



## Foire aux questions

### "Syndrome de Diogène : l'accompagnement des habitants"

Cette foire aux questions est issue des réponses de Anne-Claire BEL à la suite des questions posées par les participants pendant les webinaires en ligne des 3 avril et 12 mai 2023.

<https://www.cres-paca.org/thematiques-sante/sante-environnementale/nos-activites-en-sante-environnementale/syndrome-de-diogene--un-webinaire-le-3-avril-et-le-12-mai-2023>

## Sommaire

Syndrome de Diogène .....	2
Signalement.....	3
Accompagnement.....	4
Financement.....	8

## **Syndrome de Diogène**

### **Question sémantique, parle-t-on de personne atteinte du syndrome de Diogène ?**

On ne dit pas atteinte, car cette terminologie concerne les maladies. On parle d'un habitant présentant un syndrome de Diogène. Dire « un Diogène » est un peu trop stéréotypé, il vaut donc mieux éviter cette formulation.

### **Comment identifier une personne qui présente ce syndrome, mais aussi le distinguer de la schizophrénie ?**

En tant que professionnel de l'habitat, on ne peut pas poser de diagnostic sur la santé mentale d'une personne. Le trouble de schizophrénie est un trouble très particulier. S'il y a un doute sur un trouble psychique, les professionnels de l'habitat doivent se rediriger vers des professionnels de la santé mentale, psychiatre, psychologue, équipe mobile de santé mentale. Un diagnostic ne peut pas être fait sans ces professionnels.

### **Quelle est la différence entre un collectionneur et une personne présentant le syndrome de Diogène, comment les distingue-t-on ?**

C'est la question à se poser à la phase 1 du syndrome de Diogène, quand cela est encore complexe à identifier. Une personne qui fait une collection d'objets aura toujours une anecdote à vous raconter, qu'elle soit historique, géographique, sentimentale ou autre, il pourra toujours vous expliquer pourquoi il fait cette collection. Une personne présentant un syndrome de Diogène ne montrera aucune émotion face à cette collection, qui sera au contraire importante aux yeux du collectionneurs.

### **Syndrome de Diogène et alcoolisme sont-ils liés ?**

Le syndrome de Diogène n'est pas du tout lié à l'alcoolisme. Mais l'alcoolisme peut-être la conséquence d'une dépression sévère, qui elle-même a engendré l'apparition d'un syndrome de Diogène, dans ce type de cas, les problématiques s'additionnent effectivement.

En 20 ans chez les Compagnons Bâisseurs de Provence, dans l'ensemble des personnes que j'ai accompagnées et qui présentaient un syndrome de Diogène, il y a eu au maximum 4 ou 5 personnes qui souffraient en plus d'une addiction, quelles qu'elles soient.

### **Le syndrome de Diogène a-t-il un impact sur l'alimentation ?**

La cuisine n'est plus accessible à cause de l'encombrement, ce qui empêche de cuisiner. Cela peut aussi être un début de phénomène de décompensation, à cause d'un accompagnement qui se fait trop vite, la personne se laisse aller à ses accompagnateurs, ne se prend plus en charge et s'alimente moins. Mais, au-delà de ces situations, il n'y a pas de lien.

### **L'hygiène corporelle est-elle un symptôme du syndrome de Diogène ?**

On peut rencontrer ou non des problèmes d'hygiène corporelle chez les personnes présentant un syndrome de Diogène, cela peut donc en être un symptôme. Toutefois, ce n'est pas une caractéristique de ce syndrome. Et inversement, ce n'est pas parce qu'on présente un problème d'hygiène corporelle qu'on présente ce syndrome. C'est ce qui fait toute la complexité du syndrome de Diogène et de son identification.

### **L'hygiène globale du logement peut-elle être caractéristique du syndrome de Diogène ?**

Ce n'est pas toujours le cas. L'incurie associée à la difficulté de se séparer des objets et déchets, est un syndrome de Diogène. Mais les problématiques d'incurie dans le logement peuvent avoir d'autres origines. Par exemple, nous sommes intervenus dans un logement où il y avait des excréments au sol. L'habitant n'osait pas dire qu'il avait des problématiques physiques qui l'empêchaient d'avoir le temps de se rendre aux toilettes et n'avait pas les moyens de s'acheter des protections. L'incurie était due à une problématique physique. Attention aux amalgames.

### **Peut-il y avoir des fluctuations dans les accumulations ou est-ce plutôt constant ?**

#### **Comment s'exprime le syndrome ?**

Tout est possible. On peut observer une accumulation qui pendant des années reste identique, alors que d'autres vont rapidement suivre les quatre étapes. Tout dépend du parcours de la personne et de sa fragilité.

### **Qui fait le diagnostic du syndrome ?**

Nous faisons ce diagnostic car cela fait plusieurs années que nous conduisons ce projet. Vous pouvez aussi faire appels aux Dispositifs d'appui à la coordination (DAC). Contacts en Provence-Alpes-Côte d'Azur : <https://www.paca.ars.sante.fr/les-dispositifs-dappui-la-coordination-0> (à jour le 7 juin 2023). Il existe aussi des équipes mobiles qui peuvent intervenir.

### **A-t-on une idée du nombre de personnes présentant le syndrome à l'échelle régionale et nationale ?**

Non n'avons pas ce type de chiffre. Nous avons décidé de mettre en place un guichet unique à partir de septembre, afin de recevoir tous les signalements, les trier et les quantifier pour leur apporter une réponse adaptée en la relayant aux acteurs de terrain.

### **À Angers, on constate une augmentation des situations depuis 5 ans. Est-ce que cela peut être dû à une meilleure identification du syndrome ? Est-ce le cas aussi en Provence-Alpes Côte d'Azur ?**

En région le volume n'a pas augmenté. En septembre, nous mettrons en place des guichets uniques de réception et d'orientation, sur les Bouches-du-Rhône, le Var et les Alpes-Maritimes, pour évaluer la volumétrie au niveau départemental et en faire une analyse fine. Cela nous permettra d'apporter des réponses plus précises. Il est difficile de donner des réponses sur les causes de cette augmentation à Angers. On pourrait penser que cela peut venir de la crise sanitaire, mais sous toute réserve car rien n'a été corroboré par des médecins, ce n'est qu'une hypothèse.

## **Signalement**

### **En tant que voisin ou témoin, auprès de qui faire un signalement ?**

La porte d'entrée pour le signalement dépend de la situation. Si c'est un trouble du voisinage avec des nuisances, le signalement se fait en mairie ou auprès de l'Agence régionale de santé (ARS). Cela peut permettre à la personne d'ouvrir sa porte et donc de créer un premier lien. Ceux sont aujourd'hui des partenaires, il ne s'agit pas pour eux de mettre en demeure et de vider, mais de penser au bien-être de l'habitant. Le plus adapté est de signaler la situation au

Centre communal d'action sociale (CCAS), car un signalement auprès d'un travailleur social aura beaucoup plus d'effet.

### **Comment agir en tant que maire lorsqu'une personne présentant un syndrome de Diogène peut poser un problème dans son voisinage ?**

Il faut se rapprocher des professionnels de santé accompagnant la personne, voire demander au CCAS d'intervenir à domicile. L'objectif est de toucher cette personne. Si les voisins pensent qu'il y a un risque avéré, par exemple un risque d'incendie, il faut alors appeler les pompiers. Mais avant d'en arriver là, il y a un travail en amont à faire, pour pouvoir rentrer et entamer le dialogue.

### **Quel est le rôle des travailleurs sociaux dans le processus de repérage, dans l'accompagnement et dans la prévention de la récurrence ?**

Dans le processus de repérage, les Compagnons Bâtisseurs Provence proposent des formations pour apprendre à identifier les personnes présentant le syndrome. Mais la problématique des travailleurs sociaux, en fonction des départements et des institutions pour lesquelles ils travaillent, est qu'ils ont de moins en moins de temps pour se rendre à domicile, ce qui est un frein à l'accompagnement. Si les travailleurs sociaux ont la possibilité de se déplacer au domicile de la personne, le repérage peut se faire et le protocole peut être mis en place. L'ARS propose la solution intéressante de mettre en place un référent formé qui peut prendre possession de ce sujet, cela serait vraiment idéal. Un accompagnement à domicile plusieurs fois dans l'année est nécessaire. Les collectivités et les associations doivent former du personnel pour qu'ils deviennent référents et pourra agir sur ces cas et la prendre en charge avec un accompagnement adapté.

## **Accompagnement**

### **Quel est le territoire d'intervention des Compagnons Bâtisseurs et intervenez-vous sur Marseille ?**

Les Compagnons Bâtisseurs interviennent dans 13 régions en France. La zone d'intervention des Compagnons Bâtisseurs Provence est l'ensemble de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Pour ce qui est de l'accompagnement des personnes présentant un syndrome de Diogène, une déclinaison spécifique est faite dans chaque département en fonction de l'Agence régionale de santé (ARS) et des partenaires de terrain, notamment les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) et les autres professionnels intervenant de manière que l'on soit présent en soutien et non pas à la place des professionnels à même d'intervenir sur ce sujet.

Nous n'intervenons pas sur Marseille, car une équipe Diogène Incurie existe :

<https://www.cmsmh.fr/edi/>.

### **Combien de personnes bénéficient de l'accompagnement des Compagnons Bâtisseurs Provence par an ?**

Sur ce projet, pour 2023, on a un peu moins d'accompagnements que pour les autres années, soit environ 35 personnes.

### **Comment faire quand la personne refuse l'accès au logement ?**

On ne peut pas la forcer. On peut essayer d'entrer en contact avec des mots sous la porte, via les voisins, ou en la rencontrant dans un commerce de proximité dans lequel elle a ses habitudes. Il s'agit de tisser des liens. Mais s'il y a un refus, on n'a pas le droit d'entrer.

### **L'accompagnement se faisant avec le consentement de l'habitant, comment gérez-vous le refus de l'habitant ?**

Si le refus se fait avant notre intervention, il ne s'agit pas de traiter le refus puisque nous n'avons pas rencontré l'habitant. Dans ce cas, nous travaillons avec le professionnel accompagnant pour convaincre l'habitant. Si l'habitant ne veut plus qu'on l'accompagne après l'avoir rencontré, nous faisons appel à ses proches et aux professionnels qui l'accompagnent. Si malgré plusieurs tentatives c'est toujours une fin de non-recevoir, nous ne pouvons pas intervenir sans le consentement de celui-ci.

### **Si la personne n'est pas a priori considérée comme malade, comment peut-on agir sans son consentement, mais aussi sans s'imposer comme un donneur de leçon et être dans le jugement ?**

On ne peut pas intervenir sans le consentement de la personne. La seule possibilité est l'intervention des pouvoirs publics via une procédure particulière, quand il est constaté que la personne se met vraiment en danger. Il est impossible d'intervenir sans son consentement. S'il y a des troubles psychiques associés, on en est normalement informé et il y a un suivi médical. Il faut alors se rapprocher du professionnel de santé, pour connaître les différents symptômes et les éventuels traitements, afin d'étudier s'il est possible de travailler avec la personne. Par exemple, si la personne présente aussi des troubles neurodégénératifs, le protocole ne peut pas être mis en place puisque la personne doit être « présente » à chaque instant de la mise en place du protocole. Les troubles psychiques ne dérangent pas le travail s'il est conduit avec le professionnel de santé pour aborder au mieux l'habitant. Concernant le jugement, il ne faut pas aborder l'encombrement, mais essayer plutôt de le comprendre. Par exemple, je me suis rendue chez un monsieur dont toutes les pièces du logement étaient encombrées, à tel point qu'il ne se nourrissait plus que d'un pain au chocolat et d'un café chaque jour, car il ne pouvait plus se rendre dans sa cuisine. Parmi les objets qu'il avait entassés, il y avait des transistors. Quand j'ai échangé sur le logement avec sa psychiatre, elle m'a expliqué qu'il avait une ancienne addiction à l'alcool et à qui la maman avait promis de lui offrir un transistor le jour où il arrêterait de boire, ce qu'elle a fait. À la suite du décès de sa maman, il s'est mis à accumuler les transistors. De même, il a vécu un licenciement économique dans une usine dans le milieu du bâtiment. Cela a été un gros choc pour lui et il s'est mis à accumuler des outils. Il s'agit d'objets doudous auxquels il ne faut pas toucher comparativement à d'autres objets. Le dialogue avec la psychiatre a été très intéressant, car je n'avais pas recueilli ces anecdotes auprès du résident malgré plusieurs visites. D'où l'intérêt de travailler à plusieurs.

### **Est-il possible de décrire dans le temps l'accompagnement et les résultats sur les personnes bénéficiaires ?**

Sur la prise en charge, cela dépend des départements, mais dans tous les cas, elle commence par l'obtention de l'accord de la personne. La durée d'accompagnement est assez longue, puisqu'il court au moins sur 2 ans. La durée d'accompagnement dépend de la participation de la personne, si elle présente des troubles psychiques et des problèmes sociaux en plus.

Nous faisons du cas par cas. L'évaluation ne se fait pas sur une seule visite mais à chacune d'elle, tout au long de l'accompagnement. Cela permet de vérifier l'évolution et s'il y a une éventuelle régression, d'échanger avec les travailleurs sociaux afin d'identifier si quelque chose serait venu impacter les protocoles, comme un conflit familial. En revanche, notre façon de mettre en place des objectifs atteignables, car travaillés avec l'habitant, permet d'assurer un résultat et d'éviter les récives. Celles-ci arrivent le plus souvent quand il y a un nouveau drame qui touche l'habitant, mais ce n'est pas systématique.

### **Comment mettre en place l'accompagnement quand la personne présentant le syndrome vit en couple ou en famille ?**

J'ai déjà eu des exemples de familles monoparentales et souvent l'enfant présente lui aussi le syndrome, par reproduction du comportement du parent. On retrouve souvent le cas chez des jeunes adultes qui continuent à vivre avec le parent. Ce type de situation se gère de la même manière car souvent quand la personne reste, c'est qu'elle est consentante. Il faut aussi s'assurer que les deux personnes ne présentent pas ce syndrome. Si la deuxième personne ne présente pas de syndrome il faut l'intégrer au protocole comme canal pour dialoguer avec la personne.

### **Comment aider un père présentant un syndrome de Diogène, qui a trois enfants en bas âge et qui est séparé de la mère ?**

Il est difficile de répondre à la question, car l'accompagnement ne va pas dépendre de la typologie de la famille, de l'âge des enfants. Il faut identifier les personnes qui gravitent autour de ce père pour dialoguer. Une prise en charge par une assistante sociale peut être adaptée et voir si les DAC peuvent faire un accompagnement de la situation, s'il s'agit d'un accompagnement de parcours dit complexe.

### **Faut-il traiter les cas des personnes en situation d'incurie de la même manière afin d'endiguer le problème ?**

L'incurie, c'est-à-dire l'accumulation compulsive de déchets avec difficulté de s'en séparer, liée au syndrome de Diogène, peut être traitée de la même manière. Nous mettons à disposition des habitants des poubelles de couleur. Cela permet de remplacer des habitudes par d'autres. Cependant, quand l'incurie n'est pas liée à cette problématique, nous ne les traitons pas actuellement, je ne peux donc pas apporter de réponse.

### **Si le syndrome ne se guérit pas, cela veut-il dire qu'il reviendra même s'il y a un changement de logement et de contexte ?**

Avec le protocole conseillé, sous toute réserve qu'il n'y ait pas une nouvelle rupture dans le parcours de vie et de présence de troubles psychiques, le risque de récive d'accumulation est limité. Une fois que l'habitude est prise, il faut veiller au moment du changement de logement à ce que l'habitant ne perde pas ses repères et faire en sorte que l'habitude prise dans l'ancien logement soit reproduite dans le nouveau, quitte à en créer une autre pour l'adapter au nouveau contexte. Par exemple, si le nouveau logement est plus petit et que dans le précédent on avait choisi une pièce dédiée pour mettre les objets fétiches, il faudra adapter le protocole.

**Comment éviter le retour à l'accumulation quand le suivi n'est pas mis en place faute de professionnels disponibles ?**

Le suivi est nécessaire. En moyenne, nous le suivons pendant deux ans. En contactant les DAC, il ne devrait pas y avoir de souci à le mettre en place.

**Les conseillers médicaux en environnement intérieur peuvent-ils aider sur ce sujet ?**

Nous y faisons appel quand nous sommes en présence de moisissures dans le logement, pour déterminer le type de moisissure. Mais, je ne suis pas certaine que le syndrome de Diogène entre dans leur champ de compétences. En revanche, les aides ménagères sont très utiles pour l'entretien, une fois que le logement est désencombré et pour éviter que l'incurie ne redémarre.

**Avez-vous produit un document de votre protocole d'accompagnement à destination des acteurs de terrains et pour les habitants ?**

Il n'y a pas de documentation à destination des habitants car ils sont dans la quasi-totalité des cas dans le déni. Je ne connais que deux personnes qui se sont spontanément présentées comme ayant ce syndrome. Concernant les professionnels, un document est remis à la fin de notre formation pour expliquer le protocole. Si on venait à distribuer le document tel quel, les acteurs ne bénéficieraient pas des anecdotes et subtilités que nous transmettons à l'oral lors de nos formations et ce sont elles qui permettent de se projeter sur une situation et de trouver des solutions. Cette formation permet un apport de connaissances mais aussi des échanges de pratiques avec ses pairs et avec notre équipe.

**Tous les professionnels sont-ils légitimes pour faire cet accompagnement ou existe-t-il des institutions et associations dont les missions y sont dédiées ?**

Tout professionnel de l'accompagnement à domicile peut faire cet accompagnement, en s'informant et en se formant. Tout dépend de l'institution pour laquelle il travaille, et du temps qu'il peut dédié à cet accompagnement. Selon les départements, il existe aussi des équipes dédiées à l'accompagnement du syndrome de Diogène. Nous par exemple, nous intervenons à domicile sur les départements 84, 04 et 05. Sur les autres départements, ce sont les DAC qui interviennent.

**Avez-vous connaissance de dispositifs ressemblant au vôtre dans d'autres régions ?**

Nous sommes des acteurs de l'habitat, notre dispositif est spécifique et n'usurpions pas l'identité de professionnels compétents. Des dispositifs pluridisciplinaires existent, comme à Marseille, avec un angle santé mentale, ce qui n'est pas notre cas. Notre équipe travaille avec des personnes qui n'ont pas de trouble neurodégénératif qui pourrait contrarier le protocole. Il existe donc différentes approches en fonction des acteurs et des lieux.

**Vous avez évoqué le syndrome de Noé, qui est l'accumulation d'animaux. Peut-il y avoir une corrélation entre le syndrome de Noé et le syndrome de Diogène ?**

Dans les écrits, on parle d'une corrélation entre les deux. Pour ma part, je n'ai rencontré le syndrome de Noé que deux fois. Dans ce cas-là, il faut aussi mobiliser la Société protectrice des animaux (SPA) dans le réseau d'intervention qui est de très bon conseil pour l'habitant. On peut en effet projeter la douleur que cela peut représenter de se séparer d'animaux pour la personne présentant ce syndrome. La SPA va présenter les bons arguments à l'habitant et peut intervenir pour éviter les récives.

### **Un service d'aide à domicile peut-il refuser d'intervenir dans un contexte Diogène ?**

Une aide à domicile peut invoquer son droit de retrait, en fonction de la situation, notamment quand il y a des accumulations d'excréments. Par exemple, nous avons eu le cas de la personne ayant des problèmes de santé qui l'empêchaient notamment de jeter ses poubelles, qu'il traitait au préalable. Mais l'aide à domicile refusait de les jeter. C'est un cas d'abus de la part du professionnel, car il ne s'agit pas d'une problématique liée à un droit de retrait. Nous avons donc trouvé un autre professionnel qui intervient depuis à domicile. Quand il ne s'agit pas d'une situation extrême, essayez de faire jouer la concurrence pour voir quel type d'accompagnement est possible à domicile compte tenu de la situation.

### **N'est-il pas nécessaire d'intervenir de façon coercitive lorsque aucune amélioration n'est possible malgré plusieurs tentatives de médiation ?**

La coercition est le dernier recours et si un danger est avéré. Mais, j'invite toujours à dialoguer avec les personnes détenant ce pouvoir coercitif, l'ARS, les mairies, qui actionnent le code de l'environnement et de la santé publique.

### **S'il s'agit d'une location, le bailleur peut-il agir ?**

Il s'agit d'un trouble de jouissance, le bailleur peut donc invoquer la loi du 6 juillet 1989 et révoquer le bail pour ce motif. Nous avons en projet avec la Métropole de lutter contre les expulsions pour les personnes présentant le syndrome de Diogène, car cela ne fait qu'ajouter un problème à la situation déjà complexe de la personne. Nous travaillons donc à éviter ce type de solution par les bailleurs.

## **Financement**

### **Le syndrome de Diogène n'étant pas une maladie, comment l'accompagnement est-il financé ?**

Actuellement, le financement est assuré par l'ARS et la Région Sud. Mais nous rencontrons des difficultés à trouver d'autres financements. En effet, le syndrome de Diogène est classé dans le manuel des troubles de la santé mentale, ce qui veut dire que lorsqu'on sollicite les collectivités et les services sociaux, elles répondent qu'il s'agit d'une problématique de santé mentale. Les services d'habitats répondent qu'il s'agit d'une problématique sociale, pas un d'un problème de logement. Nous remercions donc l'ARS qui nous soutient depuis 2018, parce que jusqu'alors nous n'avions pas de solutions de financement.

### **Comment financez-vous le désencombrement des lieux ?**

Pour ce qui est du débarrassage, c'est le projet de l'habitant, il faut s'adresser au CCAS ou aux services d'action sociale des retraites complémentaires. Dans ce second cas, il faut aller sur le site DOPLI pour connaître la caisse de retraite complémentaire (indiquer le nom de naissance et le numéro de sécurité sociale) et se renseigner sur ce qui est proposé par le service d'action sociale. Les habitants peuvent aussi utiliser leur épargne. Enfin, s'il s'agit de travaux d'office, le financement est avancé par la collectivité puis récupéré par voie de contribution directe sur les ressources de l'habitant.