale du travail (DGT). Il précise : « Nous vous confirmons que notre demande porte bien également sur la question de savoir si, dans le contexte de l'encadrement optimal de cette profession et de ses pratiques, il est possible de lever l'interdiction de soins de thanatopraxie pour les personnes décédées [...] du VIH ou d'hépatites virales. »

Le HCSP n'auditionne que trois organisations de thanatopracteurs-rices et rend son avis le 20 décembre 2012⁴⁶. Il recommande la levée de l'interdiction des soins de corps pour les personnes décédées des infections par le VIH et les virus de l'hépatite B ou C sous trois conditions :

- la délivrance d'une bonne information sur la réalité des soins de thanatopraxie aux familles des défunts-es ;
- la réalisation des actes exclusivement dans des locaux dédiés, spécifiques, et dans des conditions qui permettent de réduire les risques ;
- une formation rigoureuse des thanatopracteurs-rices à l'hygiène et à la sécurité.

⁴³ Courrier de Bruno Spire, président de AIDES, au Premier ministre, au ministre de l'Intérieur, à la ministre de la Santé et au ministre du Travail, 30 mai 2012.

⁴⁴ MARTET Christophe, « Soins funéraires et VIH : Marisol Touraine voudrait réformer les règles sanitaires de l'ensemble de la profession de thanatopracteur », *Yagg.com*, 15 juin 2012.

⁴⁵ Courrier d'un collectif de 34 associations à Marisol Touraine, ministre de la Santé, 9 juillet 2012.

⁴⁶ HCSP, *Recommandations pour les conditions d'exercice de la thanatopraxie*, 20 décembre 2012.

Un rapport du Défenseur des droits (DDD), hériter de la Halde, publié le 29 octobre 2012, prône également un meilleur encadrement de la pratique des soins de conservation.

Sur la base des rapports du HCSP et du DDD, les ministres de la Santé et de l'Intérieur missionnent cette fois l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) et l'Inspection générale de l'administration (Iga) sur l'évolution de la réglementation applicable aux soins de conservation en février 2013. Leur rapport est rendu en juillet et précise : « La mise en œuvre de cette réforme conduit également la mission à proposer que le VIH et l'hépatite soient retirés de la liste des maladies pour lesquelles la pratique de soins funéraires est interdite. »⁴⁷

Auditionnée dans le cadre du rapport de l'Igas et de l'Iga, AIDES est informée de la remise de celui-ci bien qu'il ne soit pas rendu public. L'association interpelle donc la ministre par courrier le 15 novembre 2013 : « nous n'avons noté aucune déclaration publique ni aucune action entreprise malgré l'accumulation des rapports et des recommandations ».



Y-a-t-il un risque ?

Dès son premier rapport de 2009, le HCSP expliquait que la présence du VIH et des hépatites dans la liste interdisant les soins de conservation se justifiait par l'encadrement rudimentaire de ces soins. Cet encadrement ne permettait donc vraisemblablement pas de faire respecter les protocoles sanitaires universellement recommandés. Pourtant, la même instance précisait que les contaminations les plus fréquentes concernaient les infections pulmonaires. On saisit là toute l'incohérence de la réglementation : inutile de chercher une corrélation entre la présence d'une pathologie sur la liste et un risque, qu'il soit théorique ou réel. Le risque zéro n'existe pas. Un risque théorique de contamination ne peut être écarté pour le VIH, en cas de coupure, comme pour toutes les professions médicales par exemple. Il est sensiblement plus important pour les hépatites virales, plus facilement transmissibles. En pratique, aucune contamination par le VIH n'a jamais été recensée dans aucun pays au monde à l'occasion de soins de conservation. Par ailleurs, on peut parfaitement décéder en étant porteur-se du VIH ou d'une hépatite virale sans le savoir. Ces virus peuvent être longtemps

asymptomatiques, ou tout simplement non dépistés. On estime entre 25 000 et 30 000 le nombre de personnes vivant avec le VIH sans le savoir en France⁴⁸. Un nombre plus élevé encore pour les hépatites B et C. Enfin rappelons qu'en France, au moins 80 % des personnes se sachant séropositives au VIH sont en charge virale indétectable, et ne peuvent donc pas transmettre le VIH⁴⁹. La présence des hépatites virales est également devenue anachronique. Elle l'était déjà en partie en 1985 puisqu'un vaccin existe pour l'hépatite B depuis 1982. C'est aussi le cas de l'hépatite A depuis 1995. Enfin les derniers traitements contre l'hépatite C (antiviraux à action directe) permettent une suppression du virus en deux mois (98 % des personnes en première intention de traitement), supprimant de fait les possibilités de transmission⁵⁰.

Les associations ont très vite dénoncé cette hypocrisie dans un document de position du 3 janvier 2012 : « La sécurité des professionnels doit être assurée par la mise en place de bonnes pratiques pour tous les cadavres. Cela peut représenter des efforts en matière de formation, de conditions de travail, mais

l'exclusion de personnes qui vivaient avec le VIH n'a aucune pertinence. » L'interdiction des soins de conservation pour le VIH et les hépatites virales a toujours représenté une fausse sécurité pour les thanatopracteurs-rices, du fait des épidémies cachées, mais aussi des déclarations sur les certificats de décès. Certains en étaient d'ailleurs conscients : « Je l'ai certainement pratiqué sans le savoir. Car, dans les faits, si une personne décède d'autre chose que de sa maladie infectieuse, d'un cancer ou d'un accident de la route par exemple, le médecin qui remplit le certificat de décès, ne connaissant pas la sérologie de la personne, n'a aucune raison de cocher la case. »⁵¹

Cette exclusion ne peut donc être justifiée par le principe de précaution. Au contraire, elle fait courir un risque aux thanatopracteurs-rices en entretenant une illusion de sécurité. Le principe de précaution, c'est la stricte application des précautions universelle édictée en milieu de soins (vaccination, protections, nettoyage des instruments, traitement post-exposition en cas d'accident d'exposition au sang).

⁴⁷ Igas, Iga, *Pistes d'évolution de la réglementation des soins de conservation*, 29 juillet 2013.

⁴⁸ Source : Santé publique France, 2014.

⁴⁹ Source : Inserm, 2016.

⁵⁰ DHUMEAUX Daniel (dir.), *Prise en charge thérapeutique et suivi de l'ensemble des personnes infectées par le virus de l'hépatite C. Rapport de recommandations*, CNS-ANRS, 2016.

⁵¹ Interview de Jérôme Michaud, thanatopracteur, *Journal du sida*, n°2015, avril 2010.

La revendication a entre-temps été inscrite dans le rapport sur la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, rédigé par le groupe d'experts-es placé sous la direction du Pr Philippe Morlat⁵², qui a été remis à la ministre en septembre 2013 : « [Le groupe d'experts] demande aux pouvoirs publics de suivre au plus vite les recommandations [du HCSP] permettant ainsi de lever cette interdiction et de mieux informer les professionnels. »

Le débat sur le mariage se refermant, la mobilisation militante réinvestit ce dossier. À la suite d'une tribune publiée à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida⁵³, Jean-Luc Romero lance une pétition sur le site *Change.org*. Elle connaît un succès important (45 000 signataires en cinq jours, 80 000 en deux mois, 132 000 à sa clôture) et permet une large couverture médiatique du sujet.

Le rapport de l'Igas et de l'Iga est finalement rendu public en février 2014. Dominique Baudis, Défenseur des droits, s'appuie sur ce rapport pour demander à la ministre de la Santé de retirer le VIH et les hépatites virales de la liste dans un courrier du 4 mars 2014. Marisol Touraine lui répond le 24 mars 2014 et s'engage à lever l'interdiction des soins de conservation pour personnes atteintes du VIH ou d'hépatites virales, dès que la réforme en cours sera effective. Légitimement, les associations s'impatientent : « Nous avons assez attendu la levée de cette interdiction ! »⁵⁴

La loi de santé : nouvelle impasse

Le casse-tête des pouvoirs publics s'accroît avec l'examen du projet de loi relatif à la santé, déposé le 15 octobre 2014 au Parlement. Son article 52 prévoit alors d'autoriser le gouvernement à légiférer par ordonnance pour prendre les mesures législatives nécessaires afin de « définir les conditions dans lesquelles s'exerce cette activité [la thanatopraxie] et, notamment, les locaux dans lesquels elle peut être effectuée, ainsi que les obligations vaccinales des professionnels en exercice et en formation qui la réalisent ». L'objectif affiché est double : « la nécessité de renforcer la sécurité sanitaire de la pratique de la thanatopraxie », ce qui implique l'interdiction des soins à domicile, et « la levée subséquente de l'interdiction des soins de conservation sur les personnes atteintes d'hépatites virales et de VIH ».

L'Assemblée nationale adopte la loi mais modifie l'article 52, qui passe d'une habilitation à prendre des ordonnances à une réforme législative. Les soins de conservation sont précisément définis, ils doivent être réalisés dans « des lieux appropriés et équipés », les thanatopracteurs-rices doivent obligatoirement être vaccinés-es contre l'hépatite B et le règlement national des pompes funèbres doit désormais déterminer les conditions d'intervention des thanatopracteurs-rices.

Cependant, le Sénat revient sur l'obligation de pratiquer dans des « lieux appropriés et équipés ». La sénatrice Isabelle Debré (UMP) défend avec virulence un amendement de suppression en séance publique : « Au nom de quel principe une telle situation [l'interdiction de soins pour les défunts porteurs du VIH ou d'une hépatite virale] devrait-elle entraîner l'obligation pour tous de faire pratiquer ces soins dans des lieux prévus à cet effet ? [...] Non, madame la ministre, nous ne pouvons accepter que, au détour d'un simple amendement et sans véritable concertation, cette obligation soit créée, faisant fi des traditions, des coutumes et des habitudes de notre pays ! » L'amendement est voté le 1^{er} octobre 2015, et l'alinéa supprimé n'est pas rétabli par l'Assemblée nationale par la suite.

Ce débat au Parlement a donc un double effet. D'une part, il ratifie l'idée selon laquelle une levée de l'interdiction ne saurait s'opérer sans un meilleur encadrement de la filière. Cela constitue autant une absurdité sanitaire – les pathologies non connues du-de la porteur-se et les non déclarations sur le certificat de décès imposent le respect des protocoles sanitaires standards universels – qu'une forme d'aveu d'impuissance de la part des pouvoirs publics ; la thanatopraxie n'est donc pas suffisamment encadrée, et l'interdiction des soins est en réalité un palliatif. D'autre part, il entérine la possibilité de soins à domicile, alors même que tous les avis sollicités suggéraient leur suppression.

En janvier 2012, Xavier Bertrand avait promis de « faire évoluer très vite les dispositions ». En juin 2012 le cabinet de Marisol Touraine jurait que le ministère « réglerait sans attendre la question ». Quand la loi de modernisation de notre système de santé est promulguée le 26 janvier 2016, l'interdiction est pourtant toujours en vigueur.

⁵² MORLAT Philippe (dir.), *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, CNS-ANRS, 2013.

⁵³ ARRAD Sélim-Alexandre (président des Jeunes Radicaux de Gauche), BERGÉ Pierre (président de Sidaction), QUINQUETON Denis (président de Homosexualités et Socialisme), ROMERO Jean-Luc (président d'Élus Locaux contre le sida), « Savez-vous qu'une personne séropositive est discriminée jusque dans la mort ? », tribune publiée dans *le Journal du dimanche*, 30 novembre 2013.

⁵⁴ Tribune interassociative signée par Act Up-Paris, AIDES, ELCS, Flag 1, Inter-LGBT et SIS Association, 4 avril 2014.

Alors que les personnes vivant avec le VIH ou une hépatite doivent faire face tout au long de leur vie à une série de discriminations et une forte stigmatisation empreinte de représentations éculées sur la maladie, comment l'État peut-il pleinement la légitimer par-delà la mort ? Pourquoi ajouter inutilement à la douleur de la disparation d'un-e proche, le traumatisme de cette discrimination post-mortem que rien ne justifie scientifiquement ?

Tribune collective publiée dans *le Journal du dimanche*, 30 novembre 2013

Nouvelle tentative réglementaire : encore un peu de patience

Le 9 juin 2016, à l'occasion du « AIDS Candlelight Memorial Day » (Journée du mémorial international contre le sida), un collectif d'associations publie un nouvel appel : « L'assemblée n'ayant pas voté les dispositions nécessaires à l'ouverture des soins funéraires aux séropositifs par lâcheté, il ne reste que la voie réglementaire pour mettre fin à cette atteinte à notre dignité. C'est pourquoi nous exigeons que les acteurs de cette voie réglementaire prennent au plus vite les positions qui tiennent à leur responsabilité. Ce qui commence par la parution des deux décrets d'application de la loi de modernisation du système de santé qu'on nous dit en cours d'écriture, portant sur les soins de conservation. La DGS consulte actuellement plusieurs instances à leur sujet. Quelle place auront les associations de malades et de lutte contre le sida, les premières concernées, dans ce travail ? Nous n'avons pas été encore contactées. »

Les associations sont finalement associées aux discussions. Une première réunion de présentation des travaux de préparation de la levée de l'interdiction a lieu le 21 septembre 2016. Une deuxième le 23 janvier 2017. Elles réunissent les représentants-es de toutes les administrations concernées (santé, collectivités territoriales), les autorités indépendantes (CNS, HCSP, DDD), les représentations de la thanatopraxie (représentants-es des entreprises, syndicats) et les associations de lutte contre le VIH/sida et les discriminations.

Le HCSP est à nouveau sollicité⁵⁵ sur les conditions d'exercice de la thanatopraxie, mais uniquement en ce qui concerne les soins à domicile. Cette fois-ci, les associations sont invitées à apporter leur contribution, et elles ne manquent pas de répondre à cette sollicitation⁵⁶.

La réforme réglementaire se met en place, texte après texte, mois après mois⁵⁷. Le 20 juillet 2017, l'arrêté du 12 juillet est publié au *Journal officiel de la République française*, et les associations saluent la fin de cette trop longue bataille⁵⁸. La levée de l'interdiction des soins de conservation pour les défunts-es porteurs-ses du VIH ou d'une hépatite virale doit entrer en vigueur le 1^{er} janvier 2018.

2.4. 2018 : victoire amère ou victoire éphémère ?

Le 1^{er} janvier 2018 marquera-t-il la fin d'une discrimination ? Nos associations savent à quel point une discrimination peut perdurer envers et contre la loi, et comment les stigmatisations usent du moindre interstice pour s'exprimer.

Aussi, la pétition qu'un syndicat de thanatopracteurs-rices a lancée le 20 août 2017⁵⁹, à nouveau sur *Change.org* (ironie de l'histoire, ou inconsistance des responsables de ce site ?), ne pouvait que nous émouvoir. Même si d'autres représentants-es de la profession se sont désolidarisés-es de cette initiative⁶⁰, le malaise est réel : certains-nes thanatopracteurs-rices menacent d'user de leur « droit de retrait ».

Les associations réagissent par la diffusion d'une lettre ouverte visant à rétablir les faits scientifiques⁶¹, mais certains soutiens à la pétition démontrent que le débat a quitté le champ rationnel : « Je pense que c'est une pure connerie de lever l'interdiction des soins pour les défunts porteurs du VIH et d'hépatites, et en plus il serait plus intelligent qu'il y ait obligation de crémation et non d'inhumation », « Le corps médical ne fait que mentir.

Le débat a quitté le champ rationnel :

« Je signe car je suis thanatopracteur et père de famille. À quoi bon contaminer des populations saines pour une minorité qui prend des risques (non port du préservatif, échange de seringues). Doit-on porter cette responsabilité ? »

Un soutien à la pétition d'un syndicat de thanatopracteurs-rices contre la levée de l'interdiction des soins pour les défunts-es porteur-se du VIH ou d'une hépatite

⁵⁵ Saisine complémentaire, 24 octobre 2016.

⁵⁶ Contribution du Collectif interassociatif sur la santé, Act Up-Paris, AIDES, Sidaction et SOS Hépatites adressée au HCSP le 21 décembre 2016.

⁵⁷ Décret n° 2016-1758 du 16 décembre 2016 relatif à la vaccination contre l'hépatite B des thanatopracteurs-rices ; décret n° 2017-602 du 21 avril 2017 relatif au certificat de décès ; décret n° 2017-983 du 10 mai 2017 relatif aux conditions d'intervention des thanatopracteurs-rices et à l'information des familles concernant les soins de conservation ; arrêté du 10 mai 2017 fixant les conditions de réalisation des soins de conservation à domicile ; arrêté du 12 juillet 2017 fixant les listes des infections transmissibles prescrivant ou portant interdiction de certaines opérations funéraires mentionnées à l'article R. 2213-2-1 du Code général des collectivités territoriales ; arrêté du 17 juillet 2017 relatif aux deux modèles du certificat de décès.

⁵⁸ Communiqué de presse signé par un collectif de 12 associations, « VIH, hépatites virales : après 32 ans de discrimination, la levée de l'interdiction des soins funéraires est signée ! », 20 juillet 2017.

⁵⁹ Pétition contre la levée de l'interdiction des soins pour les défunts-es porteurs-ses du VIH ou d'hépatites lancée par le Syndicat professionnel des thanatopracteurs indépendants et salariés (SPTIS).

⁶⁰ Interview de Damien Comandon, président du groupe Hygeco, *Seronet.info*, septembre 2017, <http://www.seronet.info/article/jai-ete-choque-par-la-reaction-de-certains-thanatopracteurs-79520>.

⁶¹ Lettre ouverte signée par un collectif de 20 associations, adressée à Cédric Ivanès, président du SPTIS, 25 août 2017. Propos recueillis en commentaires de la pétition sur le site *change.org* et sur la page facebook du SPTIS.

Oui, le sida est contagieux au toucher », « Toutes personnes ayant contractées des maladies contagieuses juste avant leur décès devraient être incinérées », « La médecine et la pompe funèbre devraient être en mesure d'effectuer un dépistage sérologique, hépatique avant d'autoriser un soin sur une personne atteinte », « Je signe car je suis thanatopracteur et père de famille. À quoi bon contaminer des populations saines pour une minorité qui prend des risques (non port du préservatif, échange de seringues). Doit-on porter cette responsabilité ? », « Si je voulais choper cette merde, je me ferais sodomiser, et non en faisant mon job. »⁶²

Damien Comandon, président du groupe Hygeco, pointe justement ce manque d'information et le risque de stigmatisation qui en découle : « J'espère que les détracteurs de cette évolution n'imaginent pas justifier un droit de retrait pour une suspicion de VIH/sida au prétexte qu'une photo de deux hommes enlacés se trouve à côté du défunt... »⁶³

Le 1^{er} janvier 2018 est supposé voir la fin d'une longue bataille. Néanmoins, il faudra vraisemblablement redoubler de vigilance pour que cette nouvelle donne réglementaire soit appliquée, et pour ne pas avoir à lutter désormais contre des refus de soins de conservation et des phénomènes de stigmatisation.

Conclusion : le sida a-t-il aussi changé la mort ?

Nous n'avons sans doute pas encore le recul nécessaire pour analyser tout ce que le sida a changé dans notre société : notre rapport à la sexualité, au handicap, au pouvoir médical, nos façons de militer bien sûr. Et si le sida avait aussi changé la mort ?

D'une part, l'épidémie de sida a contribué au développement de la crémation, choisie par de nombreux-ses malades. Il a aussi fait émerger un nouveau type de cérémonies, plus scénarisées et plus personnelles que les traditionnelles funérailles religieuses.

D'autre part, la persévérance des associations, pendant près d'une décennie, a permis de soulever l'insuffisance de l'encadrement des soins de conservation. Le bilan tiré par *Seronet.info* est donc bien fondé : « une fois de plus, la mobilisation des associations de lutte contre le sida contre une discrimination aura permis d'améliorer les conditions sanitaires pour la population dans son entier ».

« Une fois de plus, la mobilisation des associations de lutte contre le sida contre une discrimination aura permis d'améliorer les conditions sanitaires pour la population dans son entier. »

Brève publiée sur *Seronet.info*,
29 décembre 2012

⁶² Propos recueillis en commentaires de la pétition sur le site *change.org* et sur la page facebook du SPTIS.

⁶³ Interview de Damien Comandon, président du groupe Hygeco, *Seronet.info*, septembre 2017.