



 Le groupe de réflexion éthique
du CREAL Hauts-de-France

Syndrome de Diogène

Entre volonté de la personne et représentations sociales

avec le soutien de



DRJSCS

Direction Régionale de la Jeunesse,
des Sports et de la Cohésion Sociale

Exposé de la situation

La personne, âgée de 27 ans, bénéficie d'une mesure de curatelle renforcée, comprenant la protection de ses biens et de sa personne. La mesure de protection est confiée à un mandataire exerçant en association. L'homme est atteint du syndrome de Diogène¹ ; il accumule des objets au point de rendre son habitation non salubre (objets entassés, boîtes de conserves entamées, mur de séparation construit avec des palettes en bois, etc). Des odeurs nauséabondes sont perceptibles par le voisinage, qui s'en est plaint au maire, au commissariat, au Préfet. Cet homme vit seul dans un appartement dont il est propriétaire. Il entretient des relations avec sa mère, parfois conflictuelles. Celle-ci semble sincèrement se préoccuper de la situation de son fils.

Lors d'un épisode de dépression aggravée, l'homme demande au curateur de l'aider à se faire hospitaliser². Une hospitalisation libre en service psychiatrique est organisée le jour-même. Après un mois d'hospitalisation le mandataire est contacté par le service de psychiatrie qui l'informe que la personne est stabilisée et qu'une sortie commence à se dessiner. L'équipe médicale, qui a connaissance de l'état de l'appartement, demande au mandataire d'organiser le débarrasage et le nettoyage du logement. Pour ce faire, à la demande du mandataire, l'équipe fournit une attestation dactylographiée signée par la personne protégée autorisant l'intervention au domicile.

Le curateur prend alors contact avec la mère de la personne protégée, qui est en possession des clés de l'appartement, et lui fait part du projet. La mère s'y oppose immédiatement en informant du risque important de décompensation. En effet, celle-ci relate qu'une intervention identique avait déjà été réalisée par le passé et que cela avait plongé son fils dans un état de « crise ».

Le curateur entreprend alors de rencontrer successivement l'équipe médicale et la personne protégée. L'équipe médicale indique au mandataire que le traitement médical mis en place fonctionne bien, qu'il y a énormément d'espoir que le retour se passe bien et confirme la demande de désencombrement de l'appartement. Lorsque que le curateur rend visite à la personne protégée pour recueillir directement sa parole, l'homme se révèle apathique, vraisemblablement du fait d'une médication importante prescrite suite à une altercation avec un autre patient. Il confirme néanmoins l'autorisation de vider et nettoyer son logement.

Finalement, une solution intermédiaire est mise en œuvre. La mère, détentrice des clés, est intervenue (« *C'est moi qui le connaît mieux, je le gère. C'est moi qui ai les clés.* »). Elle a nettoyé le logement afin qu'il n'y ait plus d'odeurs gênantes pour le voisinage. Elle a déplacé partiellement les accumulations de manière à rendre la circulation d'une pièce à l'autre possible.

¹ Voir encadré sur le syndrome de Diogène p. 3

² Dans le cas de syndrome de Diogène il est très rare que la personne fasse elle-même une demande d'aide. De manière caractéristique, le signalement est généralement fait par le voisinage.

Le mandataire se questionne : comment doit-on considérer l'avis de la mère de la personne protégée ? Doit-on répondre systématiquement aux sollicitations du corps médical ? Au moment où la personne protégée donne son accord son état de santé lui permettait-il de donner un consentement éclairé ? Dans quelle mesure doit-on laisser nos propres représentations guider nos actions (la définition de propreté d'un logement est subjective) ?

Le syndrome de Diogène

Des situations cliniques d'incurie dans l'habitat sont décrites dès les années 60, mais c'est en 1975 que le terme « syndrome de Diogène » est utilisé pour la première fois par les gériatres anglais A.N.G. CLARK, G.D. MANKIKAR et al. Ce syndrome relève d'un constat (notamment à domicile) et non d'un diagnostic, car ce n'est pas une maladie.³ « Il n'existe pas de diagnostic psychiatrique portant l'appellation de syndrome de Diogène dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV) »⁴ « Il est généralement admis que la moitié environ des patients atteints du syndrome de Diogène présentent une pathologie psychiatrique avérée. Les diagnostics sont divers : psychose, dépression, alcoolisme, démence [...]. »⁵

Il n'y a pas de consensus sur l'âge des personnes atteintes par ce syndrome : si les personnes sont plus généralement âgées, il n'est pas rare que de jeunes personnes y soient confrontées.

Le Centre mémoire de Ressources et de Recherches d'Ile de France sud propose⁶ « une définition basée sur le plus petit dénominateur commun de ces situations : le terme "syndrome de Diogène" pourrait être appliqué aux situations qui, malgré leur diversité, comportent l'association des quatre critères décrits ci-dessous.

1. **Une absence paradoxale de demande, de plaintes et de besoins** [de la personne elle-même] avec une absence de sollicitation des services médico-sociaux. [...]
2. **Une relation aux objets inhabituelle** avec, soit rarement le besoin ascétique d'une absence totale d'objets, soit **le plus souvent le besoin d'entasser des objets dans un ordre parfait ou un désordre indescriptible avec un manque de salubrité du domicile**. Cet entassement d'objets peut être le résultat, soit d'un comportement passif (la personne ne sait pas jeter les affaires devenues inutiles), soit d'un comportement actif de récupération, de collection et d'accumulation (hoarding behaviour).
3. **Une relation aux autres étonnante** avec, soit rarement le besoin d'aller au contact des autres [...] soit **plus souvent le besoin de fuir l'humanité** [...]. Dans ce dernier cas **les liens familiaux ou sociaux sont limités** à ceux et celles qui comprennent, tolèrent ou facilitent leur mode de vie, acceptant de les nourrir ("les porteurs de panier") ou de débarrasser un peu leur domicile pour qu'ils puissent garder un minimum de place pour continuer à y vivre. [...].
4. **Une relation au corps particulière** avec, soit rarement le besoin d'une attention excessive et bizarre pour sa chevelure (cheveux longs emmêlés et compacts comme ceux d'une perruque, barbe taillée comme un bloc), soit **le plus souvent le besoin d'entretenir...un manque de propreté**. Ce besoin est associé à une tolérance étonnante aux conséquences de ce manque d'hygiène [...]

³ Béatrice Eysermann. *Au-delà de l'encombrement ou de l'insalubrité morbide, la rencontre d'une personne et les conditions d'interventions*. CSSS de la Vieille Capitale, 2013

⁴ Rachida Bensliman. *Le syndrome de Diogène*. 2011.

⁵ Nicolas Meryglod. *L'incurie dans l'habitat*. Université Claude Bernard Lyon 1, 2007. (Thèse)

⁶ Centre mémoire de Ressources et de Recherches d'Ile de France sud. *Fiche d'information sur le syndrome de Diogène*.

Vider et nettoyer le logement d'une personne atteinte du syndrome de Diogène : acte de soin, acte de gestion ou décision personnelle ?

Le questionnement même du mandataire indique clairement que vider et nettoyer le logement n'est pas un acte anodin. D'un point de vue médical, cette opération n'est pas anodine car l'état du logement en question est la manifestation principale du syndrome de Diogène.⁷ D'un point de vue de l'expérience, mandataires, médecins et juges autour de la table savent que le simple fait d'évoquer de ranger ou nettoyer le lieu peut avoir un impact fort sur l'état de santé mentale de la personne touchée par ce syndrome (pleurs, dépression...).

On peut alors se demander pour quelles raisons l'équipe médicale a considéré qu'il était opportun de vider/nettoyer complètement le logement. Dans la situation évoquée, la demande d'intervention sur le logement est concrétisée par l'établissement psychiatrique, qui relaie en réalité une demande de la société civile et intervenants sociaux. La demande d'intervention fait-elle partie du soin ? dans l'intérêt de sa santé physique et/ou de sa santé mentale ? Le risque de décompensation a-t-il été pris en compte ? Qu'est-ce qui a amené à penser que ce serait mieux pour la personne ? Peut-on imaginer qu'avec un traitement adapté pour sa pathologie psychiatrique elle ne cumulera plus ou est-ce uniquement dans l'objectif que la personne protégée rentre dans un logement digne ?

« - J'imagine que [l'équipe médicale] motive quand même avec des raisons un peu médicales pourquoi ce serait intéressant de nettoyer l'appartement. Pourquoi vous ne leur demandez pas à ce niveau-là plus d'explications pour comprendre en quoi ça peut aider la personne ? [...]

- Jamais personne au monde, n'a demandé 'pourquoi ?'. C'est tellement dans nos représentations quelque chose de logique »

Que l'on soit médecin, juge ou mandataire, il est difficile d'imaginer laisser une personne rentrer d'une hospitalisation pour vivre dans un logement jonché de boîtes de conserves entamées, en voie de décomposition, et où il est difficile de circuler d'une pièce à l'autre. Au-delà des définitions légales de salubrité, nous sommes tous confrontés aux représentations culturelles de ce qu'est un habitat digne. Quelles que soient nos représentations personnelles, la situation du logement décrite ne peut correspondre à notre propre conception d'un logement décent.

⁷ au point que les différentes recherches sur ce syndrome concluent que la visite du logement est nécessaire à la confirmation du syndrome.

Si la question « *l'opération de nettoyage est-elle un acte de soin ?* » ne trouvera pas de réponse ici, on peut questionner la nature de cet acte pour le mandataire. Si le nettoyage d'un logement peut dans certaines circonstances être considéré comme un acte de gestion du patrimoine, dans la situation décrite nous convenons que cela n'est pas anodin. D'une part à cause de la relation que cette intervention a avec l'état de santé de la personne, d'autre part parce qu'on touche à la sphère personnelle. Si la loi a prévu que la personne protégée choisit son lieu de vie⁸, on peut considérer que celui-ci a tout autant le choix dans sa manière d'habiter son logement.

Si le mandataire a fait la démarche de s'assurer que l'opération était conforme à l'avis de la personne, c'est bien que celle-ci relève d'une décision personnelle de la personne protégée. Le mandataire ne peut pas prendre de lui-même la décision de faire vider et nettoyer le logement.

L'opération de nettoyage peut dans certains cas relever des pouvoirs publics, dans le cadre d'une procédure d'insalubrité⁹. En l'absence d'éléments suffisamment précis sur l'état exact de l'appartement dans la situation en cause, il n'a pas été possible d'aller plus loin sur ce sujet.

Les « décisions relatives à sa personne » / actes ou décisions personnelles (Article 459 du code civil)

« Hors les cas prévus à l'article 458, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. »

Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant après l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé.

Toutefois, sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée.

La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé. Elle en informe sans délai le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué. »

⁸ Article 459-2 du code civil

⁹ Pour en savoir plus, nous vous invitons à consulter le compte rendu « Un logement à tout prix. A quel prix » sur le site <http://protection-juridique.creaihd.fr/>

Vider : un peu, beaucoup... pas du tout ?

Initialement la question a été posée de manière binaire : vider entièrement ou pas du tout le logement. Une solution intermédiaire a été proposée par la mère : vider et nettoyer partiellement, ce dont elle s'est occupé elle-même.

Cette solution n'est envisageable que s'il y a un proche. Car en son absence, c'est la réalité de terrain qui s'exprimera : si nettoyage il y a, il sera réalisé par une société de nettoyage (et non le mandataire professionnel). Qui serait en mesure d'indiquer au prestataire quels objets jeter, quels autres garder ?

Ne serait-il pas possible d'associer la personne elle-même ? Mais alors se pose la question de l'origine de cette accumulation et du sens donné aux objets par la personne. Si un travail psychothérapeutique peut être engagé par le sujet, avec la probabilité qu'il soit très long et au résultat incertain.

Malgré tous les obstacles, demeure la tentation pour le mandataire de vider entièrement le logement « *pour pouvoir être tranquille un an* » sans plainte du voisinage.

Etat de santé et décision personnelle éclairée : la valeur d'un document signé et du consentement oral de la personne protégée en question

Dans la situation présentée, la double confirmation par la personne protégée de son consentement au désencombrement de l'appartement, par écrit et par oral, garantit-elle qu'il s'agit d'une décision éclairée de la personne ?

Le mandataire ne s'est pas arrêté à l'attestation signée transmise par l'équipe médicale compte tenu du refus opposé jusque-là de tout nettoyage. La personne a-t-elle réellement compris et mesuré les conséquences de l'intervention autorisée ? Quelle valeur a une attestation signée, surtout dactylographiée, quand on sait la personne, vulnérable, dans un état de détresse ?

Un juge confie également sa méfiance sur les attestations signées par les personnes protégées et non rédigées par elles : demandes de protection, requêtes d'ouverture de compte dans tel établissement bancaire etc... Elles peuvent sembler orientées, voire dictées, par un service social, un mandataire...

Sachant que la personne était inhabituellement apathique lors de l'entretien, est-ce que l'on peut considérer qu'il s'agit d'un « décision personnelle éclairée » ? N'aurait-il pas été nécessaire de revoir la personne dans un état stabilisé ? Quid de la réalité de terrain ? c'est-à-

dire de la nécessité de prendre le temps qui n'est pas toujours compatible avec les plannings de sortie des hôpitaux ou ceux des mandataires...

La formulation des questions posées par le mandataire à la personne est également importante. Demander à une personne, vulnérable ou non, « Etes-vous d'accord pour... » n'est pas la même chose que demander « que souhaitez-vous ? ». La recherche d'un assentiment n'équivaut pas à la recherche de

A partir de quand va-t-on considérer que la personne est effectivement en état d'émettre un avis dont on va dire « oui il est entendable » ou au contraire un avis dont on dira : « Non il n'est pas entendable pour telle ou telle raison. »

la volonté de la personne. Comment rechercher au mieux l'expression de la volonté de la personne protégée ? Comment ne pas influencer, voire instrumentaliser, la parole de personnes vulnérables, plus encore lorsque quand l'apathie ou l'apragmatisme¹⁰ fait partie des manifestations de l'altération de leurs facultés ?

¹⁰ L'apragmatisme est l'impossibilité psychique d'entreprendre quelque action que ce soit.

GROUPE DE REFLEXION ETHIQUE SUR LA PROTECTION DES MAJEURS NORD-PAS DE CALAIS

Cette situation a été discutée en juin 2013 en présence de :

- Philippe BELLANGER, Détaché universitaire au CREA Nord-Pas-de-Calais
- Aurore BISIAUX, *Médecin gériatre (CHRU LILLE/CH SECLIN)*
- Jean-Philippe COBBAUT, *Directeur du Centre d'éthique médicale, Université Catholique de Lille*
- Jacques DEBIEVE, *Médecin psychiatre*
- Daniel DELCROIX, *Médecin psychiatre - CMP Pont à Marcq*
- Stéphanie DEMOERSMAN, *Chef de service - ASAPN*
- Fabienne DUTOIT, *Préposé d'établissement - CH WASQUEHAL*
- Vianney DUBRULLE, *Chef de service - Service tutélaire de la Vie active*
- Benoît EYRAUD, *Maître de conférences en sociologie à l'université Lyon 2*
- Christelle FAUVARQUE, *Mandataire Judiciaire à la Protection des majeurs (libéral)*
- Charles GHESQUIERE, *Administrateur d'Atinord*
- Marie GUINCHARD, *Conseillère technique du CREA Nord-Pas-de-Calais*
- Jean-Louis HERBER, *Mandataire Judiciaire à la Protection des majeurs – ATPC*
- Julien KOUNOWSKI, *Inspecteur DRJSCS Nord-Pas-de-Calais*
- Jasmine MEURIN, *DRJSCS*
- Emilie PECQUEUR, *Juge des tutelles, Tribunal d'Arras*
- Mireille PRESTINI, *Directrice du CREA Nord-Pas-de-Calais*
- Josiane TIRMARCHE, *Représentant des mandataires individuels*
- Fanny VASSEUR, *Maître de conférences en Droit privé, Faculté de Droit de Douai*
- Thierry VERHEYDE, *Magistrat à la Cour d'appel de Douai*

Merci à Aurélie BRULAVOINE pour sa participation à la rédaction de ce compte-rendu.