

Le syndrome de diogène et les situations apparentées d'auto-exclusion sociale et précarité ? cas cliniques

Nous suivons des patients ayant un syndrome de Diogène depuis plusieurs années dans le cadre de réseau gérontologique ou de façon plus informelle, en qualité de médecins gériatres et psychiatres, en collaboration avec la coordinatrice du CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) du 15^{ème} arrondissement de Paris dans un premier temps, et à la demande de nombreux services sociaux dans un second temps. Nous avons été amenés à intervenir, sur signalement d'un danger (incendie, explosion) ou d'une nuisance (odeurs, parasites), auprès d'un petit nombre de personnes plus ou moins âgées et ayant un syndrome dit de « Diogène ».

Ces personnes ne demandent rien alors qu'elles auraient besoin de tout, c'est à dire besoin à la fois de soins et d'une remise en état du domicile. Dans un certain nombre de cas, même si ces patients ne sont pas en situation de précarité, il y a des arrêtés d'expulsion qui peuvent les mettre à la rue et ils sont alors des Diogènes sans domicile fixe.

Historique

Il semble que ce phénomène ait existé depuis très longtemps et dans tous les pays. On a tous entendu parler de sorcières, de Baba Yagas, d'enchanteurs, d'ermites. Si on regarde bien l'imagerie populaire de ces personnages on retrouve les critères permettant de faire un diagnostic a posteriori.

A notre connaissance la première description clinique de ce syndrome a été effectuée par Ernest Dupré¹ qui va donner à sa publication un titre étonnant : « les mendiants thésauriseurs ». Il utilise cet oxymore pour rendre compte de la présence « paradoxale de la misère et de la richesse ». Il est le premier à signaler que la précarité peut se différencier radicalement de la pauvreté.

À partir de 1957, une série de publications de Duncan Macmillan² va de nouveau attirer l'attention sur ce type de situations qu'il va nommer tantôt « Social Breakdown », tantôt « Senile Breakdown ».

Il faut attendre 1975 pour que le terme de *syndrome de Diogène* soit utilisé pour présenter une étude clinique décrivant 30 personnes âgées ayant une attitude de négligence de soi et de leur

domicile³ (dont deux thésaurisaient en acceptant la nourriture et les vêtements donnés par des « voisins sympathiques » et dont six seulement ont un comportement d'entassement. Clark reste peu explicatif sur l'insertion du mot Diogène juxtaposé à celui de « gross neglect » dans le titre de son article alors qu'il ne l'utilise pas dans l'article lui-même, sauf dans la note située en bas de la première page où il est précisé que Diogène mendiait sans honte. Il faut donc faire ici une référence à Diogène. Le Diogène auquel Clark fait référence est Diogène le Cynique, né à Sinope 413 ans av. J.-C. et décédé en 324 av. J.-C. à Corinthe. L'histoire de Diogène est connue partiellement grâce à des anecdotes rapportées par plusieurs biographes. Diogène est le fils d'un riche banquier de Sinope, il a eu une petite enfance probablement heureuse. La découverte que son père falsifiait de la monnaie entraîne la fuite de la famille et sa capture par des pirates. Diogène mène alors une vie d'esclave. Ayant pu réfléchir sur la fortune et l'infortune, Diogène travaille pour acheter sa liberté et devient l'un des élèves d'Antisthène, le fondateur de la philosophie Cynique. Le nom de cette école est tiré du mot « chien ». Le cynisme antique est à l'opposé du cynisme contemporain. Le principe est de vivre comme un chien, de

• **Laurence Hugonot-Diener**, psychogériatre du SAMU Social, du réseau Mémoires : réseau gérontologique Paris centre et sud, et de l'hôpital Broca, APHP, Paris 13^{ème}

• **Catherine Wong**, psychiatre, Paris 15^{ème}

• **Emmanuel Devouche**, enseignant-chercheur, Université Paris Descartes, Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé (EA4057)

1. Dupre E. Les mendiants thésauriseurs. In : Pathologies de l'imagination et de l'émotivité: Payot ; 1925. : 431-44.

2. Macmillan D., Shaw P. Senile breakdown in standards of personal and environmental cleanliness. British Medical Journal 1966;2 (5521):1032-7

3. Clark A., Mankikar G., Gray I. Diogene's syndrome. A clinical study of gross self neglect in old age. Lancet 1975;15: 366-68.

mordre avec les mots, de dire la vérité en posant un regard critique sur la société. La deuxième valeur de l'école Cynique est un désintéret pour la propriété et l'absence de tout besoin matériel, Diogène ne demande rien. Il est misanthrope. On l'aurait vu parcourir les rues d'Athènes en plein jour, une lanterne à la main, déclarant à ceux qui lui demandaient ce qu'il faisait : « *Je cherche un homme* » (parfois traduit par « je cherche l'homme » ou « je cherche un vrai homme »). Cet « homme » désignerait celui théorisé par Platon de l'idéal humain.

4. Monfort J-C, Hugonot-Diener L., Devouche E., Wong C., Pean I. Diogenes's syndrome: an observatory study in a Paris district. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2010 Jun ; 8 (2): 141-53.

Proposition de critères nosologiques

Un travail de recherche pour décrire les syndromes de Diogène et tester des hypothèses a été entrepris à l'initiative de Jean-Claude Monfort, et d'Isabelle Péan, par notre équipe. Nous avons réalisé une étude rétrospective⁴ dont les conclusions ont servi à finaliser le protocole d'une étude prospective chez ces patients et qui est en cours d'analyse. Nous proposons ainsi des critères diagnostiques pour parler d'un syndrome de Diogène qui peut être secondaire si dû à plusieurs états pathologiques mais aussi dit primaire avec une absence de pathologie à ce jour détectable mais avec un lien possible d'antécédents traumatiques dans la petite enfance.

Critères cliniques

Nous proposons de ne parler de syndrome de Diogène que si certains de ces critères sont présents, ces critères après validation pourront être des critères de repérage de ce syndrome qui n'est pas une maladie, mais qui peut être un des syndromes de plusieurs états pathologiques.

Il existe un critère principal qui est le refus d'aide ; en effet le patient ne veut aucune aide et ne demande rien, alors qu'il semble avoir besoin de tout. En particulier, il se sent bien, n'a pas de médecin généraliste et ne prend pas de traitement médicamenteux.

Les autres critères sont secondaires : ils traduisent un certain refus des conventions, et peuvent être absents ou présents selon les types.

– ***Un rapport aux choses particulier*** : entasseur ou rien (vide). Ce sont les entassements qui peuvent souvent constituer des risques pour le patient et son environnement et qui entraînent

de ce fait le signalement de ces cas.

– ***Un rapport aux autres particulier*** : avec bien souvent une misanthropie et une personnalité extraordinaire.

– ***Un critère corporel*** social, avec un refus des convenances, une négligence physique qui accompagne la négligence de son environnement. Avec parfois par exemple, des ongles et cheveux longs, barbe rigidifiée par les aliments inclus dedans, une couche de crasse recouvrant le corps.

Pour simplifier à l'extrême notre propos, on peut semble-t-il ***dégager schématiquement trois typologies principales.***

• ***Typologie I ou Diogènes secondaires***, de patients ayant une maladie identifiée psychiatrique ou neuro-dégénérative, avec le plus souvent, un déficit des fonctions exécutives et une apraxie au premier plan.

Il peut s'agir de pathologie psychiatrique, psychose, schizophrénie ou bipolaires, et plus rarement une oligophrénie et alcoolisme.

Il peut aussi s'agir de démence de type dégénérescence fronto-temporale probable ; ou MA de type frontal. L'apraxie ajoutée à une apathie et une perte de l'initiative peut entraîner ce syndrome de « laisser aller » environnemental et corporel. Le refus de soin est explicable par l'anosognosie qui est importante dans ce type de démence.

• ***Typologie II : patients à la frontière du pathologique***, non identifiés comme malades, et qui font parfois parler d'eux sous le mode du fait divers tragique : incendie, agression ou autres. La plupart du temps, le mode d'entrée en matière de ces patients, souvent schizophrènes, se situent plutôt sur le versant déficitaire grave.

• ***Typologie III ou Diogènes dits « primaires »***, de sujets normaux (25 % des cas) ou ayant eu un traumatisme affectif dans leur petite enfance, un paradis perdu et activant un comportement de survie. « Tout semble se passer comme si, tout petit, entre l'âge de 0 et 3 ans, pour survivre à un environnement hostile, les personnes ayant un syndrome de Diogène avaient du activer un programme (*de relation aux objets, aux autres et à son corps*) susceptible d'augmenter ses chances de survie. C'est le maintien actif, l'apparition ou la réapparition, de ce mode de vie devenu inutile à un âge avancé qui apparaît comme inadapté, incompréhensible et énigmatique pour

le voisinage et les intervenants médico-sociaux. La présence d'un « trouble schizophrénique simple » (un trouble sans symptôme, limité à une personnalité exceptionnelle, originale, hors normes et un peu bizarre) serait l'un des facteurs nécessaires mais non suffisant pour que ce « programme » puisse être activé.

La description de trois cas cliniques permettra d'illustrer notre propos.

N°1/ Le cas de M. G. : une DLFT (Diogène secondaire à une pathologie)

Nous (assistante sociale et médecin) sommes appelés pour une évaluation, par son médecin généraliste, dans le cadre du réseau Mémorys, pour voir un homme de 60 ans célibataire, sans enfant. Ce patient nous est signalé comme Diogène car il vit dans un appartement sale et entassé. Ce médecin fait appel au réseau gérontologique car il ne sait pas comment faire pour résoudre ce problème qui lui paraît insoluble et pour lequel il est régulièrement interpellé. Les voisins se plaignent car même 5 étages en dessous, les odeurs sont terribles ! Ancien journaliste, M. G. n'a pas encore défait ses cartons de déménagement datant de plusieurs années. L'odeur était due à des selles qui s'entassaient au sol, plus ou moins recouvertes de papiers journaux. Son médecin généraliste a essayé de le faire hospitaliser en psychiatrie, en service libre. Mais ce patient ayant refusé, cela n'a pu se faire. Il nous ouvre vêtu d'un manteau, alors qu'il fait très chaud, sans culotte ni pantalons. Nous apprendrons qu'il a beaucoup maigri, il n'a plus un pantalon à sa taille ou propre. Ce patient n'ouvre plus son courrier et ne paye plus ce qui n'est pas en prélèvement automatique. Ces non paiements ont eu pour conséquence que l'électricité soit coupée. Il n'a encore aucun droit à la retraite et n'a plus de sécurité sociale.

Évolution : M. G. se laisse convaincre de faire un bilan en service hospitalier. Ce bilan très complet montrera une Dégénérescence Lobaire Fronto-Temporale (DLFT) à un stade déjà modérément sévère. Sur le plan cognitif, une apraxie est au devant du tableau, presque totale, une apathie avec perte d'initiative et une anosognosie de ses déficits. Ce patient était dans un cercle vicieux,

d'une DLFT (apraxie et apathie empêchant toute action) avec ces caractéristiques aggravées par une incontinence complète et une malnutrition. Après une tentative de retour à domicile, il entre, malgré son jeune âge, en maison de retraite grâce à sa famille et il en exprime de la reconnaissance.

Confrontons ce cas à nos critères nosologiques :

Le critère principal est positif par anosognosie et apathie.

Les critères secondaires :

- Corporel : positif par apraxie
- Relation avec les choses : positif par apraxie
- Misanthropie : absente

Ce patient vivait dans la précarité en raison de sa maladie neurologique, mais avec sa famille, il avait les moyens d'entrer en EHPAD sans faire appel à l'aide sociale.

N°2/ Mme A ou le paradis perdu (Diogène dite « primaire »)

Je suis appelée en tant que médecin, dans le cadre du réseau Mémorys, pour voir cette patiente dite Diogène par les petits frères des pauvres. Cette femme célibataire, sans enfant est relogée par la ville de Paris, dans une résidence « sociale ». Elle a à nouveau, « diogénisé » ce studio qui lui a été confié car son appartement (qui est sa propriété) était envahi et de ce fait plus du tout habitable, car les piles montaient jusqu'au plafond sans aucune place en dehors de tranchées pour se déplacer ou s'allonger. Elle est très réticente à accepter un entretien. Elle est propre et maquillée, elle s'exprime bien. Elle travaillait comme assistante, mais ne travaille plus, elle a cependant de petites ressources (un chômage).

Lors de l'entretien, il apparaît qu'elle n'a pas de problème psychiatrique évident, mais une personnalité « particulière ». Elle n'aime pas les humains, mais adore les animaux. Elle a un état dépressif traité. Elle n'a aucun déficit intellectuel, et apparemment pas de pathologie somatique. Son MMS est égal à 28/30.

Elle me raconte son enfance Idyllique avec ses parents, en parlant « de son paradis perdu », quand elle a du quitter son grand parc et sa grande maison pour aller en pension vers l'âge de 10 ans et...« son cauchemar a commencé ».

C'est depuis une blessure et un déchirement monstrueux jamais cicatrisé. Elle n'a jamais pardonné à ses parents cette pension et se dit une vieille adolescente qui n'a pas réglé ses comptes malgré 10 ans d'analyse.

Elle me promet d'essayer de vider son studio dans un garde meuble mais ne veut pas qu'on l'aide car dit que c'est un domaine « inviolable ».

Confrontation à nos critères nosologiques :

Le critère principal est positif elle ne veut rien et ne demande rien.

Les critères secondaires :

- Corporel : négatif.
- Relation avec les choses : positif par besoin d'avoir un cocon inviolable.
- Misanthropie : présent.

Il est important pour elle de ne pas violer cet espace qui la protège contre le monde.

N°3/ M. B est signalé à un réseau de santé gérontologique, car son domicile doit être vidé, et M. B expulsé.

M. B est âgé de 75 ans environ. Il est originaire de l'ex-Yougoslavie et vit en France depuis plus de 20 ans. Il a exercé la profession de chauffeur auprès d'une actrice de théâtre et de cinéma. Durant cette période d'activité professionnelle, M. B a logé souvent dans sa voiture, qui est son refuge et aussi le « passeur » pour retourner dans son pays, ce dont il parle souvent. Il fréquente aussi souvent les accueils d'urgence destinés aux SDF, n'ayant pas de logement « à lui ». À la fin de sa vie, son employeur lui octroie l'usufruit d'un logement dont il disposera « jusqu'à sa mort ». Cependant, M. B n'entretient pas ce logement. Il y entasse beaucoup d'objets, et après quelques années, il ne peut plus y pénétrer facilement. Les objets s'entassent sur le sol sur plusieurs dizaines de centimètres, mais aussi le long des murs et sur des étagères près du plafond. L'ouverture de la porte devient très difficile. M. B « s'adapte » à cette difficulté : il scie la porte en 3 parties et rentre en poussant celle du milieu, seule partie de la porte à pouvoir être poussée. Il faut donc entrer à 4 pattes... Mais M. B continue d'entasser des objets dans son appartement, qui ne devient plus accessible. Il part dormir dans sa voiture, elle aussi encombrée d'objets. M. B explique qu'il accumule pour pouvoir rentrer au pays, bien que

plus personne ne l'attend probablement après autant d'années passées en France. Il ne semble pas délirant, et ne présente pas de troubles cognitifs majeurs. Cependant, aucun examen complémentaire n'a été réalisé pour l'instant, la situation sociale de M. B étant complexe.

M. B présente donc un syndrome de Diogène. L'encombrement de son appartement l'a conduit à vivre dans sa voiture et à réclamer un lit dans les structures d'accueil réservées aux SDF, alors même qu'il a un logement.

Il nous arrive de croiser des SDF tirant des caddies remplis de papiers, de cartons et d'objets divers. Parmi ceux-ci, certains ont peut être un logement dont l'accès est impossible en raison de l'entassement d'objets hétéroclites. Au-delà du repérage du symptôme, la question fondamentale qui se pose aux soignants, est « de quelle pathologie s'agit-il ? ». C'est par le diagnostic étiologique que peut passer une prise en charge qui a du sens et qui a des chances d'aider ces patients à aller mieux.

Comment aider ces patients à mieux vivre et habiter leur logement ?

Si on reprend nos cas cliniques on se rend compte que la prise en charge dépendra bien sûr de l'étiologie du syndrome de Diogène.

En dehors de l'hospitalisation ou de l'expulsion, comment un groupe multi-professionnel à vocation médico-sociale peut-il aider ces patients ? On sait en effet que ce n'est pas facile et que le résultat d'un nettoyage précédé d'un désencombrement est parfois catastrophique et peut être vécu comme une véritable violence par ce patient.

On peut donner quelques conseils :

Cette demande arrive souvent très tard quand le choix des solutions est très restreint. Il s'agit le plus souvent d'une situation chronique ayant évolué depuis très longtemps, très lentement et ayant atteint pour l'environnement le seuil de l'inacceptable. Le sujet est alors hospitalisé après brûlure, ou gelures accompagnant souvent un état incurable.

- Il faut donc **prendre le temps de faire un diagnostic** afin de savoir que proposer.
- Il est important de rappeler que notre équipe médico sociale n'est pas là pour libérer un appartement, mais pour que la personne qu'on

nous signale aille mieux et puisse être soignée si besoin.

• **Comment agir en fonction du diagnostic ?**

1/ Arriver à avoir le contact et entrer chez lui pour observer, alors qu'il ne demande rien. Essayez de savoir pourquoi il ne demande rien. Comment y arriver ? Lui dire la vérité et que vous êtes là pour lui, est souvent un langage entendu.

2/ Observer

- Entrer chez lui permettra d'observer le sujet, son aspect, son discours, pour répondre à cette question: « le sujet est-il déficitaire? »

- Son lieu de vie peut aussi donner des indications essentielles: comment « ses accumulations de choses sont-elles organisées ? », notez ce qui est envahi, si ces objets ont un sens pour lui et s'il sait ce qu'il y a dans les piles.

- Il faut pouvoir lui poser des questions sur son enfance, et parler avec lui de sa situation actuelle, et essayer de comprendre pourquoi il en est là.

Cet entretien permet le repérage des critères « diagnostiques », lors d'un interrogatoire/discussion du sujet et de son entourage s'il existe.

3/ En cas de doute il faut pouvoir évaluer s'il est déficitaire : en lui faisant passer par exemple un MMS (évaluation cognitive globale) afin d'objectiver ses troubles de la mémoire, une DTS avec souvent en plus une apathie et une apraxie. Il faut aussi évaluer ses capacités fonctionnelles (dettes nouvelles) : éventuellement l'orienter pour un bilan complet s'il accepte (ce peut être le rôle des réseaux gérontologiques qui peuvent venir faire cette évaluation à domicile, car souvent il n'a aucun médecin).

4/ Enfin et pour répondre aux craintes du voisinage, il faut évaluer les risques. Nous proposons d'utiliser l'échelle des risques de Monfort (4), et peser le rapport bénéfice/risque: peut-on diminuer les risques sans le traumatiser ?

Résumé des dimensions des risques évalués par l'échelle de risque

Utiliser le questionnaire d'évaluation des risques et des nuisances pour évaluer:

1. risques incendies/explosion (8)
 2. risques pour la personne (8)
 3. nuisance liées aux odeurs (8)
 4. nuisances liées aux parasites (8)
- Score max:...../32

Si la décision est prise de nettoyer le logement, s'il s'agit d'un Diogène dit « primaire », ce sera difficile et long : on peut fixer au début des objectifs modestes à atteindre de façon très progressive, sur le mode d'une prise en charge psycho-comportementale, pour atteindre un objectif précis qui évitera l'expulsion. C'est souvent plus facile pour les Diogènes secondaires à des pathologies qui peuvent alors même être très reconnaissant qu'on s'occupe enfin d'eux.

En conclusion : les patients présentant un syndrome dit de Diogène, ne sont pas forcément précaires. Ils présentent différentes pathologies (DFLT, schizophrénie, ...) ou plus rarement, une absence de pathologie apparente. Il est important avant d'agir « pour les aider » de faire un diagnostic de ce qui entraîne cet état. L'étude prospective que nous venons d'achever permettra de valider nos critères nosologiques et de confirmer la prise en charge à réaliser. ||