

Paris, le 4 octobre 2021

Avis du Défenseur des droits n°21-14

La Défenseure des droits,

Vu l'article 71-1 de la Constitution du 4 octobre 1958 ;

Vu la loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits ;

Auditionnée par la rapporteure de la commission des affaires sociales du Sénat sur la proposition de loi tendant à créer un droit de visite pour les malades, les personnes âgées et handicapées qui séjournent en établissements,

Emet l'avis ci-joint.

La Défenseure des droits,

Claire HÉDON

Table des matières

1. Inscription dans la loi d'un droit de visite (article 1^{er})	3
a) Dans le secteur sanitaire	3
b) Dans le secteur médico-social	4
2. Les hypothèses de refus de visite	6
a) A l'hôpital (article 2)	6
b) Dans les établissements médico-sociaux (article 3).....	6
3. Cas particulier des visites en fin de vie (article 4)	7
4. Le droit de visite sous le régime d'état d'urgence sanitaire (article 5)	8

Les visites des familles et des proches auprès des patients pris en charge par des établissements de santé ou accueillis au sein d'établissements médico-sociaux (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes [EHPAD], foyers d'accueil médicalisé [FAM], etc.) sont déjà soumis à des règles juridiques.

Le droit de visite est, en effet, reconnu au niveau universel pour les personnes en situation de handicap et, au plan européen, pour tous les patients et résidents d'établissements. Toutefois, il devrait également être décliné au plan législatif en France.

Au niveau international, le droit au maintien des liens sociaux et familiaux est garanti aux personnes accueillies en établissements médico-sociaux par l'article 23 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH)¹.

Au niveau européen, les patients ou les résidents, leurs familles ou leurs proches, peuvent se prévaloir de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales (CESDH) qui consacre, notamment, le droit de toute personne au respect de sa vie privée et familiale².

1. Inscription dans la loi d'un droit de visite (article 1^{er})

En droit interne, le secteur sanitaire et le secteur médico-social sont soumis à des règles distinctes.

a) Dans le secteur sanitaire

La charte de la personne hospitalisée³, dont l'objectif est de faire connaître aux personnes malades leurs droits essentiels affirmés par différentes sources normatives (loi, décret, charte, etc.), indique, dans le cadre du droit au respect de la vie privée, que « *la personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres personnes hospitalisées (...)* » mais aussi qu'« *une personne hospitalisée peut refuser toute visite et demander que sa présence ne soit pas divulguée* ».

Toutefois, la possibilité de recevoir des visites n'est pas affirmée explicitement par des normes de valeur supérieure à cette circulaire relative à la charte des personnes hospitalisées ; elle résulte davantage d'une interprétation du cadre juridique des droits des patients qui fixe dans un texte réglementaire les limites de la venue de visiteurs « *qui peuvent être reçus par les médecins* »⁴ mais « *ne doivent pas troubler le repos des malades ni gêner le fonctionnement des services* »⁵.

La Défenseure des droits recommande d'inscrire dans une disposition législative du code de la santé publique le droit de visite du patient par ses proches s'il le souhaite.

En l'état actuel du droit, une seule réserve au droit de visite est introduite par une disposition réglementaire, l'alinéa 1^{er} de l'article R. 1112-47 du code de la santé publique (CSP) : « *les visiteurs ne doivent pas troubler le repos des malades ni gêner le fonctionnement des services. Lorsque cette*

¹ CIDPH, ratifiée en 2010, en vigueur ; voir également l'article L. 311-9 du code de l'action sociale et des familles (CASF) et s'agissant des majeurs protégés, l'article 459-2 du code civil qui précise que toute personne sous mesure de protection juridique entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non, et qu'elle a le droit d'être visitée par eux.

² CESDH, ratifiée le 3 mai 1974, en vigueur, art. 8.

³ Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1C/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

⁴ Art. R.1112-44 du code de la santé publique.

⁵ Art. R.1112-47 du code de la santé publique.

obligation n'est pas respectée, l'expulsion du visiteur et l'interdiction de visite peuvent être décidées par le directeur. ».

S'agissant plus précisément des patients mineurs, la charte de la personne hospitalisée prévoit que « tout enfant hospitalisé dans un service de pédiatrie doit pouvoir bénéficier de la visite de son père, de sa mère ou de toute autre personne s'occupant habituellement de lui, quelle que soit l'heure, y compris la nuit, pour autant que la présence du visiteur n'expose ni lui-même, ni l'enfant à un risque sanitaire, en particulier à des maladies contagieuses ».

Il est important de rappeler que les enfants jouissent des mêmes droits que les patients adultes mais aussi de droits spécifiques du fait de leur âge. Or, les pratiques doivent évoluer afin de garantir l'effectivité de ces droits. En l'occurrence, il s'agit de garantir la présence parentale pour les enfants hospitalisés. La mise en œuvre de ce principe est disparate selon les établissements et les équipes soignantes : la plupart affirment le souci de respecter cette place, mais celle-ci n'est pas vraiment définie, de même que son étendue ou la manière dont elle est soutenue.

Ainsi que la Défenseure des droits a déjà eu l'occasion de le recommander, il est nécessaire de garantir la présence parentale (ou des représentants légaux) lors de l'hospitalisation et de la réalisation des soins. A cette fin, il apparaît opportun de consacrer par la loi un droit à la présence parentale, en vue d'organiser un véritable accueil des parents ou des représentants légaux au sein des hôpitaux⁶.

Si ces considérations concernent tous les champs de la santé, elles ont une acuité particulière s'agissant des enfants suivis en pédopsychiatrie. Plus d'une dizaine de départements n'ont aucune capacité d'hospitalisation à temps plein en pédopsychiatrie. En conséquence, de nombreuses zones se trouvent à plus de 60 minutes d'une unité d'hospitalisation à temps plein, générant pour les familles de très lourds trajets quotidiens pour rendre visite à leur enfant pendant la durée de son hospitalisation⁷. Toutefois, dans le champ de la santé mentale, des précautions particulières seront à prendre s'agissant de la présence parentale dans le suivi thérapeutique proposé par le professionnel. En effet, dans certaines situations une rupture avec l'environnement proche du mineur peut être médicalement justifiée.

b) Dans le secteur médico-social

Concernant les résidents accueillis en EHPAD, la charte des droits et des libertés de la personne accueillie⁸ rappelle l'importance accordée au maintien des liens entre le résident et sa famille ou ses proches.

Selon son article 6 – *Droit au respect des liens familiaux* –, la prise en charge doit favoriser le maintien des liens familiaux et la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé ainsi que du souhait de la personne. L'article 8 – *Droit à l'autonomie* – précise dans le cadre de la liberté de circuler : « À cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci, sont favorisées ». Enfin, l'article 9 – *Principe de prévention et de soutien* – énonce clairement que les conséquences affectives et sociales qui peuvent résulter de la prise en charge doivent être prises en considération et que le rôle des familles ou des proches doit être facilité par l'institution.

⁶ Défenseur des droits, décision MDE-MSP-2015-190 du 4 septembre 2015.

⁷ IRDES, *Atlas de la santé mentale*, 2020.

⁸ Art. L. 311-4 du CASF et arrêté ministériel du 8 septembre 2003.

Cependant, depuis la crise sanitaire de la Covid-19, la Défenseure des droits est régulièrement saisie de la situation de personnes résidant en EHPAD et s'interrogeant sur la légalité des mesures de limitation, voire d'interdiction totale, de visites ou de sorties qui leurs sont opposées et de le droit à leur vie privée et familiale.

En effet, en l'absence d'affirmation explicite d'un droit de visite par la législation interne et, afin de limiter les contacts, le droit au maintien d'une vie privée et familiale a été drastiquement limité par les différentes autorités, se réduisant souvent à des liens virtuels dont il a pu être constaté que ses modalités de mise en place étaient fréquemment inadaptées aux handicaps des personnes accueillies et à leurs besoins.

D'ailleurs, une part des réclamations reçues par la Défenseure des droits a témoigné de la dégradation majeure de l'état psychologique et/ou physique des personnes résidant en EHPAD, qui a été constatée lors de la réouverture des établissements.

C'est pourquoi, dans son rapport sur les droits fondamentaux des personnes accueillies en EHPAD publié en mai 2021⁹, la Défenseure des droits a recommandé au ministre des Solidarités et de la Santé d'inscrire dans une disposition du CASF le droit de visite quotidien du résident par ses proches s'il le souhaite¹⁰.

Depuis la pandémie, nombreux sont les EHPAD par exemple, objets de réclamations, dans lesquels les visites n'ont été possibles qu'à une faible fréquence : visites hebdomadaires, parfois moins, bimensuelles, voire mensuelles ; limitées à 30 ou 45 minutes ; sur des plages horaires pouvant être imposées ; et, en tout état de cause, systématiquement limitées à un ou deux visiteurs. Les aidants familiaux, se rendant habituellement quotidiennement dans les EHPAD pour aider leur proche, notamment à s'alimenter, n'ont guère obtenu de dérogations à ces limitations de visites (fréquence et durée).

Des situations parfois ubuesques ont été rapportées à la Défenseure des droits. Les résidents et leurs proches ont rapidement constaté que le rapport entre le nombre de créneaux de visites et le nombre de résidents limitait de fait les possibilités de visites, notamment en raison de l'insuffisance de personnels des établissements mobilisés pour organiser et surveiller le bon respect des gestes barrières. Pour les personnes d'ordinaire fortement entourées (famille nombreuse notamment), cela conduisait à étaler les visites sur plusieurs mois.

La crise sanitaire a ainsi accentué les difficultés d'ordre organisationnel préexistantes mais aussi mis en lumière la difficile conciliation de l'impératif de protection des patients et résidents et celui du droit de visite. Or, le droit à la protection de la santé ne peut se réduire à la simple appréciation de la santé somatique, sans tenir compte de la santé psychique des patients, qui est intimement liée au maintien d'une vie privée et familiale. La possibilité d'un droit de visite quotidien, y compris pendant les weekends, et dans des plages horaires rendant effectif ce droit, est indispensable.

De manière générale, la Défenseure des droits considère que la possibilité d'un droit de visite quotidien, y compris pendant les weekends, aujourd'hui implicite, est indispensable.

⁹ Disponible en ligne : https://juridique.defenseurdesdroits.fr/index.php?lvl=notice_display&id=38711

¹⁰ Recommandation n° 35.

2. Les hypothèses de refus de visite

a) A l'hôpital (article 2)

Les libertés peuvent être limitées au nom de l'ordre public, la situation sanitaire l'a indéniablement prouvé. Cependant, la Défenseure des droits rappelle que les mesures prises pour gérer la crise actuelle, ayant pour effet de restreindre les droits et libertés, ne peuvent être qu'exceptionnelles et, dans tous les cas, strictement nécessaires et proportionnées.

Dès lors, au-delà du présent contexte sanitaire, les motifs d'interdiction de visite prévus à l'article 2 – « menace pour l'ordre public à l'intérieur ou aux abords de l'établissement » ; « menace pour la santé [du patient] (...), ou pour celle des visiteurs, des autres patients du service ou de ceux qui y travaillent » – apparaissent confus et trop larges.

En dehors du risque sanitaire de contamination que met en lumière l'actuelle pandémie, quelle serait la menace pour l'ordre public aux abords de l'établissement, ou encore la menace pour la santé des visiteurs ? Les relations parfois conflictuelles avec certaines familles ou proches de patients sont-elles visées ? La prise en compte de la santé de visiteurs, en dehors de la pandémie actuelle, doit-elle primer sur les droits fondamentaux des patients ?

Si les particularités de certaines prises en charge (réanimation, greffe, psychiatrie, etc.) peuvent susciter des aménagements au principe, en la matière, l'intérêt du patient ou de la personne accueillie doit primer, y compris sa possibilité de refuser toute visite.

Par ailleurs, dès lors que les visites ne sont pas subordonnées à une information préalable de l'établissement, un des enjeux réside dans l'information des patients et de leurs familles et proches quant aux modalités de restrictions de visite envisagées ou mises en place (affichage, site internet, etc.).

En outre, dans le cadre d'une interdiction de visite, la commission des usagers (CDU) qui veille au respect des droits des usagers et qui connaît des doléances portées tant par les patients que par leurs familles et proches, pourrait également être associée. Les médiateurs, médical mais aussi non médical, pourraient également représenter des personnes ressources.

Dans tous les cas, chaque refus de visite doit être prononcé avec une limite dans le temps et rester une mesure exceptionnelle, strictement nécessaire et proportionnée.

b) Dans les établissements médico-sociaux (article 3)

Les personnes âgées accueillies en EHPAD ont été identifiées comme étant particulièrement vulnérables à la Covid-19, notamment en raison de leur âge et des pathologies ou comorbidités possibles qu'elles peuvent présenter. Ce constat a conduit les autorités à organiser une protection accrue pour ces personnes par l'adoption de mesures restrictives rigoureuses, dérogoires au droit commun, hors cadre normatif spécifique.

Dans son rapport sur les droits fondamentaux des personnes accueillies en EHPAD¹¹, la Défenseure des droits a ainsi constaté que ces mesures attentatoires aux droits et libertés fondamentaux n'apparaissaient pas, de fait, limitées dans le temps et avaient pu revêtir, par là même, un caractère disproportionné.

¹¹ Disponible en ligne : https://juridique.defenseurdesdroits.fr/index.php?lvl=notice_display&id=38711

Les motifs d'interdiction de visite prévus à l'article 3, notamment la « *menace pour l'ordre public à l'intérieur ou aux abords de l'établissement* », conservent leur caractère trop large. Il est à rappeler que des restrictions de visites, voire des interdictions de visites sans motif médical, sont parfois édictées en guise de représailles pour les familles considérées comme trop exigeantes, ou pour simplifier le travail du personnel compte tenu de la pénurie de personnel.

Dans le cadre de la crise sanitaire, cette proposition de loi, aurait-elle permis, et par la suite, permettrait-elle de renforcer le droit des résidents à recevoir des visites au regard des exceptions ainsi envisagées ?

En tout état de cause, si le droit de visite est le principe, le refus de visite lié à la menace pour la santé demeurera exceptionnel. En conséquence, la procédure retenue semble applicable. En l'absence du médecin coordonnateur, il pourra être fait appel à un médecin référent. Il est à noter que les différentes recommandations de gestion de l'épidémie de Covid-19 émises par les autorités sanitaires font d'ores et déjà intervenir les médecins coordonnateurs ; dans les faits, les directions d'établissement conservent le pouvoir décisionnel.

Surtout, le conseil de la vie sociale (CVS)¹² n'apparaît à aucun moment être associé à la procédure. C'est pourtant une instance élue qui représente l'ensemble des personnes participant à la vie de la structure – résidents, familles, salariés et représentant de l'organisme gestionnaire.

Enfin, seul l'état somatique semble être pris en compte, à l'exclusion de la santé psychique. Or, une part des réclamations concernant les EHPAD reçues par la Défenseure des droits a fait état de la dégradation majeure de l'état psychologique des personnes résidant en EHPAD, constatée lors de la réouverture des établissements. Ce constat s'est poursuivi depuis lors, et nombre de témoignages et réclamations font état de personnes ayant perdu le goût de la vie, souffrant de dépression, exprimant le sentiment d'être emprisonnée ou encore leur envie de ne plus vivre.

Ici encore, la prise en compte de la santé de visiteurs doit-elle primer sur les droits fondamentaux des personnes résidant dans l'établissement ?

3. Cas particulier des visites en fin de vie (article 4)

En vertu du respect de la dignité, le patient ou le résident bénéficie de droits lorsqu'il se trouve en phase de fin de vie, notamment le droit d'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement¹³. Les soins palliatifs visent tant à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade qu'à soutenir son entourage¹⁴.

En EHPAD, la fin de vie n'est souvent pas suffisamment préparée ainsi que l'a souligné l'ANESM¹⁵ : absence de sensibilisation et de concertation avec le résident et la famille ou les proches, défaut de recherche des directives anticipées, carence dans la formation des professionnels aux soins palliatifs.

¹² Le CVS, défini à l'article L.311-6 du CASF, a été créé par la loi du 2 janvier 2002 afin de renforcer les droits et la participation des résidents hébergés dans des établissements médico-sociaux.

¹³ Art. L. 1110-5, L. 1110-9 et L. 1112-4 du CSP.

¹⁴ Art. L.1110-10 du CSP.

¹⁵ Selon l'ANESM, Rapport sur enquête « Bienveillance des personnes accueillies en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », 2015, p. 32.

La problématique relative à l'accompagnement de la personne en fin de vie s'est de nouveau posée depuis la crise sanitaire. Au début, le [décret du 1^{er} avril 2020](#)¹⁶ a interdit, pour une durée d'un mois, la réalisation des soins de conservation, la pratique de la toilette mortuaire et a ordonné la mise en bière immédiate des défunts probablement atteints de la Covid-19 au jour de leur décès. La Défenseure des droits a ainsi été saisie de situations où les proches n'ont pas eu la possibilité de voir le défunt, car immédiatement mis en bière. Ces dispositions ont été annulées par le Conseil d'Etat¹⁷. Néanmoins, la Défenseure des droits constate la souffrance encore présente chez les proches du fait de l'impossibilité d'avoir pu rendre hommage à leur défunt.

Au cours de la suite de la pandémie, l'institution a été saisie de situations où des personnes résidant en EHPAD sont décédées seules, sans accompagnement de leurs proches, en raison du maintien de strictes mesures de précaution suspendant toute visite dans le cas d'apparition de cas de Covid-19 dans l'établissement. La Défenseure des droits a pu constater la difficulté des proches à entrer dans un processus de deuil et de s'apaiser au souvenir de la solitude de leur proche défunt. Aussi, le renforcement de ce droit est nécessaire.

Dans le contexte actuel, il est désormais prévu des exceptions pour permettre les visites dans les situations de fin de vie. Toutefois, la difficulté réside dans l'appréciation de l'existence d'une telle situation. En effet, à présent, seuls les derniers instants donnent lieu à exception pour permettre un accompagnement, alors que la demande des proches tend à pouvoir être présents non seulement au cours des derniers instants mais également pendant les jours, semaines les précédant.

La proposition de loi semble restreindre encore davantage les situations dans lesquelles ce droit de visite serait protégé, puisqu'elle ne vise que les situations de « phase terminale d'une affection mortelle incurable ». Cette mention pourrait être utilement remplacée par « en fin de vie ».

Il est également à noter que le concubin ne figure pas parmi les proches dans les dispositions proposées ; l'ensemble des personnes qui résident avec le patient oui qui demeuraient de façon habituelle avec le résident pourrait utilement être ajouté.

4. Le droit de visite sous le régime d'état d'urgence sanitaire (article 5)

Le comité scientifique avait établi une note spécifique¹⁸ concernant les EHPAD au début de la crise sanitaire. En plein confinement, il indiquait : « *Afin de préserver les principes d'humanité dont doivent bénéficier les personnes âgées, des initiatives prévues à cet effet peuvent permettre de maintenir des liens quotidiens entre les personnes âgées et leur entourage (téléphone, Skype...). Les effets du confinement collectif sont autant que possible compensés par des alternatives mises en œuvre avec toute la bienveillance et l'humanité nécessaires à ce type de situation.* ». De telles initiatives doivent être prises pour toute limitation apportée au droit de visite. Néanmoins, elles ne permettent pas de compenser l'absence des visites physiques des proches.

Au-delà, la nécessité d'un fondement légal à toute mesure d'interdiction de visite supérieure à 96 heures, permettant notamment l'exercice d'un contrôle juridictionnel, est à saluer. Il est à rappeler

¹⁶ Décret n° 2020-384 du 1^{er} avril 2020 complétant le décret n° 2020-293 du 23 mars 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de Covid-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire.

¹⁷ CE, 22 décembre 2020, n° 439804.

¹⁸ Note du Conseil scientifique du 30 mars 2020, *Les EHPAD - Une réponse urgente, efficace et humaine.*

que c'est sous forme de droit souple que la consigne d'interdiction de sortie des personnes résidant en EHPAD a initialement été donnée par le ministère des Solidarités et de la Santé aux directions des EHPAD, sans qu'aucune mesure d'ordre législatif ou réglementaire n'ait fixé de limites spécifiques aux personnes résidant en EHPAD. Par conséquent, les garanties procédurales prévues par le législateur sur les mesures de mise en quarantaine et d'isolement, et notamment le contrôle du juge des libertés et de la détention sur les mesures individuelles décidées par les représentants de l'Etat, n'étaient pas applicables.

Dès lors, la Défenseure des droits soutient la protection légale du droit de visite que cette proposition de loi souhaite instaurer.

La crise sanitaire a mis en évidence les difficultés pour les pouvoirs publics, à concilier les enjeux de santé publique avec la nécessité d'une réponse appropriée aux besoins spécifiques des personnes malades, en situation de perte d'autonomie ou de handicap afin de préserver non seulement leur santé, mais aussi leurs droits et libertés. Plus encore, elle a mis en lumière le fait qu'en cas de crise, certains droits avaient été purement et simplement écartés, mis de côté.

Toutefois, ces difficultés préexistaient, et la crise sanitaire n'a fait qu'exacerber les difficultés à faire valoir effectivement les droits des patients et des résidents.

Si le dispositif proposé permettrait indéniablement de renforcer le droit de visite, il serait souhaitable qu'un mécanisme offrant une garantie effective contre les décisions unilatérales susceptibles de porter atteinte à l'ensemble des droits des patients ou résidents soit mis en place, afin qu'il puisse y être recouru tant en cas de crise qu'en temps normal. Outre une autorisation par la loi pour toute mesure d'interdiction de visite supérieure à 96 heures telle que projetée, une notification par écrit de toute décision d'interdiction permettrait plus facilement de la contester.

En tout état de cause, la Défenseure des droits rappelle que les mesures prises pour gérer la crise actuelle, ayant pour effet de restreindre les droits et libertés, ne peuvent être qu'exceptionnelles et, dans tous les cas, strictement nécessaires et proportionnées.

*

La Défenseure des droits souhaite rappeler en conclusion que la crise sanitaire a également donné lieu à des limitations de venues des personnels paramédicaux extérieurs à l'établissement.

L'accès aux autres soins que ceux liés à la Covid-19 semble avoir été particulièrement restreint pour les résidents d'EHPAD. En effet, la Défenseure des droits a été saisi de situations de rupture de la prise en charge médicale ou paramédicale, ou de prise en charge réduite, notamment par les kinésithérapeutes, en raison de l'impossibilité d'entrer dans l'établissement. L'Ordre des masseurs kinésithérapeutes a d'ailleurs directement saisi la Défenseure des droits au motif que ses membres étaient soumis aux mêmes restrictions que les visiteurs extérieurs.

Enfin, la Défenseure des droits souhaite souligner que toute personne, quel que soit son degré d'autonomie, a le droit d'exercer son libre arbitre et son droit de regard pour toutes les décisions qui concernent sa vie, avec le maximum d'autodétermination et d'indépendance au sein de la société. L'enjeu consiste à rendre effectif ce droit pour les personnes vulnérables ou dépendantes en raison de leur état de santé.