

La dignité et les droits fondamentaux doivent être respectés jusqu'à la fin de la vie.

La crise sanitaire, et l'actualité récente concernant les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), a jeté une lumière crue sur une dérive dénoncée de longue date par l'ensemble des personnes concernées (personnel médical, aidants, familles, proches...) : la déshumanisation de la fin de la vie.

Dans un avis adopté ce jour, la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) appelle à replacer la question de la fin de la vie au cœur du débat public. Elle formule 16 recommandations pour construire une véritable politique de la fin de la vie, respectueuse des personnes, de leurs choix et faisant sens pour les familles, leurs proches et tous les professionnels.

« La question de la fin de la vie concerne la société toute entière et chacune et chacun de nous individuellement. La manière dont une société accompagne les personnes dans ce processus, parfois long, révèle sa capacité à accueillir la vulnérabilité et la fragilité, alerte Jean-Marie Burguburu, président de la CNCDH. Il est fondamental que dignité et droits soient garantis pour toutes les personnes jusqu'au dernier instant de vie. »

Replacer la mort et le processus de la fin de la vie au cœur du débat public.

Le manque de moyens humains n'explique pas à lui seul les situations extrêmement douloureuses et irrespectueuses des personnes décédées et de leurs proches vécues en particulier dans les premiers temps de la crise sanitaire. La CNCDH considère qu'il est urgent de changer de paradigme : la fin de la vie et la mort ne doivent plus être taboues ni définies seulement par leurs dimensions médicale et hospitalière.

Créer une véritable culture palliative : anticiper et soutenir.

La CNCDH recommande que l'ensemble des Français soient mieux informés sur leurs droits et les dispositifs de soins et d'accompagnement de la fin de la vie. Elle

appelle les pouvoirs publics et tous les professionnels concernés à mettre davantage encore la personne et le dialogue au cœur des dispositifs médical, social et médico-social. Le mode de recueil et l'enregistrement des directives anticipées doivent être revus en ce sens. La création d'un répertoire national des directives anticipées et des « personnes de confiance » permettrait en outre de garantir le respect des choix des personnes y compris dans des situations de mort brutale.

Garantir à toutes les personnes un accompagnement respectueux de leurs droits.

Les inégalités de la vie perdurent tant dans la mort que dans l'accompagnement de celle-ci. Là encore la crise sanitaire est venue rappeler une terrible réalité : l'invisibilité des personnes de la rue pour lesquelles le décompte des morts est impossible, des personnes isolées, jeunes et moins jeunes, des personnes en situation précaire qui ne bénéficient d'aucun soutien pendant les derniers moments de leur vie. Cette situation n'est pas acceptable : l'égal accès aux soins et à tout dispositif d'accompagnement de la fin de la vie doit être garanti.

Accompagner les soignants et les aidants et renforcer les moyens humains

Le vieillissement de la population impose d'une part de renforcer les capacités d'accueil des structures existantes et de développer l'offre de soins à domicile, et d'autre part d'intégrer l'accompagnement de la fin de la vie aux plans de formation continue des personnels soignants, sociaux et médico-sociaux. La CNCDH recommande en outre que pour les aidants, le soutien psychologique soit renforcé et qu'ils puissent tous avoir accès à des lieux de répit sans condition liée à l'âge ou à l'état de santé.

Institution indépendante, la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) a un rôle de conseil auprès des pouvoirs publics en matière de droits de l'Homme et de droit international humanitaire, et de contrôle des engagements internationaux de la France en la matière.