



# Unis-vers Diogène

Rapport d'activité 2022



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE  
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE

## Table des matières

A.	Rapport d'activité 2022 .....	1
1.	Contexte .....	1
1.1.	Historique.....	1
1.2.	Le syndrome de Diogène.....	1
1.3.	Présentation des partenaires .....	2
1.4.	Objectifs .....	4
2.	Activités.....	4
2.1.	Fonctionnement.....	4
2.2.	Réalisation des activités .....	6
B.	Perspectives 2023 .....	13
C.	Conclusion.....	15

# A. Rapport d'activité 2022

## 1. Contexte

« Unis-vers Diogène » est un projet d'accompagnement multidisciplinaire des personnes présentant le syndrome de Diogène et vivant sur le territoire de Forest. Il est porté par le CPAS de Forest, l'École de Santé Publique de l'ULB, le Centre de santé mentale l'Adret et l'ASBL Entraide & Culture. Le projet est composé de deux volets complémentaires. Dans le volet « terrain », l'équipe propose un soutien tant sur le plan psychologique, administratif, social qu'artistique qui permet de nourrir le volet « recherche-action » dont l'objectif consiste en la création d'un protocole d'intervention applicable à d'autres territoires.

### 1.1. Historique

Ce projet est né sous l'impulsion d'acteurs de terrain actifs dans le secteur du logement et de la santé se sentant démunis face à la complexité du suivi des personnes atteintes du syndrome de Diogène. Un groupe de travail voit alors le jour en 2013 au sein de la Coordination Sociale du CPAS de Forest afin de trouver une manière de collaborer en réseau dans l'optique d'un accompagnement humain et efficace pour les personnes présentant le syndrome de Diogène. Face au constat qu'il n'existe aucune réponse coordonnée et structurée aux problématiques qui découlent du syndrome de Diogène, le GT élargit ses horizons et s'inspire d'expériences menées à Toulouse et au Québec pour créer des outils adaptés aux réalités rencontrées à Forest.

En 2018, le GT Diogène organise un colloque intitulé « Vigilance et bienveillance autour du syndrome de Diogène ». L'augmentation du nombre de demandes d'accompagnement, d'informations et d'interventions de la part des différents acteurs du territoire forestois est à la fois témoin du succès de cet événement mais également du manque de moyens – tant humains que financiers – et de connaissances liées au phénomène. Afin d'approfondir les réflexions et le travail, le GT s'associe à l'Université Libre de Bruxelles (ULB) pour introduire une demande de subsides auprès de la Commission Communautaire Commune (COCOM).

Suite à l'obtention du subside de la COCOM en 2021, le projet « Unis-vers Diogène » voit le jour. Celui-ci est orienté autour des réflexions suivantes : l'inexistence de structures spécialisées dans la prise en charge des situations d'insalubrité majeure du logement causée par un dérèglement psychologique ; le manque d'interventions concertées lié à la méconnaissance et à la complexité de la problématique ; l'importance du réseau, actuellement trop limité ; la nécessité d'informer, de promouvoir les interventions concertées visant à améliorer la prise en charge sur le terrain dans le respect de l'intégrité et de l'autonomie des personnes ; l'établissement de contacts, d'échanges et de partenariats avec des associations belges et étrangères ; la sensibilisation des professionnels du logement, du social et de la santé ainsi que des institutions publiques concernées par l'objet social ; et la nécessité de rendre des outils créés plus lisibles.

En 2021, le projet est lauréat du Prix fédéral de lutte contre la pauvreté. Les demandes d'accompagnement sont depuis en constante augmentation, de même que les demandes d'échanges de bonnes pratiques, de formation et de sensibilisation.

### 1.2. Le syndrome de Diogène

Le syndrome de Diogène (SD) n'a pas de définition consensuelle mais il est généralement défini dans la littérature scientifique comme un trouble du comportement caractérisé par les éléments suivants : incurie de l'habitat, état du logement sordide, extrêmement sale et insalubre (« *squalor* »), manque d'hygiène et état physique négligé (« *self-neglect* »), tendance forte à l'accumulation (« *hoarding* ») soit de déchets divers (organiques ou non organiques) soit

de toutes sortes d'objets hétéroclites. Cela s'accompagne généralement d'un isolement social auto-imposé et d'un refus de demander ou de recevoir de l'aide extérieure (Capriani, 2012, Monfort, 2010).

Les situations de SD ou d'accumulation exposent les personnes à d'importants risques pour leur santé (dénutrition, infections, allergies, contaminations biologiques, intoxication) mais aussi pour leur sécurité et celle de leur voisinage en raison de la présence et de l'envahissement de nuisibles (vermines, rats, blattes, ...) et d'un risque élevé d'incendies (dûs par exemple à un amas de papiers proches d'installations électriques défectueuses). Selon Hanon et al. (2014), sans prise en charge, l'évolution de ces personnes peut être grevée d'une mortalité extrêmement importante, estimée à 46% dans les 5 ans qui suivent la déclaration du cas. De nombreux auteurs s'accordent à dire qu'une hospitalisation forcée, en dehors d'urgence vitale, doit être évitée au profit d'interventions ambulatoires et sociales progressives pour éviter certaines complications (dépression, suicide, ...).

Cette négligence extrême accompagnée d'accumulation, appelée également « insalubrité morbide » du logement ou « syllogomanie », se manifeste généralement chez des personnes âgées qui auparavant étaient actives. Toutefois, on retrouve également ce symptôme chez des sujets plus jeunes ou chez des couples avec enfants. L'ampleur du phénomène est difficile à estimer en raison de la difficulté de détection des cas. Cependant, Lavigne (2016) rapporte 5 cas pour 100 000 habitants chez les personnes de plus de 60 ans, Monfort (2010) rapporte 16 cas pour 100 000 habitants à Paris et Snowdon & Halliday (2011) rapportent 100 cas pour 100 000 habitants à Sydney.

### **1.3. Présentation des partenaires**

#### **A. Le CPAS de Forest**

Le CPAS examine toute demande d'aide sociale et propose les moyens les plus appropriés pour la satisfaire dans le souci de sortir de l'urgence et de lutter contre la pauvreté des usagers, tout en visant l'émancipation de ceux-ci.

La Coordination Sociale de Forest est un service du CPAS de Forest. Selon l'article 62 de la loi organique des CPAS, le CPAS « peut proposer aux institutions et services déployant dans le ressort du centre une activité sociale ou des activités spécifiques de créer avec eux un ou plusieurs comités où le centre et ces institutions et services pourraient coordonner leur action et se concerter sur les besoins individuels ou collectifs et les moyens d'y répondre ». Dans le cadre de cet article, la COCOM finance les coordinations sociales dans les CPAS. Concrètement, la Coordination Sociale de Forest est financée en partie par la COCOM et en partie par le CPAS de Forest sur fonds propres.

Dans ce but, la Coordination Sociale de Forest vise à rassembler des associations et des services du champ psychomédicosocial, éducatif et culturel dans un souci d'identification, d'articulation et de coordination des actions de prévention et de lutte contre la pauvreté, l'exclusion sociale et la précarité vers la population forestoise.

Elle se veut un lieu de réflexion et d'orientation des politiques sociales au niveau local et une interlocutrice dans la mise en place d'une politique générale cohérente et intégrée, mais son premier objectif reste l'élaboration de projets à caractère multidisciplinaire qui visent à améliorer les conditions de vie et à favoriser l'émancipation du public accompagné par le CPAS de Forest.

Afin de remplir cet objectif, la Coordination Sociale de Forest est structurée par 7 groupes de travail (Santé Mentale, Sida, Handicap, Logement, Jeunes, Petite Enfance, Seniors).

Une étroite collaboration entre les GT Santé Mentale et Logement a donné naissance au GT Diogène.

En 2021, la subvention de la COCOM a été octroyée et le groupe de travail « Diogène » s'est transformé en un projet à part entière : « Unis-Vers Diogène ».

## B. L'École de Santé Publique de l'ULB

Le Centre de Recherche Interdisciplinaire CRISS de l'École de Santé Publique de l'ULB a pour objet de recherche général l'étude des processus sociaux, politiques, socioéconomiques et psychologiques qui influencent la santé des populations et jouent un rôle dans la constitution d'inégalités sociales de santé. Il rassemble des chercheurs ayant une formation pluridisciplinaire (sciences humaines, sciences de la santé, santé publique, etc.) et dispose d'une expertise dans des domaines variés tels que les soins de santé de primaire, l'accompagnement à domicile de personnes âgées, la problématique du Syndrome de Diogène, ainsi que dans de nombreuses méthodologies de recherche propres aux recherches-actions participatives (quantitatives et qualitatives).

## C. Le centre de Santé mentale « L'Adret »

Le centre assure des activités curatives, préventives et de coordination en soins de santé mentale. Il s'agit d'un service de santé mentale agréé par la Cocof.

Par ailleurs, le centre est membre de la coordination sociale du CPAS de Forest et très actif depuis le début du GT Diogène grâce à l'implication d'une assistante sociale sur le terrain et dans la réflexion du projet. Elle accompagne les patients souffrant du SD, les aide pour les démarches psychosociales et administratives ; elle est en lien étroit avec l'ouvrier technique d'Entraide & Culture (cf. ci-dessous).

## D. L'ASBL Entraide & Culture

Entraide & Culture est une association de proximité qui a été créée en 1983 et qui compte une vingtaine de salariés et une dizaine de volontaires motivés et dévoués. Elle apporte une aide et un soutien à un public qui rencontre une situation, ponctuelle ou malheureusement plus durable, de précarité. Elle est située dans le bas de Forest, à la frontière avec les communes de Saint-Gilles, Anderlecht et Uccle.

L'association vise les missions suivantes :

- Développer l'action sociale ;
- Lutter contre la précarité et l'exclusion ;
- Aider les personnes vulnérables dans leurs problèmes quotidiens ;
- Contribuer au développement culturel ;
- Contribuer aux projets personnels via la formation ;
- Développer son ancrage local (partenariats, mise en réseau et visibilité).

Entraide & Culture est reconnue par la cohésion sociale en P1 et P2 et agréée par l'ONE pour son EDD. Par ailleurs, l'association est membre de la coordination sociale du CPAS de Forest et de son comité de pilotage.

Elle est aussi très active depuis le début du GT Diogène grâce à son service d'aide à domicile. Son rôle allie l'approche humaine de mise en confiance de la personne atteinte du SD et le déblaiement/désencombrement progressif du logement avec son consentement et sa pleine collaboration.

Pour les suivis des personnes, un ouvrier technique, relayé par la direction, la responsable du pôle Entraide et d'autres ouvriers, s'implique dans la réflexion commune et sur le terrain depuis la création du GT.

## E. Le collectif des Danaïdes

Le collectif des Danaïdes est un collectif pluridisciplinaire qui réunit des artistes plasticiennes, des cinéastes, une philosophe et une anthropologue. Leur projet vise à aider des personnes atteintes du syndrome de Diogène à travers des activités artistiques. En produisant des traces du désencombrement à l'œuvre, les Danaïdes accompagnent et expérimentent autour du passage à la dépossession.

Dans le cadre de l'appel à projet socio-culturel de la Fédération Wallonie-Bruxelles « Un futur pour la Culture – Territoires de Créations 2022 », le collectif est accueilli temporairement par le CPAS de Forest et œuvre de concert avec les travailleurs psycho-sociaux. Il est hébergé par Nébuleuses, une asbl de production artistique et d'ateliers à l'attention de divers publics, dans un entrecroisement de disciplines liées principalement au cinéma. Le collectif travaille aussi désormais en étroite collaboration avec le Wiels.

#### **1.4. Objectifs**

Face à cette problématique multidimensionnelle, le projet poursuit des objectifs multiples.

D'une part, renforcer l'accompagnement interdisciplinaire des personnes souffrant du Syndrome de Diogène par un plus grand nombre d'acteurs du secteur psycho-médicosocial spécialisés dans ce type d'intervention et de suivi. Cette approche multidisciplinaire, innovante sur Forest, est fondée sur le respect de la dignité humaine.

En ce sens, le CPAS a engagé 3 travailleurs : une psychologue, un coordinateur de chantier, une coordinatrice de projet. L'ASBL Entraide & Culture facture les prestations de deux ouvriers qui collaborent avec les employés du CPAS.

Un deuxième objectif consiste en la co-production de connaissances approfondies sur cet enjeu social et de santé publique en partant de la réalité de terrain vécue par les personnes atteintes, les familles et les professionnels mais également sur les types d'interventions et les modalités d'une collaboration interprofessionnelle efficace et coordonnée pour développer des outils pratiques.

Les missions réalisées dans le cadre de cet objectif consistent à développer un savoir scientifique et empirique sur la problématique, co-réaliser un recensement des cas sur le territoire, co-élaborer un outil interprofessionnel d'intervention avec les partenaires transposable à d'autres territoires – dans la mesure du possible, en impliquant une ou plusieurs personnes atteintes du syndrome de Diogène dans le processus de co-recherche.

Enfin, le projet a pour vocation de communiquer sur le syndrome de Diogène afin de sensibiliser les professionnels et le grand public sur les réalités et la complexité de ce symptôme ainsi que sur les approches d'accompagnement.

Parallèlement à cet accompagnement de terrain soutenu par la recherche, un volet culturel est développé par une artiste cinéaste travaillant sur le SD depuis 2018 et se traduit par la création du collectif des Danaïdes ainsi que la mise en place d'ateliers et la réalisation du documentaire « Ôte-toi de mon soleil » centré sur l'accompagnement d'une personne SD.

## **2. Activités**

### **2.1. Fonctionnement**

#### **A. Coordination**

La coordination du projet « Unis-vers Diogène » est assumée par une travailleuse à mi-temps du CPAS de Forest.

Le travail de coordination consiste principalement en la centralisation des informations et permet d'assurer plusieurs objectifs. D'une part, la coordination a un rôle de facilitation des échanges entre les différentes institutions partenaires, qu'il s'agisse de communication directe avec les travailleurs ou de l'organisation et l'animation de groupes de travail et des comités de pilotage.

La coordination assure également le suivi administratif interne, notamment en constituant les dossiers pour les appels à projet, rapports d'activité, mais également en gérant les budgets.

Enfin, la communication extérieure du projet est également une mission de coordination qui se traduit par l'organisation des rencontres pour le partage de savoirs.

## B. Terrain

Les travailleurs du CPAS, de l'Adret et d'Entraide & Culture collaborent ensemble dans l'accompagnement des personnes SD.

Le volet terrain comporte tous les aspects de l'accompagnement des personnes ayant le syndrome de Diogène. Les objectifs consistent à apporter une aide psychologique, un appui au déblaiement et un accompagnement social aux bénéficiaires du projet.

L'aide au déblaiement est réalisée par le coordinateur de chantier du CPAS avec l'aide de deux ouvriers engagés au sein d'Entraide & Culture. Plus concrètement, ces derniers aident la personne à sortir de son logement les déchets et/ou objets dont elle est prête à se séparer pour les acheminer vers les centres de tri, déchèteries ou encore vers le circuit de seconde main quand cela s'avère possible.

La psychologue engagée par le CPAS travaille à l'accompagnement psychologique des personnes. Cet accompagnement se construit en fonction de la demande de la personne tout en considérant la réalité dans laquelle elle se trouve. Il s'agit donc avant tout de soutenir la personne dans la difficulté qu'elle rencontre en veillant à respecter son rythme.

Une assistante sociale de l'Adret prend en charge l'accompagnement social. Il s'agit ici de rencontrer la personne et de vérifier si l'accès à ses droits est en ordre. L'objectif est également d'anticiper la fin de l'accompagnement et de mettre progressivement en place un réseau autour de la personne.

## C. Recherche-action

La recherche-action participative est soutenue par les chercheuses de l'ULB.

Elle comporte deux objectifs principaux : établir un protocole d'accompagnement pour les personnes atteintes du syndrome de Diogène et étudier le bien-être des travailleurs de première ligne en santé mentale. Afin de récolter les données nécessaires, des « workshop » sont organisés selon la Méthode d'Analyse en Groupe (MAG) et permettent de définir les besoins et les difficultés à la fois des bénéficiaires et des travailleurs.

A terme, l'objectif sera d'implémenter la procédure pilote de Forest aux niveaux régional et national et de produire, de façon continue, un savoir alimenté par des données empiriques, professionnelles et scientifiques.

## D. Arts et culture

Ce versant est porté depuis 2018 par une cinéaste qui a créé le collectif des Danaïdes, projet concrétisé par la mise en place d'ateliers créatifs au Wiels avec les bénéficiaires du projet se portant volontaires. Les ateliers s'articulent autour de la réalisation d'œuvres d'art à partir d'objets récupérés lors de leur désencombrement ou amenés de leur propre chef. Ce volet a également conduit à la réalisation de photos et enregistrements sonores avec les personnes SD lors du désencombrement de leur habitation.

Ces démarches avec les artistes et le média photo/vidéo/sculpture semblent avoir un apport bénéfique sur le stress des personnes atteintes du syndrome de Diogène lorsqu'arrive le moment du désencombrement.

## E. Procédure pour les nouvelles demandes

Il s'agit ici d'un volet plus stratégique du projet. Suite à la forte médiatisation du projet en 2021 et les nombreuses sollicitations de l'équipe pour des demandes individuelles ou de professionnels de toute la Belgique, il a été décidé de se reconcentrer sur le travail de terrain sur le périmètre forestois et de recentrer les forces vives autour des situations individuelles et de la recherche-action. Les demandes des professionnels externes sont redirigées vers les maigres ressources existantes. Les contacts sont toutefois gardés afin de pouvoir revenir vers ces personnes une fois que les

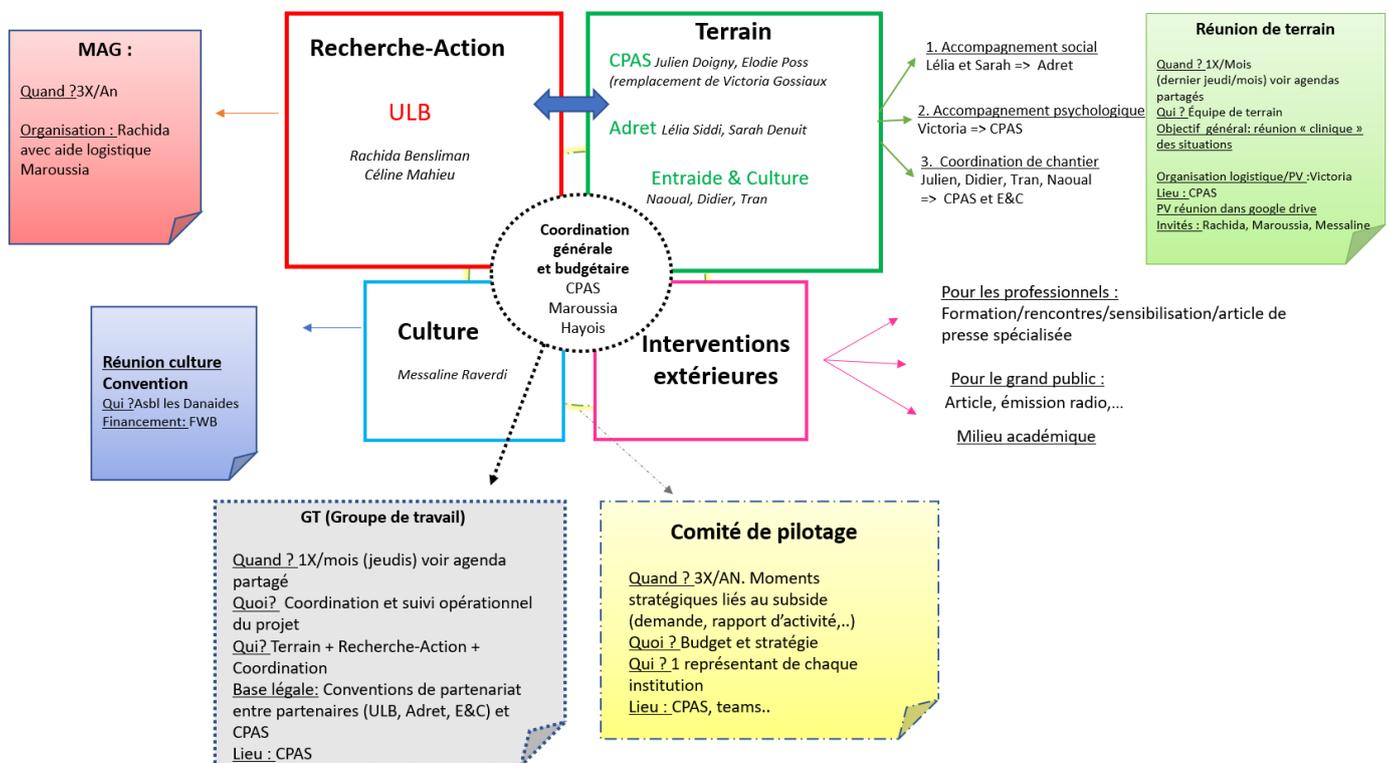
objectifs de la recherche-action auront pu être concrétisés. Les demandes individuelles sont placées sur une liste d'attente et renvoyées vers d'autres structures d'aide et de soins.

Sur le territoire forestois, le suivi des bénéficiaires est amorcé après une demande émanant des personnes elles-mêmes ou de leur entourage (famille, personnel médical, etc.). Un premier rendez-vous est fixé par la psychologue soit au domicile de la personne soit au sein du CPAS.

Ce premier entretien, généralement mené par la psychologue et le coordinateur de chantier, a pour but de définir avec la personne les contours et objectifs de son accompagnement qui peut par exemple se traduire par un déblaiement, une aide à la gestion administrative, un soutien psychologique, etc. Si la psychologue et le coordinateur de chantier se jugent assez outillés, la collaboration avec la personne peut commencer.

En fonction des objectifs définis avec la personne, le suivi sera plus ou moins régulier et fera intervenir différents types de travailleurs. Tenant un rôle clé dans la création du lien avec les bénéficiaires, le coordinateur de chantier accompagne tous les travailleurs.

## 2.2. Réalisation des activités



L'année 2022 a été marquée par des changements dans l'équipe, tant au niveau de la coordination qu'au niveau du terrain. Un manque d'effectifs durant la période estivale a amené le projet à se mettre en veille au niveau des accompagnements. La majeure partie des activités se sont donc déroulées de janvier à juin et de septembre à décembre.

### A. Coordination

Le projet prenant une ampleur considérable, il a nécessité une coordination générale permettant d'une part d'assurer la cohérence du projet entre les différents acteurs et d'autre part de gérer les aspects administratifs.

La coordination centralise l'information autour des différentes réunions qui ont rythmé l'année 2022 :

Axe de travail	Type de réunion	Fréquence	Dates
<b>Coordination</b>	Groupe de travail Diogène	1x par mois	20/01/2022 17/02/2022 17/03/2022 07/04/2022 19/05/2022 16/06/2022 13/09/2022 03/10/2022 17/11/2022 08/12/2022
	Réunion CPAS		17/03/2022 30/03/2022 26/04/2022 19/09/2022 17/10/2022 14/11/2022 27/12/2022 29/12/2022
	Comité de pilotage	3x/an	22/06/2022 05/12/2022
<b>Terrain</b>	Réunion terrain		18/01/2022 28/04/2022 02/06/2022 12/09/2022 26/09/2022 05/10/2022 06/10/2022 17/10/2022 27/10/2022

			07/11/2022 08/11/2022 10/11/2022 17/11/2022 24/11/2022 28/11/2022 01/12/2022 08/12/2022 15/12/2022 22/12/2022
	Réunion culture-terrain		25/03/2022 21/06/2022 21/11/2022
	Réunion recherche-terrain		30/03/2022 28/09/2022
<b>Recherche-action</b>	Workshop (MAG)		24/02/2022 19/05/2022 29/09/2022 28/11/2022
<b>Extérieures</b>	Rencontres avec professionnels		19/04/2022 19/09/2022 19/10/2022 14/11/2022 24/11/2022 07/12/2022
	Formations		03/05/2022 06/05/2022 07/11/2022 28/11/2022 30/11/2022

		06/12/2022
		19/12/2022

L'équipe Unis-vers Diogène se réunit une fois par mois dans le cadre des Groupes de Travail Diogène. Ces réunions sont ouvertes à tous les partenaires. Elles sont construites autour de deux volets : un volet institutionnel et un volet terrain. Le volet institutionnel oriente le travail autour de l'élaboration d'une charte éthique de travail et de l'organisation et de la coordination du travail en réseau. Cette construction du cadre de travail soutient la recherche-action. Le volet terrain permet aux partenaires de terrain (CPAS, Adret, Danaïdes) d'échanger autour de leur pratique et des situations communes. Il s'agit d'un temps de coordination de l'accompagnement des bénéficiaires et de réflexion autour de l'accompagnement. Le partage de la pratique de chacun permet d'avoir un regard plus global sur la réalité des usagers et de préciser à quel endroit et de quelle manière l'accompagnement peut s'opérer.

Les réunions CPAS concernent le cadre de travail des acteurs employés par le CPAS (coordinatrice, psychologue, coordinateur de chantier et ponctuellement la directrice du département de l'action sociale). Les acteurs de terrains transmettent à la coordinatrice des points de difficulté pratique dans l'accompagnement.

Un turn-over dans l'équipe a entraîné une période de gestion solitaire pour le coordinateur de chantier. Ceci a mis en lumière l'importance du travail en équipe et en réseau dans le cadre de ce projet. La charge émotionnelle est également très importante pour les intervenants proches.

Des contraintes techniques ont également impacté le déroulement des activités de terrain : locations de voitures, parking, planning interne des partenaires... Celles-ci ont parfois pu mettre à mal le lien de confiance avec les personnes SD en raison de la modification des « planning » définis avec eux.

Le renforcement de l'équipe de même que l'achat d'une camionnette – achetée grâce au financement COCOM et au prix fédéral de lutte contre la pauvreté – ont permis d'améliorer la réactivité et l'adaptation aux besoins des personnes SD impliquées dans le projet.

Un comité de pilotage se réunit à plusieurs reprises dans l'année pour faire le point sur l'avancement du projet et veiller à sa bonne continuation. Le travail mené par les partenaires nourrit les discussions lors des comités de pilotage qui réunissent les responsables des institutions partenaires. Il s'agit d'un volet plus stratégique.

En 2022, 2 comités de pilotage se sont tenus. Les discussions se sont orientées autour des subsides du projet et de la répartition du financement. Le comité s'est positionné sur le fait qu'il est primordial que la recherche puisse toujours bénéficier d'un subside dans la mesure où les volets terrain et recherche sont complémentaires. Le soutien à la recherche de subsides pour le volet culture a également été évoqué pour permettre d'appuyer l'accompagnement en art-thérapie des personnes SD.

Le comité de pilotage s'est également prononcé sur le fait de consolider le volet terrain, notamment dans la façon de coordonner les différentes équipes, avant de développer un pôle d'interventions extérieures en vue d'étendre le dispositif à d'autres communes. Plus spécifique à l'accompagnement des personnes SD et à la collaboration des partenaires dans le cadre de la recherche, la confidentialité a été abordée autour des notions de secret professionnel et de secret partagé.

## B. Terrain

L'accompagnement des bénéficiaires s'élabore en fonction de leurs besoins, de leurs difficultés, de leurs ressources et de leurs points d'accroche. Il peut se faire seul ou en binôme constitué des acteurs des différentes institutions partenaires du projet selon la singularité et les difficultés rencontrées par le bénéficiaire.

Les acteurs de terrains rencontrent les personnes atteintes du syndrome de Diogène dans le cadre des suivis tout au long de l'année :

Suivi	CPAS Chantier	CPAS Psy	Adret	Entraide & Culture	Danaïdes	Total
1	8	6			42	56
2	0	0			0	0
3	9	7	8		0	24
4	33	0			17	50
5	7	0			0	7
6	24	6			0	30
7	5	5			0	10
8	5	6			0	11
9	10	8			0	18
10	7	0			0	7
<b>Total</b>	<b>108</b>	<b>38</b>	<b>8</b>		<b>59</b>	<b>213</b>
	<b>146</b>					

Le nombre d'accompagnements par les assistantes sociales de l'Adret et d'interventions des ouvriers et aide ménagères d'Entraide&Culture n'est malheureusement pas renseigné dans ce rapport. Ils sont cependant assez nombreux. Les ouvriers de Entraide&Culture consacrent une journée de leur temps de travail au projet « Unis-vers Diogène » pour collaborer avec le coordinateur de chantier. A titre informatif, les assistantes sociales de l'Adret ont accompagné les personnes souffrant du syndrome de Diogène au cours de 249 rencontres en 2021. Le total du nombre de rencontres peut donc être largement revu à la hausse. La mise en place d'un outil de reporting des suivis sera un challenge de l'année 2023.

Les personnes atteintes sur syndrome de Diogène impliquées dans le projet sont au nombre de 10, dont 4 sont des femmes et 6 des hommes. Sept personnes ont entre 60 et 80 ans, 2 ont plus de 80 ans et 1 personne a entre 40 et 60 ans. Concernant leur état civil, 8 sont célibataires et 2 sont divorcées. Concernant le niveau d'étude, 4 personnes possèdent un master, 1 personne est niveau bachelier, 2 personnes ont un niveau d'étude secondaire. Nous ne disposons pas de cette information pour les 3 autres personnes. Sept personnes vivent seules et 3 sont actuellement placées en institution.

Les personnes souffrant du syndrome de Diogène s'inscrivent dans une précarité morbide qui nécessite parfois un soutien à plusieurs niveaux : social, médical, administratif, en lien avec l'insalubrité du logement, etc. On peut souligner chez les personnes SD une mélancolie à laquelle les acteurs de terrains doivent être attentifs. L'attention portée à la fragilité de leur santé mentale est nécessaire aux intervenants pour devenir un réel partenaire des personnes SD dans leurs difficultés. Les acteurs de terrain doivent pouvoir repérer où se situe l'urgence pour la personne en souffrance. Cette collaboration multidisciplinaire est un outil qui prend la réelle mesure de la complexité du syndrome de Diogène.

La partie terrain est supportée par des réunions de terrain entre le coordinateur de chantier et la psychologue qui ont lieu une fois par semaine. L'échange entre leur pratique permet une coordination dans l'accompagnement et garantit un travail de relai, les accompagnements pouvant se faire seul ou en binôme.

### C. Culture

Le travail de terrain est complété par l'action art-thérapeutique des Danaïdes, un collectif d'artistes qui travaille avec les personnes souffrant du syndrome de Diogène dans une démarche des désencombrements progressifs en les aidant

à se débarrasser de leurs objets à travers un processus de création commun. Divers outils artistiques (photographie, radio, sculpture, peinture, poésie) sont mis à disposition des personnes.

Outre le désencombrement, ses projets visent surtout à rétablir la dignité de la personne dans le respect de sa vision du monde d'une part, et à passer du temps avec les personnes dans une dynamique de lien d'autre part.

Concrètement, deux projets spécifiques se sont poursuivis en 2022 :

- Un projet de film-documentaire réalisé par la cinéaste porteuse du projet, en étroite collaboration avec une personne souffrant du syndrome de Diogène. Le processus filmique a aidé la personne à accepter de jeter et de rendre possible l'accès à son intérieur ;
- Une résidence artistique au Wiels du 4 juillet au 8 juillet 2022, avec une clôture sous forme de performance-exposition éphémère. Le processus a permis à la personne de trier et jeter un grand nombre d'objets.

Le processus d'art-thérapeutique offre d'excellents résultats quand les personnes acceptent de co-crée. Néanmoins, les artistes rencontrent les mêmes difficultés que les acteurs de terrain.

Dans une volonté de partage et de mise en commun des expériences, la porteuse de projets assiste aux GT et participe à la MAG.

#### D. Recherche-action

Deux workshops ont eu lieu entre janvier et juin 2022. Ceux-ci se fondaient à la fois sur l'approche qualitative et la participation basée sur des entretiens individuels semi-dirigés et sur la méthode d'analyse en groupe (MAG).

Deux workshops ont eu lieu entre septembre et décembre 2022 afin d'approfondir le volet « Recherche-Action ». Ces workshops se basent sur la méthode d'analyse de groupe (MAG) et ont pour ambition de construire un diagnostic de situation (besoins, difficultés et ressources), un plan d'action concret et un protocole d'intervention interdisciplinaire en incluant autant les professionnels de différents secteurs que les personnes souffrant du syndrome de Diogène.

##### Workshop 1 – 24 février 2022

Ce workshop s'est déroulé au Cantou du Val des Roses à Forest.

Il a rassemblé 15 professionnels interdisciplinaires dont deux assistantes sociales, deux psychologues, la responsable du service Sénior de la Commune de Forest, la responsable du service Maintien à domicile, un médecin généraliste, une aide familiale, la directrice d'un service d'aide et soins à domicile, un juge de Paix, une directrice d'un du service de protection des animaux, un responsable du service social des logements sociaux, la coordinatrice du projet Unis-Vers Diogène et deux chercheuses.

L'objectif de ce premier workshop était de dresser un état des lieux des besoins, difficultés et ressources des différents acteurs sur base de situations et d'expériences vécues sur le terrain.

Lors de cette première phase une de la méthode d'analyse de groupe (MAG), 13 récits ont été énoncés et un récit a été choisi afin de procéder à son analyse en profondeur : « Le jardin du désastre » dépeint une situation complexe dans un logement social de Forest.

Dans l'optique de traiter et d'analyser les données, la chercheuse de l'ULB a retranscrit, codé, catégorisé et structuré les résultats. Cela a permis de mettre en évidence les problématiques et les enjeux tant du côté « Usagers » que du côté « Travailleurs ». Cette analyse a servi de base à la préparation du deuxième workshop.

##### Workshop 2 – 19 mai 2022

Ce workshop s'est déroulé au CPAS de Forest.

Il a rassemblé 12 professionnels interdisciplinaires dont deux assistantes sociales, deux psychologues, la responsable du service Maintien à domicile, un responsable du service social des logements sociaux, la coordinatrice du projet Unis-Vers Diogène, une aide-ménagère, deux ouvriers au déblaiement, deux chercheuses.

Une personne souffrant du syndrome de Diogène a également participé à ce workshop sur base volontaire.

L'objectif était d'approfondir et de prioriser les problématiques de l'axe « Usagers » sur base de la synthèse des résultats du premier workshop. Cette synthèse a été présentée sous forme d'un PowerPoint permettant d'approfondir les enjeux, les spécifier et les valider collectivement.

Les enjeux mis en évidence sont les suivants :

- Enjeu juridico-éthique : Refus d'aide et non-demande explicite ;
- Enjeu sécurité et socio-sanitaire : Fragilité psychologique, perte de rationalité et de bienséance ;
- Enjeu médical : Non-identification systématique de la maladie sous-jacente ou associée ;
- Enjeu psychosocial : Isolement social et rapport limité aux autres et aux services ;
- Enjeu lié à la protection des animaux : Cumul avec le syndrome de Noé.

### Workshop 3 – 29 septembre 2022

Ce workshop s'est déroulé à l'Ecole de Santé Publique de l'ULB.

Les inscriptions se sont faites via un formulaire doodle 3 semaines avant le workshop et 11 professionnels multidisciplinaires ainsi qu'1 personne atteinte du syndrome de Diogène se sont inscrites. Malheureusement, beaucoup de personnes inscrites n'ont finalement pas pu participer au workshop, notamment pour des raisons de santé. Finalement, 4 personnes ont participé au workshop : 1 personne atteinte du syndrome de Diogène, 1 psychologue et 2 chercheuses.

L'objectif était d'approfondir l'axe « Usagers ». Une synthèse de l'analyse des workshop 1 et 2 a servi de base à l'animation et a permis de présenter un diagnostic de la situation et de définir la problématique multiaxiale.

Les échanges ont permis d'approfondir la compréhension de la réalité vécue par les personnes SD dans le but d'améliorer l'accompagnement de ces personnes.

### Workshop 3 bis – 28 novembre 2022

Ce workshop s'est déroulé au CPAS de Forest.

Les inscriptions se sont faites via un formulaire doodle 2 semaines avant le workshop et 15 professionnels multidisciplinaires avaient confirmé leur présence. Douze personnes ont effectivement participé au workshop dont 1 psychiatre, 1 médecin généraliste, 1 artiste, 2 psychologues, 1 responsable du service social des logements sociaux, 1 assistante sociale, 1 aide-ménagère, 1 ouvrier, la coordinatrice du projet et le coordinateur de chantier « Uni-vers Diogène » et 1 chercheuse.

Les objectifs étaient d'approfondir l'axe « Travailleurs », de prioriser les problématiques « Usagers » et « travailleurs » et d'identifier les pistes d'action. Une synthèse de l'analyse des workshops 1 et 2 a servi de support pour l'animation ainsi qu'un tableau et des post-it pour la priorisation et un flipchart d'animation à trois colonnes pour l'élaboration des pistes d'action.

Les échanges ont permis d'identifier 6 enjeux dans le but d'améliorer l'accompagnement des personnes souffrant du syndrome de Diogène et 6 enjeux pour soutenir et outiller les travailleurs qui accompagnent ces personnes.

Les enjeux de l'axe « Travailleurs » sont les suivants :

- Enjeu de santé, de sécurité et qualité de vie au travail : Conditions et environnement de travail difficiles ;
- Enjeu de bien-être émotionnel : Souffrance physique et psychique détresse face à des situations complexes ;
- Enjeu lié à l'engagement et l'implication au travail : Sentiment de culpabilité, rôle de sauveur, temporalité longue...
- Enjeu lié à la qualification et aux compétences avec spécificité de la relation d'aide : Frontières floues dans les rôles, absence/peu d'outils pour expliquer SD
- Enjeu organisationnel et des pratiques professionnelles : Inconfort dans la position de l'intervenant, absence de solidarité entre les services
- Enjeu lié aux valeurs : Confrontation entre les valeurs de la personne SD et des travailleurs

Ces enjeux ont été priorisés dans le cadre d'un world café où les participants étaient invités à répondre à 3 questions concernant les pratiques qui permettraient de répondre à ces enjeux en veillant à l'équilibre entre le bien-être des travailleurs et des personnes SD, les ressources existantes ou à construire et les acteurs impliqués.

Pour ce volet de recherche-action, l'année a également été marquée par la rédaction d'un chapitre d'ouvrage collectif international sur le « Syndrome de Diogène : Etat des lieux – Point de vue de la Belgique<sup>1</sup> » (publication prévue en mai 2023) et par la communication scientifique auprès d'institutions demandeuses (Centre hospitalier Jean Titeca, Asbl Dionysos).

Par ailleurs, plusieurs communications scientifiques décrivant le syndrome de Diogène et les pratiques Unis-vers Diogène ont été réalisées auprès d'institutions demandeuses (Centre hospitalier Jean Titeca, ASBL Dionysos, Groupe de Travail Logement et Séniors du CPAS de Forest).<sup>1</sup>

#### E. Interventions extérieures

Les acteurs de terrain ont rencontré des acteurs d'autres communes ayant également des contacts avec des personnes SD dans une optique de réseautage et d'échange de pratique.

#### F. Formation

Le psychologue se forme, dans le cadre du projet, autour de la question du délire. Cette formation n'est pas prise en charge par le subsidé mais les contenus de la formation ont été utiles à la pratique de terrain et à la réflexion commune autour du projet avec les partenaires.

## B. Perspectives 2023

Le travail de coordination entre les différents partenaires se met progressivement en place et est amené à se poursuivre. Si la constitution d'une équipe résultant de l'alliance de plusieurs institutions permet une certaine ouverture dans le travail de réseau, la collaboration entre acteurs de terrain met en lumière les spécificités propres à chacun. La transmission d'informations et les réalités de terrain différentes des partenaires sont des points d'attention.

Un temps sera donc nécessaire pour clarifier les rôles de chacun des partenaires, leurs missions selon les volets du projet, les différents niveaux de communication et les logiques qui les sous-tendent. La coordination du projet s'orientera donc dans un premier temps à figer avec les partenaires l'identité du projet : un socle commun clairement défini et indépendant des personnes faisant fonction. D'autant que l'année 2023 sera marquée par de nouveaux

---

<sup>1</sup> Bensliman Rachida. Syndrome de Diogène. Situation en Belgique. Dans « Comprendre et soigner le Syndrome de Diogène ». Directrice Laurence Huonot-Diner. Ed. Deboeck. Publication à paraître en mai 2023.

changement dans l'équipe : la psychologue et une assistante sociale de l'Adret quittent leur poste cette année et laisseront place à de nouvelles personnes.

Dans un second temps, la coordination continuera d'appuyer les acteurs du projet dans leur collaboration recherche-terrain et mettra en place les conditions propices à l'opérationnalisation de leur volonté de coconstruire des outils qui répondent autant aux besoins d'un travail interprofessionnel qu'à l'accompagnement de personnes atteintes du syndrome de Diogène.

Afin d'assurer un suivi des personnes continu et de qualité ainsi qu'une meilleure transmission de l'information entre les partenaires, la coordination mettra également en place des outils plus logistiques, par exemple un reporting des demandes et des suivis.

Sur le terrain, la réflexion sera axée sur la façon dont les acteurs se présentent auprès des personnes suivies. Le fait de se présenter avec des termes différents dans un contexte de travail de terrain nécessitant parfois l'accompagnement à plusieurs représente un frein dans la rencontre. D'autant qu'il n'est souvent pas possible de déterminer par avance la nature du besoin de la personne atteinte du syndrome de Diogène. L'idée de se présenter comme un intervenant (psycho)-social auprès des personnes suivies a été amenée à plusieurs reprises mais doit encore être débattue. Le travail sur l'identité du projet pourra soutenir cette réflexion et permettre de se présenter au moyen d'un terme plus approprié.

Par ailleurs, il semble important pour les partenaires de pouvoir dédier du temps de travail à la formation tant sur des outils d'accompagnement psycho-social que sur des concepts plus intrinsèquement liés au syndrome de Diogène. En effet, si les partenaires se présentent comme des partenaires psycho-sociaux auprès des personnes atteintes du syndrome de Diogène, être en effet formés aux outils d'accompagnement psycho-social est primordial à la fois au niveau de la qualité du travail et le bien-être du travailleur qu'au niveau du lien de confiance avec les personnes suivies.

Sur base des données collectées en 2022, la chercheuse propose de créer 2 boîtes à outils pour soutenir le travail de terrain :

- Toolbox 1 – « Cadre de travail »
  - Outil 1 : Documents relatifs au consentement éclairé des personnes SD au sujet des données et du secret partagé
  - Outil 2 : Charte éthique Unis-Vers Diogène
  - Outil 3 : Clarification des rôles et « limites » des interventions
  - Outil 4 : Terminologie propre à Unis-vers Diogène (ex. : Accompagnement vs. Intervention ; Personnes SD vs. Patients)
- Toolbox 2 – « Accompagnement de terrain »
  - Outil 1 : Check-list des acteurs-ressources pour le travail en réseau (mutuelles, MG, ...)
  - Outil 2 : Fiche descriptive des personnes suivies
  - Outil 3 : Guide d'accompagnement selon différents cas de figure comprenant :
    - Arbre décisionnel modulable en fonction des situations
    - Types d'intervenants à mobiliser
    - Étapes clés de l'accompagnement pluridisciplinaire
    - Précautions éthiques et pratiques dans l'accompagnement
  - Outil 4 : Prévention de la santé et sécurité des travailleurs

À nouveau, le travail sur les rôles des partenaires au sein du projet permettra de mettre en évidence les besoins prioritaires et ainsi déterminer les outils à construire cette année et les modalités méthodologiques de cette construction.

Le début de l'année sera marqué par le recrutement d'une nouvelle psychologue. Il a donc été décidé que le projet ne pourrait plus accepter de nouvelles demandes tant que l'équipe du CPAS ne sera pas complète. Ainsi, il semble nécessaire d'affiner la procédure de transmission de l'information vers l'extérieur et la réorientation dans le cadre de ces demandes qu'il n'est pas possible de prendre en charge ainsi que pour les nombreuses demandes qui émanent d'autres communes de Bruxelles mais également de certaines communes wallonnes.

Enfin, partant du constat que certaines personnes suivies dans le cadre du projet sont en situation de non-recours aux droits, la coordination assumera une mission plus transversale de créer du lien avec le Service Social Général afin de trouver des personnes relais au sein du CPAS pour permettre aux personnes d'accéder plus facilement à leurs droits.

## C. Conclusion

« Unis-vers Diogène » clôture sa deuxième année. L'année a été marquée par des changements dans la composition de l'équipe des partenaires et ceux-ci ont dû s'y adapter tant en terme de rythme de travail que dans leur manière de collaborer les uns avec les autres. Malgré une pause estivale, l'année a été enrichissante pour les deux volets du projet et les partenaires avancent vers leur objectif commun d'aboutir à un modèle d'accompagnement innovant et duplicable à d'autres communes.

Le défi de l'année 2023 sera d'articuler les volets de recherche-action et de terrain pour co-construire différents outils. En partant de leur propre pratique d'accompagnement mais également de leur manière de collaborer, les partenaires souhaitent développer des outils à destination des acteurs de la santé et du social et, plus largement, à toute personne pouvant être confrontée à une situation en lien avec le syndrome de Diogène. Si la diffusion de ces outils – et donc du travail mené collectivement depuis 2021 – est souhaitée pour l'année 2024, 2023 se placera sous le signe de l'élaboration et de la co-construction. Les porteurs du projets, tous animés par le bien-être et le respect de la dignité des personnes, prennent la mesure des enjeux et des difficultés du travail collaboratif tant dans leur fonctionnement en équipe que dans l'accompagnement des personnes. Il est donc important de prendre un temps pour établir l'identité d'un projet qui finalement semble n'être qu'à ses balbutiements malgré son historique et l'ampleur du travail déjà effectué et qui offre de nombreuses perspectives d'évolution qui méritent de voir le jour.

Parallèlement à cela, une difficulté rencontrée réside dans le caractère non-pérenne du subventionnement du projet. En effet, l'incertitude annuelle quant au renouvellement des subsides et la précarité des postes empêchent les partenaires de se projeter à plus long terme dans le projet. Or, ce rapport d'activité témoigne de l'importance du travail mené autour de cette problématique sociale et de santé publique. Il n'est plus possible d'ignorer le fait que ce syndrome impacte à des degrés variables tout un ensemble d'individus. D'abord, les personnes atteintes du syndrome qui vivent dans des conditions pouvant être dangereuses pour leur santé physique et psychique, voire même pour leur vie, et dont les profils psychologique et social rendent le chemin de la demande d'aide et de l'accompagnement très sinueux. Ensuite, les proches et le voisinages, qui sont impactés dans différentes mesures, qu'il s'agisse d'une inquiétude, d'un sentiment d'impuissance, d'incompréhension ou de colère – sentiments qui renforcent finalement l'isolement des personnes atteintes du syndrome de Diogène. Les conflits de voisinage autour des conditions de vie des personnes SD entraînent souvent l'implication d'acteurs tels que les forces de l'ordre ou la justice de Paix, qui ne sont pas sensibilisés à cette problématique et agissent sans prendre la mesure de l'impact de leurs interventions – qui peuvent, dans certains cas, amener à des passages à l'acte dramatiques. Ce constat est aussi vrai pour les acteurs du

milieu social et de la santé qui semblent toutefois être de plus en plus sensibilisés et demandeurs d'informations autour du syndrome, comme en témoigne l'augmentation du nombre de leurs demandes, tant sur le territoire Forestois que dans d'autres communes de Bruxelles et de Wallonie.

D'autre part, le nombre d'accompagnements et de réunions soutenant le projet démontrent à la fois toute la nécessité et la pertinence de celui-ci ainsi que le fort investissement de tous les partenaires auprès des bénéficiaires et autour des objectifs communs. Si l'évolution du projet est incertaine compte tenu de la précarité de la subvention, celui-ci reste toutefois soutenu par des partenaires pleinement engagés qui n'attendent que la pérennisation du projet pour concrétiser toutes leurs ambitions d'accompagnement des personnes atteintes du syndrome de Diogène.