

Le bénévolat tutélaire en Europe Comparaison internationale

Recherche commandée à

Fabrice Gzil, docteur en philosophie

et coordonnée par

Federico Palermi, adjoint au responsable du Pôle Etudes et recherche
Fondation Médéric Alzheimer

INTRODUCTION

La présente étude, qui a été menée en étroite collaboration avec Federico Palermi, adjoint au responsable du pôle Etudes de la Fondation Médéric Alzheimer, porte sur l'une des fonctions les plus surprenantes qu'on pourrait attendre d'un bénévole : jouer le rôle de tuteur légal auprès d'un majeur juridiquement protégé. L'association de la tutelle et du bénévolat n'est pas surprenante en tant que telle : dans la plupart des pays, la grande majorité des mesures de protection juridique sont exercées par les familles et les proches, qui remplissent cette mission sans être rétribués ; ce sont donc des bénévoles. Ce qui est plus surprenant, c'est que dans un certain nombre de pays, les mesures de protection sont parfois confiées à des bénévoles extérieurs à la famille (les germanophones parlent de *Fremdehrenamtliche*). Ces bénévoles « étrangers » ne sont pas des proches de la personne ; ce sont des tiers qui n'ont pas de lien naturel ni d'histoire commune avec le majeur protégé. Ils sont « bénévoles » parce qu'à la différence des tuteurs légaux professionnels, ils exercent la mesure dans un cadre non professionnel. Par « tuteurs bénévoles », ou par « bénévoles », nous entendrons par conséquent dans la présente étude les tuteurs bénévoles non familiaux.

L'association de la tutelle et du bénévolat peut susciter interrogations. Les mesures de protection, parce qu'elles privent l'individu de l'exercice d'un certain nombre de ses droits, sont un domaine particulièrement sensible. De plus, la presse a fait état, ces dernières années, d'un certain nombre d'abus et de négligences de la part des tuteurs légaux. Imaginer qu'on puisse confier une mission aussi sensible à un tiers, qui n'est ni un proche, ni un professionnel, peut par conséquent paraître extrêmement surprenant. Confier des mesures de protection à des bénévoles, n'est-ce pas prendre le risque de l'amateurisme, dans un domaine - la protection juridique des majeurs - où l'on aurait précisément besoin de tout le contraire, de compétences, d'expérience, de procédures, d'une formalisation des droits et des devoirs, d'une contractualisation des rapports, bref : d'un grand professionnalisme ? Et pourtant, les tuteurs légaux bénévoles existent dans de nombreux pays.

En France, il a existé par le passé deux types de tuteurs bénévoles. D'une part, un certain nombre de professionnels ont accepté d'exercer bénévolement, au moment de leur retraite, une ou plusieurs mesures à titre individuel. D'autre part, un certain nombre de personnes ont exercé des mesures au sein des associations tutélaires (notamment familiales)¹.

Avec la réforme de 2007, le recours aux tuteurs bénévoles devient en pratique très difficile, car le législateur - dans un souci de professionnaliser les activités liées à la tutelle - veut désormais que les mandataires à la protection juridique des majeurs aient suivi un cursus de formation très

¹ Certaines associations ont également recours à des bénévoles pour effectuer diverses tâches liées à la tutelle. Dans ce cas (qui ne fait pas l'objet de la présente étude), le bénévole assiste le professionnel qui est en charge de la mesure de protection. Ce dispositif existe notamment en France (APA Mulhouse) et en Allemagne (*Betreuung in Tandem*).

exigeant. Cette évolution a suscité des interrogations. Deux parlementaires ont interrogé le gouvernement à ce sujet. Le médiateur de la République s'est également saisi du problème. Il semble toutefois que le recours à des tuteurs bénévoles non familiaux, tel qu'il était organisé par le passé, ne soit plus possible en France dans les années qui viennent.

Des programmes de tutelle bénévole existent en revanche dans d'autres pays, notamment aux Etats-Unis et dans plusieurs pays européens, en Allemagne, en Autriche et aux Pays-Bas. Nous avons contacté des membres du réseau international des tutelles (*International Guardianship Network*), animé par Jochen Exler-König (Berlin). D'après les informations que nous avons recueillies, il semble qu'il n'existe pas de tuteurs bénévoles dans les autres pays européens. Le choix de se concentrer, en Europe, sur l'Allemagne, l'Autriche et les Pays-Bas ne signifie toutefois pas que des dispositifs analogues n'existent pas dans d'autres pays. Mais dans ces trois pays, les dispositifs ont été (au moins partiellement) documentés et analysés. Nous savions donc, avant de commencer l'étude, que nous pourrions obtenir des informations avant d'aller interroger les protagonistes de ces programmes, et compléter ainsi leurs témoignages.

L'objectif de la présente étude n'est pas de faire l'apologie ou la critique de ces dispositifs de bénévolat tutélaire. Il est de les documenter précisément, de les comparer, de discuter de leurs intérêts et de leurs limites respectifs, autrement dit d'analyser à la fois les problèmes que le bénévolat tutélaire peut contribuer à résoudre, et les problèmes qu'il peut poser. Afin de réaliser au mieux cet objectif, nous avons procédé de la manière suivante :

1. Nous avons d'abord conduit une recherche bibliographique et documentaire sur la tutelle et le bénévolat en général, et plus particulièrement dans les différents pays investigués. Dans ce cadre, nous avons pris de contact avec la responsable d'un programme de bénévolat tutélaire aux Etats-Unis, pour obtenir des informations détaillées. Effectuer une mise au point sur les dispositions légales relatives aux mesures dans les différents pays était pour nous un moyen de limiter les biais liés à la comparaison de dispositifs reposant sur des bases légales différentes.

2. Nous avons ensuite élaboré un questionnaire détaillé, d'une trentaine de pages, à partir des données de la recherche documentaire. De manière concrète, chaque fois qu'un aspect du bénévolat tutélaire était décrit dans un document ou dans un élément de la bibliographie, cet élément a été intégré au questionnaire pour être documenté. Au final, notre questionnaire abordait une quinzaine de points : l'histoire du programme de bénévolat tutélaire, son organisation concrète, le recrutement des bénévoles, leur sélection, leur formation, leur désignation, la codification de leurs responsabilités, leur management, leur place dans l'organisation, leurs missions, le soutien dont ils peuvent bénéficier, leur supervision, leur motivation, les modalités de reconnaissance de leur travail, ainsi qu'une appréciation plus générale du programme.

3. Dans un troisième temps, nous avons identifié et contacté des responsables de programmes de bénévolat tutélaire dans les trois pays d'intérêt. Avec leur accord, nous leur avons envoyé une version « courte » du questionnaire (une vingtaine de pages), que nous leur avons

demandé de compléter et de nous renvoyer préalablement à l'entretien.

4. Après le retour des questionnaires et l'analyse préliminaire des réponses, nous nous sommes rendu sur place pour effectuer des entretiens. Aller directement interroger les responsables des programmes de bénévolat tuteur visait, notamment, à limiter les biais liés à l'écart possible entre les dispositifs conçus (et décrits dans la littérature) et les dispositifs réellement mis en œuvre. Au final, nous avons réalisé 8 entretiens de deux heures trente chacun auprès des responsables de programme de bénévolat tuteur. Nous avons également réalisé 2 entretiens de deux heures avec des experts ayant évalué le programme néerlandais.

5. La dernière étape de l'étude a consisté à analyser les réponses au questionnaire qui a servi de base à l'entretien et à décrire de manière harmonisée les différents dispositifs.

Il est prévu que les dispositifs documentés dans ce rapport soient soumis à de grands témoins français (experts, juge, avocat, responsables de programmes bénévoles) pour avis, commentaires et remarques. Il est également prévu de rediscuter des dispositifs ici présentés à la lumière de ces différents commentaires, des dispositifs existant dans d'autres pays, et des travaux existant sur la tutelle et le bénévolat en général.

Le présent rapport expose les dispositifs de bénévolat tuteur que nous avons observés en Autriche, en Allemagne et aux Pays-Bas. La description des dispositifs est précédée d'une brève mise en contexte qui rappelle, en particulier, le contexte légal dans lequel ces dispositifs s'inscrivent. C'est en Autriche que sont apparus les premiers programmes de bénévolat tuteur, dès les années 1980. En Allemagne, les programmes datent du début des années 1990. Aux Pays-Bas, ils datent du début des années 2000. Nous avons respecté cet ordre chronologique dans la description des différents dispositifs.

Remerciements : L'auteur du rapport remercie chaleureusement les responsables de programmes et les chercheurs qui ont bien voulu répondre à ses questions : Kees Blankman (Mentorschap Netwerk, Pays-Bas), Ruud Dubois (Mentorschap Netwerk, Pays-Bas), Heike Hartmann (AWO Fachverband Rheinland Pfalz und Saarland, Allemagne), Nico Heinsbroek (Mentorschap Netwerk, Pays-Bas), Olaf Kahnt (Leben in Verantwortung, Allemagne), Herma Kappert (Mentorschap Netwerk, Pays-Bas), Lucas Meijs (Université de Rotterdam, Pays-Bas), Michaël Neiss (SKFM, Allemagne), Carien van Nierop (Mentorschap Netwerk, Pays-Bas), Theo Royers (Vilans, Pays-Bas), Ineke Sulkers (Mentorschap Netwerk, Pays-Bas), Josef Thaler (IfS Sachwalterschaft, Autriche), Monika Vyzlouzil (VertretungsNetz, Autriche).

I. Autriche

En Autriche, les mesures sont régies par le Code civil (*Allgemeine Bürgerliche Gesetzbuch*) de 1984. L'intention de la loi de 1984 était, déjà, de réduire le nombre des mesures, de mieux spécifier leur étendue (de promouvoir l'autonomie des protégés, de limiter la mesure dans le temps, d'être au bénéfice du protégé et non de la société), et d'améliorer la qualité des mesures de tutelle, en introduisant des tuteurs professionnels dans les organisations tutélaires. Les dispositions en vigueur depuis 1984 ont fait l'objet d'une réforme qui est entrée en vigueur en juillet 2007 (*SWRÄG 2006*). Cette réforme a introduit plusieurs modifications importantes : une procédure dite de *clearing* (qui vise à trouver des alternatives aux mesures de protection), et deux dispositifs visant à réduire le nombre des mesures : la mise en place de mandats de protection future (*Vorsorgevollmacht*) et la possibilité pour les proches de représenter naturellement un majeur protégé (*Angehörigevertretung*). La réforme, qui est intervenue dans un contexte d'augmentation importante des mesures (celles-ci concernaient 0,5% de la population en 2000) visait également à ce que les tuteurs privés (les avocats et les notaires) exercent moins de mesure. En outre, lorsque les mesures sont exercées par des tuteurs associatifs, c'est désormais à l'association tutélaire, et non plus à ses tuteurs (professionnels ou bénévoles), qu'est confiée la mesure. Les associations tutélaires jouent un grand rôle dans le *clearing* : elles doivent informer et conseiller les individus et les institutions sur les alternatives possibles à la tutelle.

En Autriche, la tutelle est surtout un instrument de représentation des personnes âgées souffrant de troubles mentaux : 4% de la population a plus de 80 ans, 37% des protégés ont plus de 80 ans. Sur 50 000 mesures, 6000 sont actuellement gérées par des organisations non lucratives. La plupart des mesures sont exercées par familles et proches, 18% le sont par des tuteurs privés, et 12% par associations (l'intention de la loi était qu'elles en exercent un tiers).

Il ne peut y avoir qu'un seul tuteur par personne. Il existe trois types de mesures : pour un problème spécifique, pour un domaine, pour tous les domaines.

Les organisations tutélaires, agréées par le Ministère de la justice, emploient des tuteurs professionnels (juristes, psychologues, travailleurs sociaux) qui doivent avoir au minimum 25 protégés. Ils peuvent coordonner des équipes de bénévoles exerçant des mesures pour au moins 20 clients.

Selon la loi, les organisations tutélaires doivent à la fois exercer des mesures, engager des tuteurs bénévoles et former et superviser des tuteurs professionnels. Aucune qualification particulière n'est exigée des tuteurs bénévoles. Ceux-ci peuvent gérer cinq mesures au maximum. Ils sont supervisés par un tuteur salarié. Ils ont droit à une rémunération de 58 euros par mois quand le protégé vit en institution, et de 77,33 euros / mois quand celui-ci vit seul à

son domicile. Cette indemnité (*Pauschale*) est versé 4 fois par an. La formation des tuteurs bénévoles n'est pas codifiée par la loi. Les bénévoles sont désignés par le juge. L'organisation leur remet un document (*Urkunde*) pour qu'ils puissent agir au nom du protégé. Les tuteurs ont l'obligation de rendre visite à leur protégé au moins une fois par mois. Ils doivent rédiger un rapport annuel (décrivant la situation personnelle, sociale, financière et médicale du protégé - *Jahresbericht*) et un rapport annuel de gestion des comptes (*Pflegschaftsrechnung*). La loi interdit que le tuteur travaille dans l'institution où le protégé réside. Le tuteur peut, en principe, servir deux membres d'une même fratrie.


Les tribunaux privilégient les organisations tutélaires dans l'attribution des mesures quand le protégé n'a pas de proches, quand il vit de manière indépendante et n'a pas beaucoup de contacts sociaux. Depuis 2007, c'est l'organisation tutélaire qui est juridiquement en charge de l'exercice de la mesure, et qui est donc responsable des actions des tuteurs (salariés et bénévoles). La nouvelle loi prévoit également que pour certaines décisions importantes (par exemple mettre en place une sonde gastrique), le tuteur doit obtenir une seconde opinion médicale.

Quatre organisations tutélaires travaillent avec des tuteurs bénévoles en Autriche :

- Institut für Sozialdienste (IfS) - Sachwalterschaft (Voralberg)
- NÖ Landesverein für Sachwalterschaft und Bewohnervertretung www.noelv.at
- VertretungsNetz-Sachwalterschaft www.vsp.at
- Salzburger Hilfswerk - Verein für Sachwalterschaft www.sachwalter.co.at/indexsw.htm

Nous avons étudié la première (qui est la seule à intervenir dans la région de Voralberg) et la troisième (qui couvre tout le reste de l'Autriche).

1.1. *VertretungsNetz* (Réseau de représentation)

<p><i>Organisation:</i> VertretungsNetz <i>Site internet :</i> www.vsp.at <i>Programme de bénévoles depuis :</i> 1984 <i>Nombre de bénévoles en 2010 :</i> 770 <i>Mesures gérées par les bénévoles :</i> 2550</p>	
---	--

Organisation générale.

VertretungsNetz est une organisation à but non lucratif créée en 1980 à l'initiative du Ministère de la Justice. Elle se consacre aux personnes avec des maladies ou un handicap mental. Comme l'indique le nom que l'organisation portait jusqu'en 2007 (*Verein für Sachwalterschaft, Patientenanwaltschaft und Bewohnervertretung*, association de tutelle, de défense des patients et de représentation des résidents), elle gère des mesures de protection juridique et exerce des missions d'*advocacy* auprès des personnes hospitalisées sous contrainte dans les établissements psychiatriques (53 défenseurs des patients) et auprès des personnes âgées vivant en maison de retraite (52 représentants des résidents).

Le premier bureau de l'association tutélaire a été ouvert en 1981, avec seulement des professionnels. Les premiers bénévoles sont arrivés en 1984. La branche tutelles de l'organisation couvre toute l'Autriche, sauf la région de Voralberg. Elle comptait, en 2009, 78 bureaux, 100 équipes de tuteurs bénévoles, 167 tuteurs professionnels (exerçant chacun 25 mesures et supervisant 22 mesures exercées par des bénévoles). En 2008, l'organisation exerçait 6491 mesures (3941 prises en charge par des salariés, 2550 par des bénévoles).

90% des ressources de la branche tutelles de l'organisation viennent d'une subvention du Ministère de la justice (12 millions d'euros en 2008 ; le montant de la subvention est fonction du nombre de mesures assumées). 10% des revenus de l'organisation proviennent des protégés (ceux-ci paient, que le tuteur soit bénévole ou professionnel).

Les associations familiales et les tribunaux n'ont pas été impliqués au départ du programme. Il n'y a pas non plus de partenariat formalisé avec l'association Alzheimer. Les juges ont bien accepté l'implication des bénévoles, car ils travaillaient déjà avec les professionnels de l'organisation, celle-ci prodigue aux bénévoles une formation et une supervision, et le besoin de tuteur est important et croissant.

Le nombre des bénévoles a constamment augmenté en 25 ans : il était de 48 en 1984, de 582 en 1996, de 687 en 2005, de 711 en 2006, et de 770 en 2010. Les bénévoles ont généralement entre 1 et 5 protégés (le nombre dépend de leurs souhaits et de leur expérience).

Le programme de bénévoles repose sur une responsable nationale, des responsables régionaux,

des responsables locaux et des chefs d'équipe de bénévoles. Ces derniers ont aussi leurs propres mesures à gérer (ils y consacrent 1/8 de leur temps), et ils peuvent coordonner une ou deux équipes de bénévoles.

Recrutement, formation et désignation des bénévoles.

Le recrutement des bénévoles s'opère via des présentations publiques, du bouche à oreille, un contact avec des institutions, des associations de parents d'enfants handicapés mentaux, des réseaux de travailleurs sociaux, et via la plateforme nationale des bénévoles (*Freiwilligen Web*). Depuis cinq ans, l'organisation a renoncé à faire des campagnes publiques, car les bénévoles recrutés via les articles dans les journaux n'ont pas toujours apporté pleine satisfaction. Une majorité de tuteurs (40%) ont été directement contactés par des collaborateurs de l'organisation (qui utilisent leurs réseaux pour trouver des personnes adéquates). L'accès est plus difficile pour les demandes spontanées, car il n'y a pas d'information sur la page d'accueil du site internet de l'association : les personnes qui veulent s'engager doivent trouver elles-mêmes les contacts. Ne se présentent ainsi que des gens qui ont déjà une expérience professionnelle et une certaine confiance en eux. Il y a donc une très forte sélection à l'entrée du programme : ou bien les candidats ont déjà une certaine expérience, ou bien ils sont en contact avec des personnes travaillant dans le domaine, et quelqu'un croit en eux.

Le recrutement est beaucoup plus difficile dans les zones rurales qu'à Vienne, par exemple. Les tribunaux et les associations de familles ne contribuent pas au recrutement. Les chefs d'équipe ne peuvent par ailleurs pas recruter leurs proches dans leur propre équipe.

La sélection des candidats est effectuée par le responsable local et par un chef d'équipe, au moyen d'un entretien informel. Les missions sont expliquées au candidat qui est invité, afin de réaliser en quoi consistera concrètement sa tâche, à assister à une réunion d'équipe (sous clause de confidentialité). Un extrait du casier judiciaire est demandé mais on n'attend pas d'expérience professionnelle particulière. On attend en revanche du candidat une mobilisation et un engagement auprès des clients, une capacité à réfléchir par soi-même, à travailler de manière indépendante et en équipe, à réfléchir sur son travail, à se faire conseiller, à s'acquitter de la part administrative du travail, à accepter les standards de procédure et le contrôle du chef d'équipe, et à démontrer un intérêt véritable et sérieux pour la mission. L'adéquation du candidat à l'équipe, ses motivations exactes, sa situation personnelle, ses qualités de gestion et d'organisation, sa capacité à entrer en relation avec les malades et handicapés mentaux, à tenir comptes, et sa confiance en lui dans son rapport avec les administrations sont aussi évaluées. On demande enfin aux bénévoles d'être prêts à s'engager pour deux à trois ans minimum.

Dans les régions où il y a beaucoup de candidats, on cherche à la fois des bénévoles aptes à veiller à la gestion administrative et financière, et des bénévoles aptes à veiller au bien-être physique et moral du protégé. Dans les autres régions (comme le Tyrol), on est satisfait

quand on trouve des bénévoles. Le recrutement d'un bénévole est validé par le/la responsable régional(e).

Participer aux formations proposées par l'organisation est obligatoire pour les bénévoles. Jusqu'à présent, le contenu des formations dépendait beaucoup des régions et des individus. Mais un projet de curriculum national (*Schulungskonzept*, inspiré du *Hessische Curriculum*) a été élaboré, afin d'homogénéiser les pratiques, de faciliter le travail des responsables régionaux, d'améliorer la qualité et de renforcer encore le lien des bénévoles à l'association. Les formations portent sur les lois et les procédures en matière de tutelle ; les devoirs, les responsabilités et les limites de l'autorité du tuteur ; l'éthique de la prise de décision ; et les problèmes et enjeux médicaux. Les compétences que ces formations visent à développer sont, en particulier, les suivantes : Comment prendre des décisions sans être sur-protecteur ? Comment reconnaître et réagir aux manifestations de la démence ? Sur les questions médicales, des médecins forment les professionnels, qui forment les tuteurs bénévoles. La formation comprend 8 sessions de 4h (soit 32h) pendant la première année. Elle repose notamment sur des jeux de rôle, des analyses de cas, un entraînement à la prise de décision en utilisant les guides de bonne pratique, et sur des visites institutions. La principale valeur éthique affirmée dans les formations est l'autonomie : on invite les bénévoles à toujours chercher à savoir quel est le souhait de la personne. Par ailleurs, des documents sont fournis aux bénévoles (un classeur, des documents sur les problèmes médicaux, des formulaires types pour les rapports). Les bénévoles qui n'ont pas achevé leur formation peuvent avoir une mesure (ils sont introduit à leur mission par le chef d'équipe). Les bénévoles ne paient rien pour la formation. A la fin de celle-ci, ils reçoivent un certificat et remplissent un questionnaire de satisfaction.

On s'assure qu'il n'y a pas pour le bénévole de problème majeur à attendre. On n'attribue pas une mesure à un bénévole quand il y a un risque pour lui, par exemple quand le client refuse la tutelle. Dans la quasi-totalité des cas, la mesure a d'abord été prise en charge par un professionnel, qui la transfère à un bénévole lorsque la situation a été bien régularisée. Seuls les bénévoles expérimentés prennent des mesures dès le début.

C'est le chef d'équipe qui met en rapport un bénévole et un protégé. Au début, on ne donne aux bénévoles que des cas simples. Les bénévoles ne peuvent pas choisir leur protégé, mais ils peuvent refuser. Durant l'entretien initial, ils ont précisé le temps qu'ils sont prêts à consacrer et les zones géographiques où ils sont prêts à travailler. Souvent, les bénévoles s'enquière des capacités et des intérêts de leurs protégés. Dans l'idéal, on organise un premier contact et on laisse aux bénévoles et aux protégés le temps d'apprendre à se connaître avant de donner ou non leur accord. C'est le chef d'équipe qui parle du client au bénévole, prépare le cas, examine le dossier avec lui, et l'accompagne au premier rendez-vous. En général, la famille est inexistante quand il y a un bénévole.

Codification des responsabilités, management et place dans l'organisation.

Les missions des bénévoles sont formalisées dans le manuel qui leur est donné. Ceux-ci doivent être prêts à suivre les règles de l'association et les recommandations du chef d'équipe, qui fournissent à leurs collaborateurs une liste de tâches, afin de leur permettre de s'orienter dans la prise en charge de nouveaux clients.

Les missions prioritaires assignées aux bénévoles sont de rendre régulièrement visite au protégé (au moins une fois par mois), de s'assurer que ses besoins élémentaires sont satisfaits, d'autoriser des soins et des traitements, de prendre ou aider à prendre décisions, et de s'assurer que droits et dignité de la personne sont respectés.

Les bénévoles ne s'engagent pas pour une période donnée, mais on attend d'eux qu'ils servent au moins deux à trois ans, qu'ils soient prêts à prendre au moins deux mesures et à prendre part à la formation initiale et continue

Il leur est explicitement demandé d'agir d'après le modèle du jugement substitué (de se demander, lorsqu'ils ont une décision à prendre, ce que la personne aurait décidé si elle avait été en mesure de le faire). On leur explique qu'ils ne doivent pas faire ce qu'ils croient le mieux. Les bénévoles peuvent prendre un certain nombre de décisions seuls (choisir un médecin, autoriser une vaccination, faire des achats, organiser une fête d'anniversaire, emmener le client au musée). Le manuel, qui codifie les droits et responsabilités réciproques du bénévole et de l'organisation, précise également les décisions que les bénévoles ne doivent pas prendre seuls.

Les bénévoles signent un document qui explicite leurs devoirs (respect de la confidentialité, ne pas accepter de cadeaux...) et un formulaire de recrutement (par lequel ils s'engagent à suivre les directives et à participer aux formations). Il n'y a pas de période probatoire (si le bénévole ne paraît pas adéquat, on le lui confie pas de mesure). Il y a en revanche un protocole pour se séparer d'un bénévole. C'est l'organisation (le chef d'équipe) qui est responsable des actions du bénévole. Si celui-ci doit être remplacé, on confie la mesure à un autre bénévole.

Les bénévoles utilisent le document qui les désigne comme tuteur (*Urkunde*) pour se faire reconnaître dans leur rôle par leurs interlocuteurs. Beaucoup ne précisent pas qu'ils sont bénévoles, car les administrations et les banques ne font pas la différence. Les rapports entre les bénévoles et leurs interlocuteurs sont facilités parce que l'association est connue et reconnue. En outre, les administrations et les banques préfèrent souvent être en contact avec le tuteur plutôt qu'avec la personne. Beaucoup de problèmes se résolvent ainsi de manière non bureaucratique, notamment dans les régions rurales où il y a peu de commerces et souvent une seule banque.

Beaucoup de bénévoles heureux de savoir que l'association est présente à l'arrière-plan et qu'ils peuvent en obtenir du soutien. Pour autant, la plupart des bénévoles n'ont de contacts qu'avec leur chef d'équipe, et peu voire aucun avec les autres collaborateurs de l'organisation. Ils trouvent important de savoir que l'association est là, tout en travaillant de manière indépendante. Ils demandent de l'aide quand ils en éprouvent le besoin. Pour beaucoup,

l'association est ce qui les a motivés à devenir tuteurs bénévoles, mais ils sont attachés à leur indépendance. Le sentiment d'appartenir à l'équipe ou à l'association est variable.

Les courriers des bénévoles passent généralement par l'organisation. Les professionnels ne considèrent pas les bénévoles comme des rivaux mais comme des collaborateurs, qui leur permettent d'avoir moins de mesures à gérer. Les rapports entre les bénévoles et les chefs d'équipe sont tantôt neutres, tantôt amicaux. Les salariés reconnaissent le travail et la dépense de temps des bénévoles. Il n'y a pas de concurrence car il n'y a pas de réduction du travail social professionnel par des forces bénévoles. On a ici un bénévolat social qui soutient le travail des professionnels. Les bénévoles déchargent, soulagent les professionnels, sans prendre leur place.

Les bénévoles et les majeurs protégés.

Les majeurs protégés par VertretungsNetz se répartissent de la manière suivante : 20% ont moins de 40 ans, 43% ont entre 40 et 65 ans, 17% ont entre 65 et 75 ans, 19% ont plus de 75 ans. Par le passé, les protégés étaient surtout de jeunes malades et infirmes mentaux. Depuis quelques années, le nombre des personnes âgées augmente. 48% des protégés sont des femmes, 52% sont des hommes. 25% vivent de manière indépendante, plus de 70% vivent en institution. Un tiers ont une maladie psychiatrique, un tiers un handicap mental, 13% souffrent de démence.

Les bénévoles sont âgés de 21 à 84 ans. Ils ont 45 ans en moyenne. 75% ont moins de 52 ans (6% ont moins de 30 ans, 27% ont la trentaine, 37% ont la quarantaine, 18% la cinquantaine, 11% la soixantaine, 15% ont plus de 70 ans). 40% ont débuté avant 40 ans, seuls 3% ont débuté après 60 ans. Les tuteurs bénévoles sont donc jeunes, alors qu'en général les Autrichiens s'engagent dans le bénévolat au moment de la retraite. 74% des tuteurs bénévoles sont des femmes, mais les hommes sont majoritaires chez les plus de 50 ans. 46% ont travaillé dans le social, la santé ou l'éducation ; 19% dans le commerce et la gestion ; il y a également 7% de juristes, d'étudiants et de retraités. 66% des bénévoles sont engagés depuis au moins 5 ans (24% entre 5 et 9 ans, 32% entre 10 et 14 ans). L'engagement moyen est de 8 ans. Certaines personnes sont engagées depuis plus de 15 ans voire plus de vingt ans.

Beaucoup de tuteurs rendent davantage visite à leur client que ne le veut l'obligation légale (une fois par mois). Pour la tutelle aux biens, les tuteurs sélectionnent les factures à payer et obtiennent l'annulation des achats inconsidérés ; pour la tutelle à la personne, ils supervisent les services, prennent des décisions et donnent des autorisations ; de manière générale, ils veillent au soin et à l'entretien de la personne, surveillent son bien-être physique et mental (alimentation, besoins quotidiens), organisent les services (rendez-vous, femme de ménage), discernent les besoins et les souhaits de la personne et s'assurent que ses droits et sa dignité sont défendus. Leurs interventions dépendent du type de troubles, de l'histoire et du lieu de vie du client. Les bénévoles prennent parfois en charge des tâches qui ne sont théoriquement pas de leur ressort (faire le ménage quand la femme de ménage est absente). Ils vont parfois faire

des démarches administratives avec la personne, ou l'accompagnent à des consultations médicales. Ils s'assurent également que les personnes sont bien traitées par l'institution où elles résident. Les bénévoles lisent rarement les dossiers médicaux. Beaucoup ont construit un rapport affectif fort, ils se sentent responsables de la personne, l'engagement devient une partie de leur vie.

Les bénévoles sont pour leurs clients des décisionnaires supplétifs, des défenseurs et des familles de substitution. Certains clients regardent leur tuteur comme un étranger, pour d'autres c'est un référent important. Beaucoup de personnes réalisent qu'elles ont un tuteur parce qu'elles ont davantage de visites. Beaucoup ont par le passé fait confiance à de mauvaises personnes et éprouvent grâce à la tutelle un sentiment de sécurité. Les relations ne sont pas différentes si les personnes sont atteintes de démence, même si la relation est parfois plus difficile à construire, et si certains tuteurs s'interrogent sur la pertinence de visites régulières (car ils ont le sentiment d'être pour la personne un étranger). Quand les familles sont présentes, elles acceptent généralement bien la présence du tuteur bénévole (certaines ne veulent pas de contact, d'autres ressentent la tutelle comme un soulagement et sont reconnaissantes au bénévole pour son engagement).

Les difficultés rencontrées par les tuteurs sont de cinq ordres : (i) lorsque les personnes vivent chez elles et font des achats inconsidérés, que le tuteur doit faire annuler, cela peut nuire à la relation et placer le tuteur dans la délicate situation de devoir refuser beaucoup de choses au protégé ; (ii) les cas les plus difficiles naissent des changements dans l'état de santé ou dans la situation personnelle ; (iii) les premiers pas dans les services psychiatriques et les maisons de retraite ne sont pas toujours faciles, et les tuteurs n'y sont pas toujours considérés ; (iv) il n'est pas toujours aisé de trouver une forme de communication avec les clients et de déterminer ce qu'ils veulent ; (v) il arrive que des décisions doivent être prises contre la volonté du client, surtout dans le domaine financier, ce qui entraîne une tension entre l'aide et le contrôle (« D'un côté les bénévoles essaient d'être énergiquement aux côtés de leurs clients, d'un autre côté ils doivent les protéger »).

Support, supervision, carrière et reconnaissance des bénévoles

Une formation continue (*Fortbildung*) est organisée régionalement. (Dans le futur, une partie sera organisée nationalement.) Les tuteurs sont obligés d'y participer. Ces séminaires, gratuites, visent surtout à présenter les évolutions légales et à apprendre à gérer les situations difficiles.

En terme de support, des réunions d'équipe ont lieu tous les deux mois (pendant deux heures, en soirée), au cours desquelles il y a beaucoup de discussions de cas. Cela permet aux bénévoles d'acquérir de nouvelles perspectives, de nouvelles idées, d'échanger et de se décharger. L'association fournit également un certain nombre de facilités aux bénévoles (bureau, téléphone, photocopie, internet). Elle met à leur disposition une liste de contacts, une *newsletter*, de l'aide pour remplir les rapports, des documents. Les bénévoles peuvent

donner leurs factures et leurs relevés de compte au secrétariat pour ne pas avoir à remplir eux-mêmes les comptes de gestion. Outre ce soutien dans les tâches administratives, les bénévoles peuvent avoir des contacts avec d'autres tuteurs professionnels (supervision externe). Un entretien annuel est aussi organisé (*Jahresgespräch*). Enfin, les bénévoles ont la possibilité d'avoir une indemnité plus élevée quand les missions sont particulièrement difficiles ou chronophages. La principale aide pour les bénévoles vient du chef d'équipe et des réunions d'équipe. La personne référente est pour eux le chef d'équipe. C'est à lui que revient la forme la plus importante de soutien. Les chefs d'équipe sont joignables en permanence et disponibles. Ils introduisent le tuteur à sa mission avant même la formation (ce qui rappelle les contextes d'apprentissage informels). Une autre mesure de soutien que les tuteurs attendent est d'avoir des clients qui leur conviennent.

Le coordinateur n'a pas le temps d'appeler les bénévoles. Mais certaines décisions sont prises en équipe : les tuteurs sont supposés parler des problèmes médicaux et ne jamais prendre de décision seuls.

Théoriquement, les bénévoles ne doivent pas communiquer leur numéro de téléphone personnel. Mais beaucoup le font, ou laissent leur numéro à l'institution, pour pouvoir être joints à tout moment. Certains tuteurs ont eu de mauvaises expériences à cause de cela, parce que les protégés et les institutions ne respectaient pas la sphère privée. Beaucoup de bénévoles donnent leur numéro de téléphone professionnel.

Les chefs d'équipes supervisent aussi le travail des bénévoles. Ils ne donnent pas seulement des conseils, mais représentent aussi une importante mission de contrôle : ils lisent les rapports, doivent être informés des changements de situation importants ; pour autant, ils ne sont pas considérés comme des supérieurs mais comme apportant le soutien le plus important.

Les bénévoles rédigent des rapports (*Bericht*) tous les trois mois, voire tous les mois, pour le chef d'équipe. Ce rapport mentionne les contacts et les discussions avec la personne, ses proches et les professionnels, les activités administratives et financières, ainsi que la situation personnelle et l'état de santé du client (il y a un formulaire standard). Un double de l'ensemble des documents remis au tribunal est conservé à l'association. Les bénévoles ne remplissent donc pas seulement des missions pour leurs clients, ils ont aussi des contraintes et un contrôle de leur travail. On déplore peu de retards dans les rapports.

L'organisation n'a pas de contact avec les clients, elle ne vérifie pas leur situation. Le chef d'équipe procède à des contrôles ponctuels ; tous les trois ans, le département de contrôle interne vient contrôler un bureau régional.

Un problème rencontré est que les bénévoles sont parfois paternalistes et qu'il faut constamment leur rappeler qu'ils doivent agir selon le modèle du jugement substitué. Un autre problème est que les bénévoles sont parfois trop impliqués, et qu'ils ont parfois du mal à reconnaître qu'ils sont dépassés (et à abandonner les décisions à un salarié). En revanche, il est très rare que les bénévoles abusent de leur pouvoir : on n'a eu à déplorer qu'un seul cas de vol

d'argent en 5 ans.

En ce qui concerne les motivations des bénévoles, c'est souvent l'association qui les a motivés. La motivation principale à être bénévole est d'utiliser sa position (de sécurité affective et financière) pour assurer une meilleure situation de vie à autrui. Les bénévoles veulent profiter du fait qu'ils ont une situation personnelle stable pour apporter un peu d'aide à d'autres personnes. Les motivations à être *tuteur* bénévole sont multiples : les bénévoles peuvent vouloir un changement par rapport à leur travail, utiliser les compétences qu'ils ont acquises ou en acquérir de nouvelles. Joue aussi le fait que la tutelle a un concept clair, dans lequel les missions sont réglées, et où le travail est indépendant. Des motivations secondaires sont le goût du défi, du changement, la curiosité, le temps libre, l'indemnisation et le besoin de formation (l'action sociale n'a donc pas que des conditions altruistes, le bénévolat tutélaire procure un petit revenu qui différencie cet engagement des autres formes de bénévolat).

Les bénévoles rencontrent toujours des situations qui les dépassent au début, ils sont souvent confrontés à des troubles qui ne leur sont pas familiers, mais il est rare qu'ils cessent leur activité après peu de temps. Souvent, ils continuent même quand il y a un changement important dans leur vie personnelle ou professionnelle ; beaucoup considèrent la tutelle comme un travail.

Il y a une unanimité sur le fait que VertretungsNetz traite ses collaborateurs avec respect et considération. Parmi les bénéfices retirés par les bénévoles, il y a l'indemnité, le fait d'acquérir de nouvelles connaissances et expériences, de faire quelque chose pour la collectivité. Les bénévoles apprécient également la libre gestion du temps, une forme d'indépendance, la possibilité d'interrompre leur engagement ou d'être remplacés par des professionnels. Ils acquièrent beaucoup de connaissances, ainsi qu'une sensibilité et une tolérance vis-à-vis d'autres formes de vie.

Les frustrations des bénévoles concernent surtout le fait qu'ils ne veulent pas trop d'organisation, de contraintes de temps ou de directives trop strictes. Ils apprécient le soutien et les conseils du chef d'équipe, sa disponibilité, sa capacité à bien répartir les cas ;

L'indemnité (54 euros / mois) leur fait prendre conscience qu'ils sont à disposition en tant que personne mais qu'ils ne doivent pas s'investir financièrement, qu'on ne s'engage pas corps et bien, qu'on s'acquitte d'une mission.

En termes de reconnaissance l'organisation offre le café et les croissants, inclut le travail des bénévoles dans son rapport annuel, valorise leurs compétences dans un passeport bénévole, organise des fêtes de Noël, des jubilés, et les chefs d'équipe soulignent ce que les bénévoles ont fait de bien. Les effets positifs sont une employabilité accrue pour les étudiants et les femmes au foyer ; ce sont aussi de nouvelles manières de voir, incitant à être plus tolérant.

Leurs familles et amis jouent un rôle très mineur dans soutien des bénévoles. Il est fréquent que leur cercle de proches ne s'aperçoive pas de leur engagement (ce qui s'explique en partie par le devoir de confidentialité). Les bénévoles ont en revanche le sentiment que leur travail est

reconnu par l'association et par les tribunaux.

Appréciation générale.

Les organisations tutélares à but non lucratif pourraient être mieux financées (il faudrait plus de tuteurs salariés pour coordonner les activités). Le recrutement est plus difficile dans zones rurales. La formation fournit une bonne base. L'essentiel est le « *matching* » des bénévoles et des protégés (quel bénévole pour quel cas ?).

Il y a peu de données sur le coût du programme. De même, on ignore pour l'instant le nombre d'heures travaillées par les bénévoles.

L'avantage des bénévoles est qu'ils ont plus de contact direct avec les clients (visites plus nombreuses, plus longues, rapports plus personnels, véritable engagement à leurs côtés), qu'ils soulagent les professionnels (ils leur permettent de dégager du temps pour les cas difficiles ; ils font connaître la tutelle et le travail de l'association et, ce faisant, ils améliorent l'image de la tutelle auprès du public. Bref, ils permettent à l'association de prendre plus de cas, et améliorent la qualité du service rendu.

La limite du bénévolat tutélaire et que les bénévoles ne peuvent pas prendre n'importe quel client, qu'il y a un risque de relation trop personnelle, et qu'il leur est souvent difficile au début d'opposer un refus aux banques et aux médecins qui demandent des autorisations.

Il semble mieux valoir ne pas recourir à des bénévoles quand les protégés sont violemment opposés à la tutelle et quand on redoute des épisodes psychotiques.


Les problèmes rencontrés viennent notamment du fait que les médecins demandent parfois une autorisation aux bénévoles alors qu'ils devraient décider. La règle est de dire « nous voulons une seconde opinion » : la procédure si longue que médecins doivent décider.

Le bénévolat tutélaire est une tâche qui va au-delà des tâches habituellement dévolues aux bénévoles, il exige un grand sens des responsabilités

Les tribunaux et les associations de familles apprécient le travail des bénévoles, et les clients sont généralement satisfaits. On pourrait améliorer les choses en organisant une meilleure formation.

Le bénévolat tutélaire n'est pas seulement une solution quand il n'y a pas de famille. Parfois, la famille n'est pas le meilleur choix : dans beaucoup de cas, la mesure est gérée dans l'intérêt de la famille et non dans celui du client.

1.2. Institut für Sozialdienste - Sachwalterschaft

<p><i>Organisation:</i> IfS - Sachwalterschaft <i>Site internet :</i> http://www.ifs.at/ <i>Programme de bénévoles depuis :</i> 1985 <i>Nombre de bénévoles en 2010 :</i> 180 <i>Mesures gérées par les bénévoles :</i> 296</p>	
--	--



Organisation générale.

IfS-Sachwalterschaft (IfS - Tutelle) est une branche de l'*Institut für Sozialdienste* (Institut de travail social) créée en 1984. Elle intervient dans la région de Voralberg (350 000 habitants). Elle dispose de bâtiments indépendants qui abritent 14 tuteurs salariés (dont 10 à plein temps). Ceux-ci gèrent entre 40 et 60 mesures, en comptant les leurs et celles de leurs bénévoles (54 mesures en moyenne fin 2009). L'Institut comptait 2 tuteurs salariés en 1986, 4 en 1990, 7 en 1995, 9 en 2000, et 12 en 2008.

En 2009, les salariés géraient 293 mesures (265 en 2008), les bénévoles 296 (294 en 2008), soit un total de 589 mesures. Les autres missions de l'Institut sont le *clearing* et le conseil et la formation aux tuteurs familiaux (2x3h, en soirée, au printemps et à l'automne ; les cours portent sur les bases légales de la tutelle, des conseils pratiques, la dimension éthique de l'exercice des mesures ; pas de sessions communes aux familles et aux bénévoles).

Les bénévoles interviennent depuis 25 ans (1985). L'Institut a un agrément avec le Ministère de la Justice. La branche tutelle est financée à 75% par le Ministère de la justice, à 22% par les protégés, et à 3% par le gouvernement du Voralberg (auparavant, 90% Ministère justice, 10% protégés).

Les associations de familles n'ont pas été impliquées au départ mais elles participent à la formation. Juges n'ont pas non plus été impliqués au départ mais ils apprécient beaucoup le travail des bénévoles car on manque de tuteurs.

Fin 2009, il y avait 17 équipes de 10 à 12 bénévoles, soit 180 tuteurs bénévoles (20 en 1986, 50 en 1990, 132 en 1995, 140 en 2000 et 186 en 2005). 50% des bénévoles ont un seul protégé ; 25% en ont deux ; 25% en ont 3 et plus. (On leur demande plus rapidement aujourd'hui d'en prendre deux.)

La branche tutelle compte un directeur, 14 tuteurs professionnels (qui gèrent une ou deux équipes de bénévoles) et deux secrétaires. Le directeur organise la communication, les réunions d'information, le recrutement et les sessions de formation. Il n'a pas d'autres obligations. Les tuteurs professionnels, qui ont généralement une formation en droit ou en travail social, gèrent également leurs propres mesures.

Recrutement, formation et désignation des bénévoles.

Pour le recrutement de nouveaux bénévoles, l'équipe essaie en permanence d'avoir des articles dans la presse (ou des émissions à la télévision) sur la tutelle et sur son travail. Cela débouche sur des soirées d'information (où interviennent des tuteurs professionnels et des bénévoles). Il est aussi possible de remplir un formulaire de candidature sur Internet . Le recrutement se base, enfin, sur le bouche à oreille et sur des contacts avec des personnes ressource.

La sélection est opérée par le directeur et par un tuteur professionnel, lors d'un entretien semi-structuré d'une heure et demie. Au départ (en 1986), tout le monde était le bienvenu. Depuis 2008, la procédure de recrutement a été revue. Cela ne fait par exemple qu'un an qu'IfS-Sachwalterschaft demande aux candidats un extrait du casier judiciaire.

Les qualités requises sont la capacité à réfléchir sur ses propres valeurs, l'empathie, la capacité d'organisation, les connaissances en termes de gestion. Aucune compétence particulière n'est requise (« on prend ce qu'on trouve »). Quand le candidat ne paraît pas apte, on lui propose d'être bénévole dans un autre service d'aide sociale.

Au début, en 1986, il n'y avait pas formation. En 1990, on a mis en place les premiers cours (faciles). Un programme de formation existe depuis 1995. Il a été modifié en 2008. À l'heure actuelle, il comporte huit sessions de 5 heures, et aborde des cas difficiles. Les sessions s'organisent de la manière suivante : (i) introduction, (ii) bases légales et rapports au tribunal, (iii) personnes souffrant de maladies mentales, (iv) personnes souffrant de handicap mental ; (v) conseils pratiques, (vi) aspects éthiques, (vii) consolidation. Les sept premières ont lieu à une semaine d'intervalle, la huitième intervient trois mois plus tard. Les cours réunissent entre 10 et 20 participants. Interviennent dans la formation des tuteurs professionnels, des médecins, des psychiatres et des psychologues. Les compétences qu'on essaie de développer sont les suivantes : capacité à travailler en équipe ; trouver, sélectionner et évaluer les services ; préparer et utiliser un plan de tutelle ; tenir et rendre les comptes ; prendre décisions sans être surprotecteur. Les principes éthiques consistent à essayer de respecter le genre de vie choisi par le client, et à imposer le moins de contraintes possible. Du point de vue de la méthode, la formation repose beaucoup sur des études de cas, et sur des sortes de jeux de rôle : Qu'est-ce que cela vous ferait d'avoir un tuteur ? Qu'attendriez-vous de lui ? Parmi les documents fournis, un manuel (guide pratique) partiellement préparé par des bénévoles expérimentés. Les bénévoles ne paient rien pour la formation. Mais ceux qui n'ont pas assisté aux formations ne peuvent pas avoir de mesure.

Ordinairement, on ne désigne pas un bénévole quand il existe une maladie psychiatrique sévère ou des troubles importants du comportement (mais certains bénévoles y sont prêts, ils ont les capacités), quand le protégé refuse la mesure, ou quand la situation est trop compliquée (par exemple quand le protégé est tout le temps itinérant).

La mesure est toujours d'abord prise en charge par un professionnel. Elle est transférée à un bénévole une fois que la situation est régularisée. Les tribunaux sont seulement informés du

changement. C'est le tuteur professionnel qui décide quand on peut confier la mesure à un bénévole.

C'est le chef d'équipe qui attribue un protégé à un bénévole. Le bénévole ne peut pas choisir un protégé. Mais les bénévoles précisent dans le formulaire de candidature et lors de l'entretien annuel combien de temps ils souhaitent consacrer par mois, s'ils souhaitent une tutelle à la personne et/ou aux biens, dans quelle zone géographique ils sont prêts à se déplacer, ce qu'ils ne veulent pas (par exemple un protégé avec des problèmes d'alcool), ce qu'ils préfèrent (par exemple un homme ou une femme). Un bénévole peut refuser le client qu'on lui propose.

C'est le tuteur professionnel qui explique la situation du client. Il reçoit le bénévole pour lui présenter le cas et l'introduit auprès du client. Il y a ainsi d'abord une première discussion pour apprendre à se connaître. Après cet entretien, le client et le bénévole disent ce qu'ils en pensent. S'ils ne sont pas d'accord (ce qui arrive rarement), ils doivent expliquer pourquoi.

Codification des responsabilités, management et place dans l'organisation.

Les missions sont clairement explicitées dans un document (*mission statement*). Un entretien informel permet de s'assurer que le bénévole réalise l'ampleur de la tâche. Les missions prioritaires sont les suivantes : rendre visite au client deux fois par mois, s'assurer que ses besoins fondamentaux sont satisfaits, vérifier qu'il vit dans l'environnement le moins restrictif possible, autoriser des soins médicaux, vérifier que les droits et la dignité du protégé sont respectés. On ne demande pas un engagement pour une période donnée, on dit aux bénévoles qu'on aimerait qu'ils restent au moins trois ans. On insiste, à la fois dans les formations et lors des entretiens, sur le fait que les décisions devraient être prises d'après le modèle du jugement substitué.

Il y a un certain nombre de décisions que les bénévoles peuvent prendre seuls, comme les rendez-vous médicaux, les achats, l'organisation d'un anniversaire, le fait d'emmener la personne à son domicile ou au musée, le fait de prendre une assurance pour les funérailles. Toutes les autres questions supposent au moins une discussion avec le coordinateur. Il n'y a pas de liste des décisions que les bénévoles ne peuvent pas prendre seuls mais ce sujet est récurrent dans les formations

Il est clairement stipulé (dans le contrat) qu'on attend des bénévoles qu'ils respectent les règles communes, qu'ils prennent rapidement deux ou trois clients, qu'ils assistent aux réunions d'équipe et participent à la formation continue. Les bénévoles signent un contrat d'une page, qui ne constitue pas un engagement, mais manifeste une volonté de s'engager. On souligne également le devoir de confidentialité, et l'interdiction de recevoir un héritage, des cadeaux ou de l'argent. Le *mission statement* stipule également qu'il faut respecter les choix de vie du protégé et lui imposer le moins de contraintes possibles. Il n'y a pas de période probatoire, pas d'informations sur la rupture de contrat, et pas de protocole pour se séparer d'un bénévole.

Quand il faut un successeur ou un remplaçant, le professionnel reprend le cas, mais en

général les bénévoles s'arrangent pour que tout soit en ordre (certains bénévoles demandent seulement au professionnel d'être disponible pour recevoir d'éventuels coups de fil). Chaque année est organisé un entretien qui permet un retour d'expérience (le bénévole aborde ce qui lui apparaît comme des points positifs et négatifs, et les cas qu'il voudrait).

Les bénévoles reçoivent une lettre standard pour être reconnus par leurs interlocuteurs. Cela fonctionne : les professionnels de santé et les banques ne font parfois pas la différence entre un tuteur professionnel, un tuteur familial ou un tuteur bénévole.

On travaille à ce que les bénévoles se sentent partie prenante de l'organisation. On organise un grand nombre de réunions, de fêtes ; on publie une newsletter ; on met à disposition un papier à en-tête. Les bénévoles ont un contact régulier avec leur chef d'équipe mais les courriers ne passent pas par l'organisation.

Il y a une forte coopération entre les professionnels et les bénévoles. Les professionnels considèrent les bénévoles comme leurs collaborateurs, non comme des rivaux. Il y a beaucoup de respect et de confiance des deux côtés (« Il y a tant de travail à faire que nous demandons en permanence aux bénévoles de prendre plus de cas. » « Les bénévoles voient les chefs d'équipe comme des professionnels, ils leur demandent conseil. »)

Les bénévoles et les majeurs protégés.

Parmi les clients d'IfS-Sachwalterschaft, 31% ont moins de 40 ans, 35% ont entre 40 et 65 ans, 24% ont entre 65 et 80, et 10% ont plus de 80 ans. Il y a 52% de femmes et 48% d'hommes. La majorité vit en institution. 40% souffrent de maladie mentale, 25% présentent un handicap mental, 25% sont atteints de démence.

Parmi les bénévoles : 15% ont entre 30 et 50 ans, 60% ont entre 50 et 70 ans, 35% ont plus de 70 ans. La moyenne d'âge est de 65 ans. Les retraités représentent plus de la moitié. Il y a 75% de femmes et 25% d'hommes (alors que dans l'aide sociale, il n'y a souvent que des femmes). La formation et l'expérience professionnelle des bénévoles est très variable. Seuls 5% d'entre eux ont fait des études de santé, seuls 5% des études de travail social, seuls 20% des études de commerce ou de gestion. La participation moyenne au programme de bénévoles est de 10 ans. La plus longue est de 21 ans. En 2009, 11 bénévoles étaient engagés depuis 10 ans, 4 depuis 15 ans, et 1 depuis 21 ans.

Les bénévoles consacrent environ une heure par semaine à l'exercice de la mesure (deux heures par mois quand la personne vit en institution, 4 heures par mois quand elle vit à son domicile).

Les bénévoles sont censés rendre visite à leurs protégés au moins une fois tous les quinze jours.

Pour la tutelle aux biens, leur activité consiste surtout à payer les factures, à choisir quelles factures payer, et à assurer le soin et l'entretien. Pour la tutelle à la personne, elle consiste surtout à superviser les services, à questionner les aidants, à sélectionner les professionnels appropriés.

Les bénévoles cultivent toujours une relation avec l'équipe soignante. Parfois, ils lisent les

dossiers médicaux, accompagnent les personnes aux rendez-vous, donnent l'autorisation de poser une sonde gastrique ou de procéder à une hospitalisation ou à une médication sous contrainte. Ils n'assistent jamais aux réunions des professionnels de santé.

Ils donnent souvent leur numéro de téléphone professionnel. Leur rôle le plus important est de veiller aux finances et de faire office de famille de substitution. Les clients ne font pas la différence entre tuteurs professionnels et tuteurs bénévoles. Les bénévoles ont beaucoup de retours positifs, et de signes de reconnaissance, de la part de leurs clients. Les familles sont généralement contentes qu'il y ait un tuteur.

Support, supervision, carrière et reconnaissance des bénévoles

Une formation continue est également proposée et annoncée dans la newsletter. Elle consiste en 6 ou 7 sessions par an, de 2 à 3 heures, en soirée. Deux sont organisées au sein de l'équipe, et les bénévoles ont obligation d'y assister. On invite un conférencier (psychologue, médecin) ou on organise une visite dans une maison de retraite ou un service psychiatrique. Les bénévoles peuvent choisir les formations qui les intéressent. Les thèmes abordés sont nombreux (*burn out* ; gérer l'alcoolisme et les addictions ; les diagnostics de maladie mentale ; gérer le stress, le dégoût et la colère ; information sur des maladies spécifiques ; savoir communiquer ; les réformes de la loi ; mises à jour sur les programmes d'assistance et de financements locaux ; directives anticipées, testament de vie). On procède beaucoup par analyse de cas. Les bénévoles ne paient rien.

Il y a d'autres formes de support : outre la newsletter, des réunions d'équipe ont lieu tous les deux mois, où tous les cas sont discutés ; les professionnels proposent soutien et conseil ; les bénévoles ont accès à un bureau ; on peut écrire des lettres pour eux, leur donner des informations sur les institutions, les aider à remplir les rapports et les dossiers (ils apportent les rapports, on contrôle, la secrétaire les rédige). En cas de conflit avec le client, le professionnel reprend le cas. L'aide jugée la plus utile est le fait que le professionnel soit disponible en permanence, et joignable tous les jours de la semaine de 8h à 17h par téléphone. Quelqu'un est donc là pour répondre aux questions, dans le cadre d'un contact personnel. Le chef d'équipe est pour les bénévoles la personne référente. Il n'appelle pas les bénévoles : ceux sont eux qui l'appellent. Parfois, il leur demande de présenter un cas en réunion d'équipe (ce qui permet une délibération collégiale). Chaque bénévole a donc une personne référente clairement identifiée. Les bénévoles et les chefs d'équipe s'appellent par leur prénom. En cas de décès du protégé, les bénévoles ne sont pas autorisés à organiser funérailles, ils sont soutenus par le chef d'équipe, et peuvent venir en parler avec lui.

Le chef d'équipe supervise également le travail des bénévoles. Lors des réunions d'équipe, tous les bénévoles font un rapport. Et lors de leurs réunions hebdomadaires, les professionnels discutent des cas des bénévoles. La fréquence du contrôle est donc d'environ tous les deux mois. L'organisation n'a aucun contact avec le protégé, sauf si bénévole le demande. Le

chef d'équipe s'assure de l'état du client via le rapport du bénévole.

Le fait que les bénévoles soient très bien formés et supervisés fait qu'on ne rencontre guère de problèmes, si ce n'est que les bénévoles sont parfois surprotecteurs. On n'a dû se défaire que de 5 personnes en 12 ans (dont une pour abus financier, et une parce qu'elle n'était pas correcte avec les clients).

Les principales motivations des bénévoles sont d'aider les personnes dans le besoin (« J'ai eu une bonne vie, je veux rendre quelque chose »). Mais il ne s'agit pas uniquement pour les bénévoles d'aider de pauvres personnes. Les retraités cherchent également de nouveaux défis. Les bénévoles savent au départ quels problèmes risquent de survenir. Ils font généralement bien la différence entre leur engagement bénévole et leur vie privée. Quand on le leur demande, tous les ans, ils disent qu'ils aiment ce qu'ils font. La frustration peut venir de petits problèmes récurrents, par exemple si les clients font en permanence des commandes à des magazines par correspondance, qu'il faut annuler parce qu'ils n'ont pas les moyens de les payer. Les éléments de satisfaction viennent du fait d'avoir rendu service, d'avoir fait quelque chose d'utile.

En termes de reconnaissance, outre l'indemnité, un événement social est organisé deux fois par an (à Noël avec l'équipe, en été une *garden party* avec tous les bénévoles). On célèbre aussi les jubilés (10 ans, 15 ans, 20 ans d'engagement). Après 10 ans d'engagement, ou quand les bénévoles partent, on leur remet un diplôme. On leur donne aussi un retour régulier sur leur travail, on leur passe des coups de téléphone, on les propose pour être nominés à des prix récompensant des bénévoles.

En termes de bénéfices, les bénévoles acquièrent de nouvelles compétences. Ils disent surtout devenir plus tolérants par rapport à d'autres styles de vie. De manière générale, les bénévoles ont le sentiment que leur travail est reconnu.

Appréciation générale

Le programme paraît assez financé, assez encadré. Il y a assez de bénévoles, mais les cas deviennent de plus en plus difficiles. Les bénévoles sont bien équipés pour leurs missions. La plupart acquièrent des connaissances et des compétences égales à celles des professionnels. Ils font surtout de gros efforts pour permettre aux clients de vivre chez eux le plus longtemps possible et pour prendre les décisions d'après les valeurs des clients (et non d'après leurs propres valeurs).

L'exercice d'une mesure coûte 2300 euros par an, qu'il soit pris en charge par un professionnel ou par un bénévole. Les bénévoles disent que leur présence donne au client le sentiment de ne plus être seul. Les bénévoles sont plus disponibles, ils ont davantage de contacts avec les clients, ils peuvent faire de petites choses que les professionnels n'ont pas le temps de faire, et ils soulagent les professionnels. L'avantage des professionnels est qu'ils savent mieux comment obtenir des aides et des financements au début.

Il vaut mieux ne pas recourir au bénévolat quand la mesure est trop compliquée, quand le

client refuse mesure, ou lorsqu'il souffre d'une maladie mentale très sévère.

Le bénévolat tutélaire est une tâche très exigeante. « Quand je rentre chez moi, le boulot est fini ; eux sont davantage comme des membres de la famille ».

Améliorer le programme est un effort permanent. On essaie de mieux répondre aux besoins, et de s'adapter au fait que les choses évoluent. La question qui pourrait se poser est : comment mieux placer au centre les qualités éthiques ? Le but principal est la qualité du service rendu. Il faut laisser aux clients autant de liberté que possible, et respecter leur idée de l'existence.

Le bénévolat tutélaire est approprié pour les personnes atteintes de démence.

II. Allemagne

En Allemagne, la dernière grande réforme du droit des tutelles remonte à 1992. Cette loi (*Betreuungsgesetz*), qui modifie le Code civil (*Bürgerliche Gesetzbuch*) et qui s'inscrit dans un contexte d'accroissement considérable du nombre de mesures de protection juridique, a été révisée en janvier 1999 et en juillet 2005, mais ces modifications n'ont pas eu beaucoup d'incidence sur la tutelle bénévole.

La nouvelle loi va dans le sens d'un plus grand respect de la personne protégée. Contrairement à ce qui était le cas dans l'ancien régime de protection (*Vormundschaft*), dans le nouveau régime (*Betreuung*), les droits individuels des majeurs protégés sont une préoccupation majeure du législateur. Les personnes protégées restent capables juridiquement (le mariage et le testament restent possibles) et elles ne sont protégées que dans les domaines indiqués par le tribunal (il n'y a, en principe, plus de tutelle totale). Dans la plupart des cas, la mesure concerne à la fois les biens et la personne. Elle dure sept ans au maximum, doit être flexible et prendre en compte les souhaits de la personne. Par ailleurs, la nouvelle loi précise les tâches des tuteurs, en restreignant leurs missions aux questions légales.

La mise en place d'une mesure de protection juridique s'opère généralement de la manière suivante. La demande d'une mesure peut être effectuée par n'importe qui. Un avis médical est obtenu. Une audience a lieu. Quand la personne devant être protégée n'a pas de famille, de proches ou de connaissances, c'est le tribunal qui décide si la mesure sera confiée à un bénévole ou à un professionnel. Le service local des tutelles (*Betreuungsbehörde*) propose au tribunal une personne adéquate, après avoir documenté le cadre familial voire après avoir mené une enquête sociale (c'est ce service qui détermine si un bénévole est requis). C'est le tribunal qui décide au final. Le souhait de la personne est pris en compte dans le choix du tuteur.

C'est au tribunal de s'assurer que le tuteur est approprié, qu'il fait bien son travail, et que la mesure de protection reste nécessaire. Les tuteurs doivent rendre annuellement au tribunal un compte-rendu d'activité et un rapport financier. C'est le greffier (*Rechtspfleger*) qui est chargé de cette mission de contrôle. Le tribunal décide également à quel intervalle la mesure doit être contrôlée. En pratique, ces intervalles sont relativement grands.

La loi prévoit que les tuteurs professionnels n'exercent que les cas véritablement difficiles, qu'ils laissent les cas les plus simples aux bénévoles, ou qu'ils leur transmettent la gestion de la mesure lorsque les choses ont été clarifiées. La loi prévoit également qu'un professionnel puisse récupérer une mesure si celle-ci s'avère (ou devient) trop compliquée pour le bénévole.

La préférence du législateur pour les mesures exercées par les familles et les bénévoles était déjà inscrite dans la précédente loi. De manière générale, la loi allemande veut que soient désignés, par ordre de priorité, un membre de la famille ou de l'entourage, un bénévole, un tuteur privé ou associatif, une association tutélaire ou un service des tutelles.

Les associations tutélaires sont un pilier important de la nouvelle loi. Elles sont chargées de conduire des mesures, d'informer et de conseiller les tuteurs familiaux, ainsi que de recruter, former et conseiller les tuteurs bénévoles. Depuis 2005, elles sont aussi chargées d'informer la population sur le mandat de protection future (*Vorsorgevollmacht*).

Les services des tutelles conseillent et soutiennent les tuteurs familiaux et bénévoles. Ils donnent des informations sur les droits et les devoirs des tuteurs et des majeurs protégés. Ils introduisent les nouveaux tuteurs à leur activité, proposent des formations, permettent des échanges d'expérience entre les tuteurs, Les services de tutelle peuvent gérer des mesures dans les cas, très rares, où celles-ci ne peuvent être exercées par une personne physique ou par une association.

Historiquement, les tuteurs légaux étaient toujours, en Allemagne, des bénévoles. Actuellement, lorsque quelqu'un veut exercer bénévolement des mesures de tutelle, il peut contacter soit le service des tutelles, soit une association tutélaire, soit le tribunal. En règle générale, les associations et les tribunaux réorientent les candidats vers les services tutélaires. Avant 1992, beaucoup de mesures de protection étaient exercées par les services des tutelles. Il y avait peu d'associations et pas de bénévoles.


La loi n'a pas codifié la formation des bénévoles. Les personnes qui ont des dettes ou qui travaillent dans l'institution où le protégé réside ne peuvent être désignés comme bénévoles. Les bénévoles sont désignés personnellement, ils sont donc responsables de leurs actions et de leurs décisions. Ils peuvent théoriquement servir deux apparentés. L'accompagnement ou la supervision des tuteurs bénévoles n'est pas une obligation légale.

La loi énonce les décisions que les tuteurs peuvent prendre seuls et celles pour lesquelles ils doivent obtenir l'accord du tribunal (toutes les décisions qui impliquent une restriction de liberté, une mise en danger, ou la vente d'une maison). Il est théoriquement possible, mais rare en pratique, que deux tuteurs s'occupent d'une même personne.

Les tuteurs bénévoles reçoivent une indemnité (*Pauschale*) de 323 euros par an. Les tuteurs professionnels, privés ou associatifs, reçoivent entre 1200 et 3500 euros par an. Les personnes à faible revenu ne paient pas.

Il y a, à l'heure actuelle, environ 800 associations tutélaires en Allemagne. Les fédérations catholiques (*Caritas*, SKF, SKFM) en regroupent 300 (avec 17000) bénévoles. Les fédérations protestantes (*Diakonie*) (65 associations en Rhénanie, avec 300 tuteurs et 3000 bénévoles). La Croix-Rouge a aussi un certain nombre d'associations tutélaires. Le bénévolat tutélaire est particulièrement développé en Rhénanie-Palatinat, parce qu'il est très bien financé dans ce *Land*.

II.1. Fédération des associations tutélaires d'AWO en Rhénanie-Palatinat

<p><i>Organisation:</i> AWO Fachverband Rheinland Pfalz und Saarland <i>Site internet :</i> http://fachverbandbetreuung.de/Betreuung/svereine.1308.0.html</p>	
---	--

Organisation générale.

Arbeiterwohlfahrt est l'une des six grandes organisations de bienfaisance en Allemagne. C'est une organisation non confessionnelle qui exerce de multiples activités, dont des activités liées à la tutelle. Les associations tutélaires d'AWO en Rhénanie-Palatinat et en Sarre se sont regroupées dans une fédération qui compte aujourd'hui 32 associations (*AWO Fachverband Rheinland Pfalz und Saarland*)². L'ensemble de la fédération regroupe entre 70 et 80 tuteurs professionnels (soit en moyenne 2 à 3 tuteurs par association). Ce sont majoritairement des travailleurs sociaux, qui exercent chacun jusqu'à 50 mesures. Les associations tutélaires occupent des bureaux indépendants. Elles reçoivent un financement de 24000 euros par an du *Land* et des communes. La moitié des revenus des associations tutélaires viennent des mesures. Ni les associations de familles ni les tribunaux n'ont été impliqués, au départ, dans la mise en œuvre des programmes de bénévoles. Mais les associations tutélaires d'AWO ont un partenariat avec *Netzwerk Demenz*, le Réseau Démence de Rhénanie-Palatinat, et elles organisent des journées avec le tribunal.

Les bénévoles sont coordonnés par une ou deux personnes (*Querschnittsmitarbeiter*), qui n'exercent eux-mêmes que 25 mesures.

Depuis l'année 2000, chaque association a formé au total entre 50 et 100 bénévoles. On peut donc estimer le nombre de bénévoles dans le programme entre 1500 et 3000. Mais il n'est pas possible de dire s'ils ont effectivement exercé des mesures ni combien en exercent encore.

Recrutement, formation et désignation des bénévoles.

Les tuteurs bénévoles sont recrutés lors de conférences, par des communiqués de presse, par le bouche à oreille, par des formulaires de candidature et lors des séminaires de formation. On n'exige aucun diplôme ni aucune expérience particulière.

Une formation initiale existe depuis dix ans. Elle est menée en partenariat avec l'association tutélaire de la Croix-Rouge. Interviennent des travailleurs sociaux, des responsables de bénévoles, des psychologues et, parfois, des juristes. La formation consiste en cinq soirées de

² Il y a actuellement une centaine d'associations tutélaires en Rhénanie-Palatinat.

deux heures : (i) introduction au droit des tutelles, (ii) tutelle aux biens, (iii) responsabilités du tuteur, (iv) tutelle à la personne et dispositions légales relatives au lieu de vie, (v) tutelle et maladies psychiques. Les formations ont généralement lieu dans une mairie. Au départ, deux sessions étaient organisées chaque année ; actuellement, il y a généralement une session par an. Les sessions regroupent des tuteurs bénévoles et des tuteurs familiaux. Environ 15 personnes participent à un cours. Au total, les formations touchent entre 200 et 300 personnes par an. Les participants peuvent poser des questions directes aux intervenants. En plus de la formation, des documents sont remis aux bénévoles : un guide des tutelles (*Betreuungsführer*, joint en annexe), un document propre aux associations tutélaires d'AWO, un calendrier (commun à la Croix-Rouge), un plan et des formulaires. La formation initiale et le guide rappellent les décisions que le tuteur ne peut, légalement, prendre sans l'accord du tribunal. La formation initiale précise également les droits et les responsabilités des tuteurs bénévoles. Les bénévoles n'ont pas d'obligation à assister aux cours. Ils ne sont pas évalués après la formation. Ils reçoivent un certificat à l'issue de la formation. Les sessions ne sont pas utilisées pour sélectionner les bénévoles mais à l'issue de la formation, on leur envoie une lettre pour savoir s'ils veulent exercer une mesure.

Le tuteur est désigné personnellement par le tribunal. Théoriquement, les bénévoles ne doivent pas exercer une mesure lorsque le majeur refuse la mesure de tutelle, quand il présente d'importants troubles psychiatriques, du comportement, des problèmes d'alcoolisme ou lorsqu'il existe des conflits familiaux. Les tribunaux le font pourtant parfois. Il arrive que les tribunaux attribuent à des bénévoles des cas qui semblent difficiles aux associations tutélaires.

Il est assez rare qu'un bénévole reçoive une mesure qui était exercée par un professionnel. Ordinairement, les professionnels exercent les mesures lorsque la personne vit chez elle. Lorsque les choses sont bien en place, ou lorsque la personne va en maison de retraite, ils peuvent transférer la mesure à un bénévole. Les bénévoles peuvent aussi exercer des mesures qui étaient exercées par un tuteur familial.

Les bénévoles ne peuvent pas choisir leur protégé, mais ils peuvent refuser de servir un protégé et indiquer des préférences : un homme ou une femme, vivant à son domicile ou en institution, à proximité ou pas de leur domicile, pour gérer des domaines particuliers ou tous les domaines. Ordinairement, le responsable des bénévoles les accompagne pour la première visite chez le protégé, et leur donne les informations dont il dispose. Dans un deuxième temps, le bénévole peut aller au tribunal pour consulter le dossier.

Codification des responsabilités, management et place dans l'organisation.

Il n'y a pas de formalisation des missions par l'organisation. On demande prioritairement au bénévole de rendre régulièrement visite au protégé, de s'assurer que ses besoins fondamentaux sont assurés et qu'il vit dans l'environnement le moins contraignant possible, d'autoriser les soins médicaux, de prendre des décisions et de respecter (et faire respecter) les droits et la

dignité de la personne (cf guide p. 6 et *checklist* p. 16). La fréquence des visites n'est pas spécifiée, pas plus que la durée de l'engagement. Il est précisé aux bénévoles que l'exercice d'une mesure dure longtemps, qu'ils sont en principe désignés pour 7 ans, et qu'ils vont être comme une famille pour la personne. Il est demandé aux tuteurs d'agir non en fonction de leurs représentations, mais en fonction de ce que le protégé souhaite.

Une audience spécifique au tribunal, qui précise au tuteur ses devoirs, est possible mais rare.

Il n'y a pas de protocole permettant de se séparer d'un bénévole qui n'accomplirait pas correctement sa mission. Quand le bénévole désigné ne paraît pas en mesure d'exercer la mesure, l'association appelle le tribunal.

Pour que les bénévoles soient reconnus par leurs interlocuteurs, ils reçoivent un document officiel indiquant qu'ils ont été désignés (*Bestellungsurkunde*). Ce document indique qu'ils sont bénévoles. Les bénévoles sont généralement reconnus par leurs interlocuteurs.

Les bénévoles n'ont pas l'obligation de travailler avec l'association tutélaire. Ils n'ont pas le sentiment d'appartenir à l'organisation. Celle-ci n'a de contact régulier qu'avec les rares bénévoles qui le souhaitent. En règle générale, ceux-ci ne contactent l'association tutélaire que pour demander conseil, quand ils rencontrent des difficultés. Les courriers écrits par les bénévoles ne transitent pas par l'association. Les bénévoles ne sont considérés par les tuteurs professionnels de l'association ni comme des rivaux ni comme des collaborateurs.

Les bénévoles et les majeurs protégés.

L'association tutélaire d'AWO n'a aucune information générale (statistiques concernant l'âge, le genre, le lieu de résidence, la situation médicale et sociale) concernant les personnes servies par les tuteurs bénévoles. Elle n'a pas non plus d'informations précises concernant les bénévoles (on estime que la moitié des bénévoles ont plus de 50 ans et sont retraités ; leur formation et leur expérience professionnelle est très variable). L'association n'a pas davantage d'informations concernant ce que les bénévoles font pour leurs clients. Le temps consacré par les tuteurs bénévoles à l'exercice de la mesure et le nombre de visites est jugé très variable. Il est également estimé que lorsque le protégé est atteint de démence, il existe des difficultés de communication, et que les visites sont alors moins nombreuses.

Pour la tutelle aux biens, les bénévoles collectent l'argent dû à la personne, paient les factures et les impôts et gèrent les revenus et le patrimoine. Pour la tutelle à la personne, en plus de superviser les soins et les aides, de prendre des décisions et de donner des autorisations aux professionnels de santé, ils organisent (et réalisent parfois) les repas, le ménage, les achats, le linge. De manière plus générale, ils veillent au bien-être de la personne, lui prodiguent un support affectif et évaluent ses besoins et ses souhaits. Ils sont censés entretenir des relations avec les professionnels de santé.

A la différence des tuteurs professionnels, les tuteurs bénévoles donnent souvent leur numéro de téléphone (professionnel ou personnel) à leur protégé. Ils jouent auprès de lui un rôle de

décisionnaire supplétif, de défenseur des droits, de compagnon et de famille de substitution. Il arrive que les protégés ne reconnaissent pas leur tuteur ou ne sachent pas qu'ils ont un tuteur. Ceux-ci ressentent généralement la tutelle comme une aide. Ils formulent peu de réclamations à l'encontre de leurs tuteurs. En cas de conflit avec la famille, les bénévoles peuvent contacter l'association tutélaire.

Support, supervision, carrière et reconnaissance des bénévoles

Après la formation initiale, d'autres formations plus approfondies sont proposées (*Aufbaukurze*), en collaboration avec la Croix-Rouge, mais pas tous les ans. Elles durent une journée et consistent en des exemples de cas apportés par les bénévoles ou les professionnels. Les bénévoles ne sont pas obligés d'y participer et ne paient rien pour y assister.

Les tuteurs professionnels peuvent récupérer les cas trop difficiles. Une permanence (une heure par semaine, en collaboration avec la Croix-Rouge) est destinée à répondre aux questions des tuteurs bénévoles. Ceux-ci peuvent aussi appeler la coordinatrice pour obtenir des conseils. Des réunions sont aussi organisées deux fois par an pour permettre aux bénévoles d'échanger leurs expériences). En plus de la documentation fournie, une aide est également prodiguée pour remplir les dossiers et les rapports. Le référent des bénévoles est la coordinatrice. Celle-ci les appelle quand elle n'a pas eu de nouvelles depuis longtemps. Mais elle préfère qu'ils appellent eux-mêmes, pour éviter qu'ils se sentent harcelés ou contrôlés. La coordinatrice se borne à donner des conseils (« essayez de faire ainsi »). Aucun soutien émotionnel particulier n'est proposé. Lorsque le protégé meurt, la coordinatrice a une discussion avec le bénévole. Elle lui dit également ce qu'il doit encore faire.

La coordinatrice va très rarement voir les protégés. Elle ne le fait que si le bénévole le demande.

Les motivations les plus fréquentes des bénévoles sont d'aider des personnes dans le besoin. Exercer une activité différente de l'activité professionnelle, ou affronter de nouveaux défis sont des motivations secondaires.

Les problèmes les plus fréquemment rencontrés par les bénévoles sont le nombre des documents administratifs à remplir (qui réduisent le temps passé avec la personne), la précision des comptes-rendus de dépenses et le fait que les médecins demandent parfois aux tuteurs de prendre des décisions que les protégés pourraient prendre : alors que les tuteurs professionnels refusent ordinairement, les tuteurs bénévoles n'osent pas toujours le faire.

Quand les bénévoles ont assisté aux sessions de formation, ils ont une représentation adéquate de ce qui les attend.

En général, les bénévoles sont satisfaits, car ils ont beaucoup de responsabilités, beaucoup de retours positifs de la part des protégés ; en outre, on fait attention qu'ils n'aient pas de cas trop difficiles, ils peuvent organiser leur cas comme ils veulent et n'ont pas des règles de pratiques trop stricts. La principale frustration est liée à l'importance des tâches administratives.

En dehors de l'indemnisation annuelle (*Pauschale*), le travail des bénévoles est reconnu de plusieurs façons : leur travail est salué de manière informelle (oralement ou par téléphone), l'association participe à la journée des bénévoles, ceux-ci sont parfois reçus au *Landrat* (assemblée du *Land*). Les bénévoles ont le sentiment que leur travail est reconnu.

Les bénéfices de cette forme de bénévolat sont l'acquisition de compétences, de nouvelles perspectives sur l'existence, et davantage de tolérance.


Appréciation générale.

La responsable du programme estime que celui-ci est assez financé et encadré ; qu'il y a assez de bénévoles (puisque certains n'ont pas de mesure) ; que ceux-ci font de gros efforts pour remplir leurs missions. Selon elle, les principaux avantages des bénévoles sont une plus grande disponibilité, des contacts plus fréquents, un coût moins élevé. Le principal avantage des tuteurs professionnels est qu'ils ont l'expérience d'une diversité de protégés, une meilleure connaissance des services. Il vaut mieux ne pas recourir à des bénévoles quand le protégé est atteint d'une maladie mentale très sévère.

Cette forme de bénévolat est très différente des autres. Les bénévoles doivent être prêts à prendre des responsabilités pour une autre personne, et accepter l'autre tel qu'il est (faire preuve de respect, de tolérance et d'un certain amour du prochain). Certains juges sont méfiants par rapport aux bénévoles ; d'autres trouvent cela plus facile. Les familles, quand elles sont présentes, acceptent généralement bien les bénévoles. Il faudrait davantage développer la tutelle bénévole, car elle retarde l'institutionnalisation. Cela aussi réduit les coûts, même si beaucoup de personnes ne s'en rendent pas compte.

La responsable du programme estime que la formation devrait être obligatoire et que la tutelle bénévole est particulièrement appropriée dans le cas de la démence, car ces mesures demandent beaucoup de temps, notamment pour entrer en communication.

II.2. Association diocésaine des services sociaux pour les femmes et les hommes catholiques de l'évêché de Spire

<p><i>Organisation</i> : Diözesanverein des Sozialdienstes Katholischer Frauen und Männer für das Bistum Speyer <i>Site internet</i> : www.skfm.de <i>Programme de bénévoles depuis</i> : 1992 <i>Nombre de bénévoles en 2010</i> : 700</p>	
--	--

Organisation générale

L'association diocésaine des services sociaux des hommes et des femmes catholiques pour l'évêché de Spire (*Diözesanverein des Sozialdienstes Katholischer Frauen und Männer für das Bistum Speyer*) est une organisation confessionnelle indépendante, membre de réseaux au niveau du *Land* et au niveau fédéral (SKF, SKFM et Caritas). L'association regroupe 10 associations tutélaires, qui comptent au total 25 tuteurs professionnels, exerçant chacun 40 mesures en moyenne.

L'organisation, qui propose aussi un service de visite (*Besuchdienst*), a commencé à recourir à des tuteurs bénévoles à partir de 1992. Il y a actuellement 700 bénévoles dans l'association (jusqu'à 150 bénévoles par association locale). 60% d'entre eux ont des mesures. Les tuteurs bénévoles exercent généralement une seule mesure (mais certains en ont jusqu'à cinq).

L'association est dirigée par un référent diocésain. Au niveau local, les coordonnateurs de bénévoles passent 75% de leur temps à organiser le travail des bénévoles et 25% de leur temps à gérer leurs propres mesures. Ce sont presque exclusivement des travailleurs sociaux. Les associations sont financées à hauteur de 20% par la gestion des mesures.

L'association Alzheimer de Rhénanie-Palatinat (*Alzheimer Gesellschaft Rheinland-Pfalz*) a été très impliquée dans le programme de bénévoles au départ, elle l'est moins aujourd'hui, même si elle participe encore aux formations.

Recrutement, formation et désignation des bénévoles.

Les bénévoles sont essentiellement recrutés par le bouche à oreille et lors de manifestations (comme un vernissage). Ils sont sélectionnés par le biais d'un entretien individuel d'au moins une heure avec le coordonnateur. On exige d'eux qu'ils sachent lire et écrire et qu'ils fassent preuve de tolérance. Quand quelqu'un ne paraît pas compétent, on essaie de l'orienter vers le service de visites (*Besuchdienst*). Le bénévole peut indiquer quel type de protégé il souhaite servir (homme ou femme, type de maladie), le temps qu'il accepte de consacrer et la zone géographique qu'il accepte de couvrir (le responsable le dit au tribunal).

Une formation est proposée, mais elle n'est pas obligatoire. Elle est organisée par le

coordonateur, en collaboration avec d'autres associations tutélaires et les services des tutelles. Ce sont surtout des tuteurs professionnels et des professionnels de santé qui interviennent. La formation porte surtout sur les aspects légaux de la tutelle, les différentes maladies, la communication avec les personnes, la résolution de conflits. Elle consiste en six séances de 2h et s'étale sur six semaines. Les cours comptent au maximum 20 participants. Ils sont toujours pleins et il y a une liste d'attente. Ils consistent en exposés, analyses de cas et jeux de rôle. Un guide pratique est également remis aux bénévoles, ainsi que les adresses des principales institutions. Seuls quelques participants aux sessions de formation n'ont pas encore de mesure. La formation est gratuite, les bénévoles ne paient que 10 euros pour le matériel. Les bénévoles ne sont pas évalués à la fin mais ils reçoivent un certificat.

On ne confie pas une mesure à un bénévole en cas de sévère maladie mentale, de troubles importants du comportement, de problèmes d'alcool, de conflits familiaux ou de patrimoine important. Il arrive qu'un bénévole reçoive directement une mesure qui n'a pas été préparée par un professionnel. Il arrive aussi qu'un bénévole prenne une mesure qui était auparavant gérée par la famille. C'est le responsable local qui regarde dans sa liste quel bénévole peut convenir pour quel cas. Les responsables locaux refusent de donner leur liste de bénévoles au juge pour faire eux-mêmes la mise en rapport (*matching*). Quand il y a le choix, le responsable emmène le bénévole rencontrer la personne : on recherche l'accord du bénévole et de la personne. Le coordonnateur laisse au bénévole le temps de réfléchir : au bout de quelques jours, soit le bénévole rappelle, soit le coordonnateur rappelle. Le bénévole peut refuser un cas. Quand le responsable a des informations, il les communique au bénévole. Celui-ci peut également aller voir le dossier des services sociaux et le rapport de l'expert médical. Le coordonnateur n'accompagne pas le bénévole lors de la première visite quand celui-ci est expérimenté.

Codification des responsabilités, management et place dans l'organisation.

Les missions sont expliquées aux bénévoles oralement et dans une brochure. On demande principalement au tuteur de rendre régulièrement visite au protégé, et de s'assurer qu'il vit dans l'environnement le moins contraint possible. Les bénévoles ne s'engagent pas pour une période donnée, mais il est clair que leur engagement doit être à long terme (implicitement, jusqu'à la mort du protégé). La brochure (*Betreuerbuch*) spécifie les décisions que le tuteur ne doit pas prendre seuls.

Il n'y a pas de codification des droits et responsabilités réciproques du bénévole et de l'association, ni de période d'essai.

Les bénévoles reçoivent une lettre et un certificat de désignation pour agir au nom du protégé. Les services sociaux reconnaissent davantage les bénévoles que les banques. Les bénévoles n'ont pas le sentiment d'appartenir à l'organisation, mais ils savent qu'elle est à l'arrière-plan. Le lien avec l'association est une réunion mensuelle où les bénévoles parlent ensemble. Quand la

responsable n'a pas de nouvelles, elle appelle le bénévole. Les courriers ne passent pas par l'organisation. Il n'y a pas de coopération ni de rivalité entre les tuteurs bénévoles et professionnels.

Les bénévoles et les majeurs protégés.

50% des personnes protégées par les bénévoles sont atteintes de démence. On n'a pas d'informations particulières sur leur âge, leur sexe ou leur lieu de vie.

Un grand nombre de bénévoles sont âgés. La plupart ont entre 50 et 80 ans. Souvent, ils deviennent bénévoles juste après leur retraite. Leur formation et leur expérience professionnelle est très variable : femmes au foyer, infirmières, ingénieurs, juristes... Un bénévole travaille dans l'association depuis 1992 (c'est-à-dire depuis 18 ans !).

On demande aux bénévoles de rendre visite à leur protégé au moins une fois par mois. Les bénévoles sont plus présents quand leurs protégés vivent à leur domicile. Pour les biens, ils paient factures et impôts. Pour la personne, ils ont des échanges avec les médecins, donnent des autorisations et observent le travail du personnel en maison de retraite. De manière générale, ils veillent au bien-être physique et psychique de la personne. Ils l'accompagnent parfois chez le médecin et le dentiste, mais n'assistent jamais aux réunions en maison de retraite.

Les bénévoles donnent souvent leur numéro de téléphone personnel ou professionnel. Ils sont à la fois des décisionnaires supplétifs et des compagnons. Il arrive parfois que le protégé ne sache pas qu'il a un tuteur ou qu'il ne le reconnaisse pas.

Support, supervision, carrière et reconnaissance des bénévoles

Une formation continue est proposée une fois par mois. Elle prend la forme de réunions d'équipes (*Stammtisch*, littéralement : « table des habitués »), où les bénévoles échangent leurs expériences, un tuteur professionnel étant présent pour répondre aux questions. Chaque bénévole fait profiter les autres de son expérience et de ses connaissances. La participation aux réunions n'est pas obligatoire. On estime qu'il n'est pas bon d'obliger les bénévoles à y participer, car sinon « les choses rentraient par une oreille et ressortiraient par l'autre ».

Outre ces réunions d'équipe et les documents d'information qui leur sont fournis, les bénévoles peuvent bénéficier d'une aide pour remplir les dossiers et les rapports (ils peuvent envoyer les comptes à l'association). Les bénévoles ont surtout un référent (le coordonnateur) qui peut les accompagner et les introduire lors de la première visite, qui les appelle régulièrement et qu'ils peuvent aussi appeler en cas de difficulté. Certaines décisions sont prises en équipe (sonde de gastrique). Le plus grand soutien vient donc du coordinateur. Un soutien spirituel est aussi possible, si nécessaire. Lorsque le protégé meurt, le référent soutient le bénévole et se rend avec lui à l'enterrement.

L'association n'a pas de contact avec les protégés, sauf si le bénévole le demande. Le coordonnateur n'a pas de mission de supervision : « Je ne suis là que pour conseiller et

accompagner ». C'est le tribunal qui veille à l'état du protégé et qui contrôle le tuteur. La seule difficulté rencontrée avec les bénévoles concerne les rares bénévoles incapables de rédiger le rapport annuel pour le tribunal.

Les motivations les plus fréquentes des bénévoles sont : aider son prochain et venir en aide à quelqu'un qui en a besoin. Des motivations secondaires sont l'espoir que quelqu'un ferait la même chose pour soi et la possibilité d'organiser son temps comme on veut. Les difficultés les plus fréquentes pour les bénévoles sont les relations très exigeantes avec l'administration et les tribunaux (dont le langage technique et les convocations surprennent certains bénévoles) et certains types de pathologie.

Leur mission ne demande pas aux bénévoles de temps auquel ils ne s'attendaient pas. Beaucoup de bénévoles expriment de la satisfaction, liée aux rapports qu'ils entretiennent avec les protégés, au sentiment que cela a du sens de leur venir en aide et à la reconnaissance qu'on leur témoigne. Leurs principales frustrations concernent leurs rapports avec les tribunaux, le sentiment d'être parfois instrumentalisé par les équipes des institutions (qui leur demandent parfois d'aller acheter des habits pour le protégé, ou de l'accompagner chez médecin), et la dureté inhérente à certaines institutions (services psychiatriques et maisons de retraite).

Pour manifester sa reconnaissance aux bénévoles, l'association leur envoie des cartes d'anniversaire, elle inclut leur travail dans son rapport annuel, elle participe à la journée des bénévoles, elle organise des fêtes annuelles, des repas et des excursions. Les bénévoles ont le sentiment que leur travail est reconnu par l'association, par les protégés et par leur propre famille, mais non par les tribunaux et la société en général.

Appréciation générale.

Selon les responsables du programme, le programme de bénévoles est suffisamment financé et encadré. Recruter, former et suivre les bénévoles demande beaucoup de temps. Les tuteurs bénévoles présentent l'avantage d'être plus disponibles, de pouvoir avoir plus de contacts avec les protégés. La tutelle bénévole est entièrement différente de la tutelle professionnelle : elle est moins routinière, les bénévoles peuvent passer plus de temps avec les personnes, et développer des relations plus intimes avec elles.


Il vaut mieux ne pas recourir à des bénévoles en cas de maladie psychique grave, lorsqu'aucune communication n'est possible, quand le cas est trop compliqué et quand il existe des conflits familiaux liés à l'argent.

Le principal problème rencontré par l'association est de recruter des bénévoles plus jeunes. Un partenariat a été tenté avec une école de travailleurs sociaux. Mais leur cursus, qui ne dure que 3 à 4 ans, est trop court par rapport à la durée d'une mesure.

Les particularités de cette forme de bénévolat sont l'engagement requis de la part des bénévoles, la longue durée, les exigences et les contraintes très strictes et le fait que le bénévole soit personnellement responsable.

Cette forme de bénévolat devrait être davantage développée (c'est d'ailleurs ce que dit la loi). Les tuteurs bénévoles mériteraient d'être davantage et mieux considérés (certains juges préfèrent avoir affaire à des tuteurs professionnels, qui leur demandent moins de travail). Le bénévolat tutélaire est approprié pour les personnes atteintes de démence, notamment parce qu'il permet de les maintenir plus longtemps à leur domicile (« ils meurent trop vite en maison de retraite »).

II.3. Leben in Verantwortung

<p><i>Organisation</i> : Leben in Verantwortung (impliquée dans le projet GeBen) <i>Site internet</i> : www.projekt-geben.de <i>Programme de bénévoles depuis</i> : 2000 <i>Nombre de bénévoles en 2010</i> : 80</p>	
--	--

Organisation générale.

Leben in Verantwortung est une petite organisation à but non lucratif, basée dans des locaux indépendants. Fondée en 1986, elle était au départ une association d'aide sociale aux personnes âgées (qui visait l'amélioration de leur situation de vie), basée exclusivement sur le volontariat. À partir de 1993, l'association développe un service tutélaire et se professionnalise. Aujourd'hui, elle propose d'une part des services sociaux (aide ménagère et aide quotidienne pour effectuer des achats, aller chez le médecin ou réaliser des démarches administratives) et des services liés à la tutelle. Depuis 2003, l'association prodigue dans ce cadre des conseils et de l'aide pour la rédaction des mandats de protection future, et prend en charge certains mandats (*Vorsorgeeinrichtung*).

L'association compte 5 tuteurs professionnels, qui exercent chacun entre 35 et 40 mesures. Elle est impliquée dans un réseau tutélaire local (*Arbeitskreis Betreuung Nürnberg*) avec d'autres associations tutélaires (AWO, Caritas, Lebenshilfe, Hilfe im Leben, SKF). Dans ce cadre, elle participe au projet GeBen.

Ce projet, soutenu par la ville de Nuremberg et le *Land* de Bavière (Ministère du travail, des affaires sociales, de la famille et des femmes) avait initialement pour but de recruter des tuteurs bénévoles. Les associations ont reçu des subventions, entre 2000 et 2003 pour construire un réseau afin de recruter, former, introduire à leur mission et accompagner des tuteurs bénévoles (c'est le service des tutelles qui répartissait le financement et coordonnait le travail des associations). L'idée était de démontrer qu'il était possible de recruter des bénévoles dans une grande ville. Différents supports publicitaires ont été utilisés, engageant les personnes intéressées à contacter la *hotline* commune à toutes les associations. Dans un deuxième temps, les personnes intéressées étaient reçues pour un entretien et remplissaient un questionnaire. Un listing, centralisé au service des tutelles, a été constitué. Une formation a été organisée. Les bénévoles étaient ensuite désignés par le tribunal et accompagnés par les associations. Depuis 2004, la campagne active de recrutement a cessé. Le projet se focalise désormais sur l'accompagnement des bénévoles déjà recrutés.

La contribution financière du *Land* de Bavière est faible en comparaison d'autres *Länder*

(100 000 euros par an pour toutes les associations tutélaires). En revanche, les communes (Nuremberg, Munich) soutiennent beaucoup le travail de coordination des bénévoles (*Querschnittsarbeit*).

Les associations de familles n'ont pas été impliquées au départ dans le projet. Il y a un partenariat (occasionnel) avec l'association Alzheimer locale, notamment pour organiser des séminaires ou des conférences. Les juges n'ont pas non plus été impliqués au départ. Certains tribunaux ne désignent pas de bénévoles (les juges et les greffiers ne sont pas toujours enthousiastes vis-à-vis des bénévoles (qu'ils soient familiaux ou étrangers à la famille), parce que - comme ils ne comprennent pas toujours les obligations de procédure et ne remplissent pas toujours bien les formulaires - ils leur occasionnent beaucoup de travail). Les jeunes juges sont plus favorables (parfois même trop favorables) aux tuteurs bénévoles.

Il n'y a pas de bénévoles propres à l'association mais un *pool* de bénévoles commun à l'ensemble des associations. Il y a eu au total dans le projet jusqu'à 120 bénévoles (12% n'avaient pas de mesure en 2003). Entre 2002 et 2004, il y a eu entre 50 et 60 nouveaux bénévoles chaque année. Par la suite, le nombre de nouveaux bénévoles a un peu baissé (43 en 2005, 23 en 2006, 50 en 2008). Les bénévoles sont actuellement au nombre de 80. La plupart du temps, ils gèrent une à deux mesures. Quelques rares bénévoles en ont entre 5 et 7.

Recrutement, formation et désignation des bénévoles.

Au début des années 2000, une campagne active de recrutement a été organisée. Elle reposait, outre le bouche à oreille et des formulaires de candidature, sur des présentations (événements, conférences), des articles dans la presse et une campagne de publicité (affiches et prospectus dans les transports en commun et les supermarchés). Ce sont les articles dans la presse qui se sont avérés les plus efficaces et les plus appropriés (47% des bénévoles ont été recrutés par ce biais). Le recrutement de nouveaux bénévoles a été freiné dès 2002 parce que les bénévoles recrutés n'étaient pas assez rapidement désignés par les tribunaux. A l'heure actuelle, il n'y a plus de *hotline* ni de publicité massive. Mais le projet GeBen a démontré que, quand les ressources financières sont disponibles et quand les parties prenantes sont intéressées et prêtes à collaborer, il est possible de recruter des tuteurs bénévoles dans une grande ville (malgré l'individualisme ambiant).

La sélection des bénévoles a lieu par le biais d'un entretien de trois quarts d'heure, fondé sur un questionnaire. Les professionnels essaient de donner aux candidats une image juste des missions, car il y a beaucoup de malentendus possibles, et notamment beaucoup de tâches administratives. Par ailleurs, les candidats sont parfois invités par le greffier à un entretien concernant leur engagement (*Verpflichtungsgespräch*). Aucun niveau d'étude particulier n'est exigé. Les candidats doivent être capables de remplir les exigences de procédure et de conduire les démarches administratives.

Un certain nombre de bénévoles inscrits n'ont finalement pas pris de mesure. Certains

étaient intéressés mais on ne leur a pas trouvé de protégé approprié (ils avaient parfois une idée trop précise du protégé qu'ils voulaient servir). D'autres ont connu un changement de leur situation personnelle ou ont dit qu'ils seraient disponibles une fois qu'ils ne seraient plus tuteurs familiaux. D'autres encore ont jugé trop long le temps d'attente pour être désignés par le tribunal ou ont voulu attendre d'avoir participé à la formation avant de prendre une mesure.

La formation initiale (*Grundlageschulung*) est menée en commun par l'ensemble des associations qui sont partie prenante du réseau (*Arbeitskreis*). En 2007, y ont participé des greffiers, des responsables d'associations tutélaires et des responsables du service des tutelles. Un curriculum a été envisagé mais « nous n'en sommes pas là ».

La formation introductive (*Einführungsschulung*) dure une journée (7h) et regroupe généralement une vingtaine de bénévoles. Elle a lieu une fois par an. Le matin, les greffières expliquent le travail en commun, les droits et les devoirs des tuteurs, la tenue des comptes, la manière d'établir la liste des biens, les devoirs des tuteurs en matière d'autorisation vis-à-vis des professionnels. L'après-midi, un film est projeté, suivi par un travail concret. Les bénévoles ne sont pas tenus d'assister à cette formation initiale (ils peuvent avoir une mesure sans l'avoir suivie). Peu de tuteurs familiaux assistent à ces formations car, les juges changeant beaucoup, il est difficile de faire passer les informations. Les bénévoles ne paient rien pour la formation. Ils ne reçoivent pas de certificat à l'issue de la journée.

Plusieurs documents sont remis aux bénévoles (sur support papier ou électronique) : un livret avec des informations spécifiques à la ville de Nuremberg, des fiches techniques, un manuel (édité par le Ministère bavarois de la Justice), des *checklists* et un journal (spécialement dédié aux bénévoles) qui paraît deux fois par an.

Le *pool* de bénévoles est coordonné par le service local des tutelles, qui a une liste détaillée et qui peut proposer un tuteur au juge (celui-ci fait parfois le contraire de ce qui est préconisé). En règle générale, on ne recourt pas à des bénévoles lorsqu'il existe une maladie ou des troubles psychiques graves, des conflits familiaux ou des membres de la famille hostiles à la tutelle. En théorie, les bénévoles ne devraient donc prendre que les cas les plus simples, mais il y a des bénévoles très compétents qui exercent des mesures difficiles. Toutes les mesures n'ont pas été prises en charge d'abord par un professionnel.

Les bénévoles spécifient durant l'entretien le type de mesure qu'ils souhaitent, s'ils souhaitent un protégé capable de communiquer, combien de temps ils sont prêts à consacrer, sur quelle zone géographique ils souhaitent travailler, et s'ils veulent servir une population particulière.

Les bénévoles reçoivent certaines informations sur les protégés qu'on envisage de leur confier. Ils peuvent refuser (on ne peut pas désigner un bénévole qui n'a pas accepté). On laisse aux bénévoles deux à trois jours de réflexion (« les indécis sont mal vus »).

Par la suite, les bénévoles peuvent apprendre des choses sur leur protégé par le tuteur professionnel ou par le service des tutelles. En général, ils sont accompagnés lors de la première visite par un représentant du service des tutelles (qui veut les connaître). Quand ils sont

expérimentés, ils vont seuls à la première visite.

Quand le client a une famille, le protégé doit être d'accord pour être servi par un bénévole. S'il ne peut s'exprimer, c'est le juge qui décide après avoir entendu les parties

Codification des responsabilités, management et place dans l'organisation.

Les missions prioritaires des bénévoles sont de rendre visite régulièrement au protégé, de s'assurer que ses besoins fondamentaux sont satisfaits et qu'il vit dans l'environnement le moins restrictif possible, d'autoriser des soins médicaux et de veiller au respect des droits et de la dignité du protégé. Il n'y a pas d'obligation formelle concernant le nombre de visites mais on dit aux bénévoles qu'on souhaite et qu'on attend qu'ils rendent régulièrement visite au protégé.

Sauf exception, les bénévoles doivent s'engager pour au moins 3 ans (ce point est évoqué pendant l'entretien initial). Il n'y a pas de codification des droits et devoirs réciproques du bénévole et de l'organisation. Mais l'entretien introductif (*Einführungsgespräch*) au tribunal et au service des tutelles clarifie les devoirs des bénévoles. Le service des tutelles s'est déjà séparé de certains bénévoles.

Pour être reconnus par leurs interlocuteurs, les tuteurs bénévoles ont un document officiel, qui est identique à celui des professionnels. Ils sont informés de leurs droits et soutenus en cas de conflit avec leurs interlocuteurs.

La coopération s'opère généralement bien avec les banques. Cependant, les bénévoles ne connaissent pas toujours bien leurs droits et leurs devoirs. Les médecins leur demandent parfois de prendre des décisions (et de signer des documents) alors que la personne pourrait comprendre. De même, les maisons de retraite confondent parfois le tuteur et l'aidant. Les tuteurs bénévoles acceptent parfois ces demandes (surtout au début), parce qu'ils ont un sentiment d'infériorité par rapport aux médecins.

Les bénévoles ne s'identifient pas au projet GeBen. De même, il n'y a pas de coopération forte, dans les associations, entre les tuteurs professionnels et les bénévoles. Les professionnels ne regardent pas les bénévoles comme des collaborateurs, mais ils les regardent parfois comme des rivaux (comme les tuteurs privés ont besoin d'un certain nombre de cas pour vivre de leur métier, ils conservent parfois certains cas faciles).

Les bénévoles et les majeurs protégés.

Il n'y a pas de données sur les clients. Concernant les bénévoles, les seules données disponibles datent de 2003 et concernent 51 bénévoles (Puch, 2003) : deux tiers ont plus de 50 ans, un tiers ont plus de 60 ans ; 43% sont des hommes et 57% sont des femmes ; ils travaillent ou ont travaillé dans le secteur commercial (51%), social (25%), technique (20%), sanitaire (14%) et dans les services (14%) ; plus des trois quarts sont tuteurs pour la première fois.

Il n'y a pas non plus de données sur le temps consacré par les bénévoles à leur mission, ni sur le nombre et la durée des visites aux protégés.

Outre le fait de dresser la liste des biens, de faire un rapport annuel, un compte-rendu des dépenses et des demandes d'aide (par exemple pour obtenir des soins dentaires ou une consultation de spécialiste quand le protégé vit en maison de retraite), les tuteurs bénévoles organisent le portage des repas et le ménage, ils s'assurent que des soins sont prodigués au domicile, que la neige est dégagée en hiver, que le protégé n'est pas sur-assuré et accompagnent souvent celui-ci chez le médecin. Le danger est qu'ils se laissent impliquer dans des tâches qui ne sont pas de leur ressort. Les maisons de retraite attendent parfois qu'ils suppléent les familles (par exemple pour faire des lessives). Il arrive que les bénévoles effectuent des achats, fassent le ménage et les lessives. La position de l'association est que, quand ils veulent le faire, ils peuvent le faire, mais qu'il est préférable (pour éviter la confusion des rôles) de l'organiser plutôt que de le faire soi-même.

Les tuteurs bénévoles sont surtout, pour leurs protégés, des décisionnaires supplétifs et des compagnons. Ils ne gèrent normalement pas les mesures lorsque les relations avec la famille sont difficiles.

Support, supervision, carrière et reconnaissance des bénévoles

Tous les mois, une rencontre de deux heures est organisée, autour de thèmes qui changent. Les bénévoles ne sont pas obligés d'y participer. Il n'y a pas de curriculum ni de certificat. Les rencontres peuvent porter sur des maladies ou des handicaps spécifiques, sur les changements concernant les programmes d'aide et les dispositifs légaux, sur les obligations de procédure ou sur les différentes institutions. Les dernières rencontres, par exemple, ont porté sur les droits et les devoirs des tuteurs, sur le rapport annuel, sur le droit social, sur l'imposition des pensions, sur l'histoire naturelle de la maladie d'Alzheimer et les possibilités de soutien. Une visite en maison de retraite a aussi été organisée. Deux fêtes sont organisées chaque année, l'une en été, l'autre à Noël.

Un journal semestriel (il était trimestriel par le passé) est préparé pour les bénévoles. Des conseils sont prodigués à la demande (*Beratungsgespräch*), ainsi qu'un soutien concret en cas de besoin. De plus, un livret est fourni, avec des numéros de téléphone et des adresses utiles. Les travailleurs sociaux peuvent assister les bénévoles au début. Une supervision individuelle était également proposée au début (mais plus actuellement). Les bénévoles n'ont pas de référent particulier. Ils peuvent avoir des conseils s'ils le demandent lorsque leur protégé meurt.

Une formation, un soutien et un accompagnement sont donc proposés, mais non imposés. En conséquence, les associations ont peu de retour sur l'activité des bénévoles.

Les tuteurs doivent rendre un rapport sur les biens (*Vermögensbericht*), un compte rendu de comptes (*Rechnungslegung*) et une description périodique de la situation (*Situationsbeschreibung*).

Les principales motivations des bénévoles sont : aider des personnes dans le besoin ; agir en espérant que quelqu'un ferait la même chose pour soi ; acquérir de nouvelles expériences

et se confronter à de nouveaux défis.

Le principal problème rencontré est que les tuteurs privés n'abandonnent pas les cas les plus faciles comme la loi le prévoit (les tuteurs associatifs le font plus facilement, car on leur confie plus rapidement une nouvelle mesure). Les tuteurs conservent par exemple les cas des personnes âgées en institution (qui leur permettent de toucher une indemnisation « pour rien », alors que la loi voudrait qu'ils abandonnent les cas faciles).

La principale satisfaction retirée par les bénévoles réside dans les contacts personnels qu'ils ont avec leur protégés (Puch, 2003, p. 9 et suivantes). Les principales frustrations sont liées à la partie administrative du travail, aux exigences de procédure, à la distance du tribunal par rapport aux protégés, au contrôle exercé par le tribunal (même si les familles s'en plaignent beaucoup plus), et au caractère jugé trop procédurier et formel des tribunaux.

Certains bénévoles sont sortis du programme parce qu'on a mis trop de temps à leur confier une mesure. Certains confondent la mesure de tutelle avec une mission de visite.

Les bénévoles acquièrent de nouvelles compétences, de nouvelles perspectives sur la vie et ils deviennent plus tolérants vis-à-vis de styles de vie différents du leur.

Appréciation générale

Le répondant estime que les bénévoles ne sont pas bien équipés pour leur mission. Il souhaiterait que ceux-ci aient davantage recours aux conseils de l'association. Tous les bénévoles ne continuent pas à se former techniquement. Pour autant, le répondant estime qu'ils apportent une solide compétence professionnelle et qu'ils font leur travail de manière assez professionnelle.

Les bénévoles ont plus de contacts personnels avec les protégés, ils vont plus dans les institutions, ils sont plus engagés personnellement. La tutelle bénévole coûte moins cher. Les bénévoles donnent aux protégés le sentiment de ne plus être seuls. Mais ils sont vite dépassés quand les cas sont difficiles.

Les professionnels ont plus de protégés et ils savent mieux comment bénéficier des aides.

Le bénévolat tutélaire se singularise par l'engagement qu'il implique, par les obligations qu'il impose, par les responsabilités supérieures et par le fait que le bénévole est tenu pour responsable de ses actions.

Le contact avec le tribunal est jugé souvent insuffisant. Le répondant a le sentiment que les bénévoles ne sont pas bien vus par les tribunaux parce qu'ils occasionnent (par rapport aux tuteurs familiaux) des dépenses supplémentaires.

Selon le répondant, il y a beaucoup à faire pour améliorer les choses : il faudrait des liens plus étroits entre les bénévoles et l'association (le fait que le *pool* de bénévoles soit géré par les services sociaux induit une distance) ; il faudrait aussi augmenter la qualité du service rendu ; non pas rendre la formation obligatoire mais instituer un curriculum, un certificat et rendre le programme d'enseignement plus contraignant ; préciser les critères de désignation des

bénévoles ; rendre l'accompagnement obligatoire ; faire plus de publicité ; obtenir davantage de financement ; et avoir davantage de professionnels pour coordonner le travail des bénévoles. Le répondant estime que toutes les personnes atteintes de démence ne sont pas des protégés difficiles, et que des bénévoles peuvent souvent leur offrir un contact plus régulier.

III. Pays-Bas

Aux Pays-Bas, le bénévolat est très répandu. Très peu de personnes atteintes de démence ont un représentant légal.

Le dispositif étudié est celui du *mentorat*. Il s'agit d'un dispositif de représentation juridique spécifique aux décisions de santé, qui a été créé en 1995 (il y a également des bénévoles pour la tutelle aux biens, mais pas d'organisation : la première réunion pour en fonder une a eu lieu début 2010). Comme en français, le mot « mentor » est surprenant en néerlandais, car il évoque une personne d'âge mûr qui a de l'expérience et fait preuve de sagesse.

L'institution du mentorat a été motivée par deux facteurs. D'une part, par des parents d'enfants handicapés mentaux vivant en institution, qui voulaient être reconnus comme les représentants légaux de leurs enfants, par des institutions qui leur disaient : « *C'est notre manière de faire, si vous n'êtes pas content, allez voir ailleurs* » (les choses se sont considérablement améliorées depuis). La loi a également été motivée par le fait que tous les professionnels de l'aide et du soin doivent non seulement obtenir le consentement de la personne (ou l'autorisation de sa famille) avant toute intervention, mais aussi faire un plan de soins individuel (obligatoire en maison de retraite après 6 semaines à trois mois d'hébergement, inexistant à l'hôpital), qui concerne le choix des habits, des activités, des objectifs thérapeutiques et des soins médicaux et d'accompagnement ; la personne doit le signer ; si elle en est incapable, il faut un tiers ; un nombre croissant d'institutions sont conscientes que beaucoup de plans de soins ne sont pas correctement signés ; les plans d'aide indiquent les besoins de la personne, qui elle est, le soutien social et affectif dont bénéficie la personne, comment les soins sont évalués et par qui.

En 2007, environ 13200 mesures de mentorat étaient en vigueur aux Pays-Bas (avec environ 2000 nouvelles mesures par an). 12 000 mesures étaient prises en charge par les familles et les proches, 1200 étaient prises en charge par des tiers (voisins, professionnels et bénévoles). Les mentors privés (www.mentoria.nl) ont 20 à 30 protégés en moyenne (les cas les plus difficiles) et touchent, pour un cas, 60 euros par heure et 1200 euros par an du gouvernement. Les familles touchent 250 euros par an pour une mesure de mentorat (contre 1000 euros par an pour la tutelle aux biens). Les bénévoles touchent 265 euros / an, ou 45 euros / mois

On estime qu'en 2020, il faudra 25 000 mentors, et que seuls 15 000 mesures pourront être exercées par les proches et les familles.

Le Ministère de la Santé finance le développement des associations qui recrutent et forment les mentors bénévoles. La loi, qui fixe une obligation de qualité, stipule que le mentor ne doit pas travailler dans l'institution où la personne réside. On demande souvent aux amis et aux voisins de jouer le rôle de mentor. La loi demande aux mentors d'attendre un remplaçant lorsqu'ils ne peuvent plus exercer leur mission.

Le mentor n'a pas son mot à dire sur les décisions de la vie quotidienne (par exemple, quels habits met-on aujourd'hui), sauf si c'est spécifié dans le plan de soin (par exemple : on met les beaux habits le dimanche). Il a en revanche son mot à dire sur les décisions médicales, mais pas sur l'euthanasie. Les médecins doivent demander son avis au mentor. Celui-ci a la possibilité de se plaindre auprès d'un comité à l'intérieur ou à l'extérieur de l'hôpital (cela n'arrive presque jamais).

Organisation: Mentorshap Netwerk
Site internet :
<http://www.mentorschap.nl/>
Programme de bénévoles depuis : 2000
Nombre de bénévoles en 2009 : 284



Organisation générale

Le programme de mentors bénévoles est organisé par des fondations régionales (34 début 2010). Une fondation nationale coordonne l'ensemble des programmes. Un agrément a été signé avec le Ministère de la Santé et des représentants d'institutions et d'organisation d'utilisateurs siègent dans le comité de pilotage et dans le comité consultatif. L'objectif est que, dans les régions où il n'existe pas de fondation, des individus s'organisent pour en monter une.

La fondation nationale ne comprend que deux salariés : un coordinateur (à plein temps) et une secrétaire (à mi-temps). Les membres du comité de pilotage sont bénévoles. Dans les fondations régionales, les coordinateurs sont souvent assistés par un comité consultatif bénévole (parfois commun à deux régions), qui se réunit tous les deux mois ; il permet un échange de connaissances, garantit la qualité et le développement de standards de bonnes pratiques et réfléchit aux possibilités de financement.

L'idée de former des mentors bénévoles est née du fait que, dans les hôpitaux et les maisons de retraite, beaucoup de personnes sont complètement isolées (les professionnels font des plans de soins sans consentement ni autorisation d'un tiers).

Au début (en 2000), le dispositif a été expérimenté et évalué dans une demi-douzaine de maisons de retraite à Rotterdam et Breda. Le programme a officiellement commencé en 2003. Trois autres fondations régionales ont été créées en 2006, une en 2007, dix en 2008 et deux en 2009 (la plupart ont donc commencé en 2008).

24 organisations (dont l'association Alzheimer) ont été associées au départ. Elles ont attesté qu'un grand nombre de personnes étaient isolées à leur domicile. Cela ne signifie pas qu'elles soient impliquées dans le programme. Un représentant de l'association Alzheimer siège dans le comité consultatif. L'association Alzheimer a organisé des formations pour les mentors familiaux par le passé. Les fondations travaillent avec l'association, ils peuvent la solliciter, celle-ci informe sur le programme (elle l'évoque dans les cafés Alzheimer, met un stand gratuit à disposition pendant son congrès, propose des prospectus au siège de l'association et des encarts dans son magazine) mais elle n'est plus très impliquée concrètement dans le programme.

La fondation nationale a contacté l'association des juges des tutelles et un responsable du ministère de la Justice. Ceux-ci sont contents du travail accompli, la fondation a un contact annuel avec eux, elle leur dit ce qu'elle fait et comment elle travaille. Mais ils n'ont pas

été impliqués au départ et ils ne le font pas connaître, si ce n'est en permettant au réseau d'être présent lors de la journée portes ouvertes du tribunal.

Le Ministère de la Santé a accordé 200 000 euros par an à la fondation nationale jusqu'en 2010. 60 000 euros par an sont également versés aux fondations régionales pendant leurs deux premières années de fonctionnement. Ensuite, celles-ci doivent théoriquement trouver des sponsors (fondations d'entreprise, banques). En outre, pour chaque mesure, les juges attribuent 1000 euros / an (payés par le protégé ou par l'aide sociale). Les bénévoles reçoivent 45 euros par mois. Les clients paient 1200 euros par an. Si l'organisation était désignée par les juges (et non plus les bénévoles, comme c'était encore le cas au début de l'année 2010), cela permettrait d'avoir une source de financement pérenne.

Au milieu de l'année 2009, il y avait 384 bénévoles dans le programme ; 224 avaient été désignés ; 55 avaient un protégé attribué et étaient en attente d'autorisation ; 105 étaient en formation ou attendaient qu'on leur attribue un protégé. Les situations étaient très différentes selon les régions : on dénombrait ainsi 243 mentors en exercice (servant 417 protégés) dans les fondations de la région de Rotterdam ; dans les 4 fondations de la région de La Haye, en revanche, 45 bénévoles étaient formés mais aucun n'avait été désigné. La plupart des mentors ont un seul protégé mais certains (qui sont particulièrement expérimentés, comme à Rotterdam) en ont jusqu'à 8.

Les coordonnateurs régionaux ont de nombreuses missions. Ils sont chargés de recruter, sélectionner et soutenir les bénévoles ; ils ont un entretien préalable avec eux et avec les protégés ; ils les mettent en rapport ; ils sont aussi chargés d'organiser la formation des bénévoles et de constituer un réseau au niveau local. Ils travaillent entre 20h et 24h par semaine pour le programme. Beaucoup sont des travailleurs sociaux. Il y a aussi quelques anciennes infirmières en maison de retraite. Aucune formation particulière n'est exigée. Quatre fois par an, des réunions sont organisées pour consolider leurs compétences. Un forum internet existe également, ainsi qu'un tutorat des nouveaux coordonnateurs par des coordonnateurs plus expérimentés.

Recrutement, formation et désignation des bénévoles

Pour recruter des mentors bénévoles, les coordonnateurs utilisent surtout les médias locaux, en particulier les journaux (locaux et régionaux) ; ils parlent aux responsables des organisations impliquées dans le domaine, organisent des présentations publiques. Un formulaire de candidature est disponible sur internet. On utilise également le bouche à oreille et le *pool* de bénévoles de la centrale nationale des bénévoles. La fondation a aussi eu recours à des affiches déposées dans les lieux publics. Les médias nationaux peuvent donner confiance aux personnes, qui voient ainsi que l'organisation locale fait partie d'un réseau national.

Ce sont les coordonnateurs régionaux qui se chargent de la sélection des bénévoles, par le biais d'un entretien individuel structuré d'une heure trente, qui évalue les motivations, le niveau

d'étude, l'expérience et la situation familiale de la personne. Il n'y a pas de liste de questions standard (ce qui est ressenti comme un manque par certains répondants). Mais les coordonnateurs évaluent généralement plusieurs points, en particulier la motivation du bénévole et ses aptitudes en termes de respect, d'empathie, de communication et de négociation. L'intuition et l'expérience du coordonnateur compte pour beaucoup. Parfois, quand les coordonnateurs ne sont pas certains, ils proposent aux candidats de commencer la formation et examinent comment ceux-ci évoluent et s'expriment dans le groupe, et quelles sont leurs motivations (la formation fait donc partie de la sélection). Les candidats sont également observés pendant les soirées d'information. Les coordonnateurs peuvent, s'ils le veulent, discuter avec d'autres coordonnateurs au moment de la sélection. En termes de compétences attendues, c'est le plus souvent une combinaison entre un niveau d'études (secondaire au minimum) et une expérience de la vie (par exemple le fait d'avoir eu un parent atteint de démence). Il arrive que les candidats n'aient pas les capacités nécessaires.

Pour donner une vision exacte du travail, un bénévole vient donner des exemples très concrets lors de la première session de formation. Parfois, les candidats sont en binôme avec un bénévole qui les emmène chez son (ses) client(s) et avec qui ils peuvent échanger. On les laisse réfléchir quelques jours.

Il n'y a pas à ce jour de cursus de formation commun à tout le pays. Chaque réseau développe sa propre formation, même si certains s'inspirent du programme de Rotterdam. (Certains répondants estiment qu'il faudrait s'inspirer du cursus de formation autrichien, mais le comité de pilotage estime que c'est encore prématuré). C'est le coordonnateur local qui conçoit le programme de formation. Les cours sont tantôt donnés par une seule personne, tantôt par divers orateurs (éthiciens, juristes, membres d'associations Alzheimer, travailleurs sociaux). Les principaux thèmes sont les suivants : droit des tutelles, questions d'éthique, maladies (démence, maladies mentales, handicap mental), aptitude à communiquer et à négocier, informations sur les institutions sociales dans la région, problèmes et enjeux médicaux, préparation et utilisation du plan de soins, devoirs et responsabilités du mentor, éthique de la prise de décision, tenue des dossiers, techniques d'*advocacy*, comment prendre des décisions sans être surprotecteur. A Rotterdam, par exemple, deux heures sont consacrées à la démence : un film est projeté et une discussion s'ensuit (avant, ce cours était très théorique ; maintenant, on dit aux mentors « les personnes atteintes de démence sont des gens comme tout le monde, il faut les voir comme des personnes ». Un code de conduite est présenté. La formation compte 4 à 6 demi-journées la première année, à l'issue desquelles les bénévoles reçoivent un certificat. Puis, des sessions de formation sont proposées deux fois par an. Les formations réunissent environ 15 participants. Elles favorisent l'analyse de cas, les discussions en petits groupes et, parfois, des jeux de rôle (pour l'éthique et la communication). Une petite brochure nationale est distribuée à la fin, qui décrit succinctement l'organisation, la législation, les aptitudes essentielles du mentor et le code de conduite. Il est rare qu'on exige que les bénévoles

aient achevé le cursus de formation avant de prendre une mesure. Les bénévoles ne paient rien pour la formation. Dans certaines régions, des sessions communes sont organisées avec les mentors familiaux (ceux-ci paient 100€ pour l'ensemble de la formation). Un entretien individuel a lieu après la formation ; il est important car il est l'occasion de décider si le bénévole continue ou s'il arrête. Les bénévoles remplissent un questionnaire de satisfaction.

En règle générale, c'est une institution (un hôpital, une maison de retraite), un professionnel ou une famille qui appelle le réseau et signale le besoin d'un mentor. Le coordonnateur se déplace chez la personne ou se rend dans l'institution (ou encore, il demande des informations au travailleur social qui l'appelle). Il nomme alors un bénévole. Se passe alors une période de 4 à 6 semaines où le bénévole rend visite au client. Au bout de ce temps, on demande au client et au bénévole ce qu'ils en pensent. Ce n'est qu'alors qu'on va chez le juge, qui décide si la personne a besoin d'un mentor bénévole. (Les juges posent alors beaucoup de questions au bénévole concernant la personne : il est important que le bénévole apprenne à connaître le client et puisse répondre aux questions du juge.) Le processus de désignation est souvent assez long et demande beaucoup d'administration : il se passe souvent deux mois entre le moment où les documents sont envoyés et le moment où la désignation officielle est faite.

Jusqu'en début 2010, le juge désignait le bénévole individuellement. Mais les choses pourraient changer à partir de 2012.

Il y a des cas où le coordonnateur estime que le cas n'est pas approprié pour un bénévole (troubles psychiatriques sévères, problèmes d'alcool, conflits familiaux, famille hostile à la mesure). L'organisation peut alors le dire au juge et suggérer qu'il désigne un mentor professionnel.

C'est le coordonnateur qui met en rapport le bénévole et le protégé, sur la base d'une discussion avec le travailleur social. Pendant l'entretien de sélection, les candidats disent de combien de temps ils disposent, quel(s) groupe(s) de personnes ils souhaitent servir (sexe, type de problèmes), et dans quelle zone géographique. Il arrive que les bénévoles demandent à servir une personne avec laquelle ils puissent communiquer (ce qui exclut les cas de démence avancée). Les bénévoles peuvent refuser un protégé mais ils doivent alors attendre qu'on leur ait trouvé un autre client.

Le coordonnateur accompagne les mentors peu expérimentés lors de la première visite chez le protégé. Si une famille est présente, le coordonnateur a une discussion avec elle. La famille signe un document indiquant qu'elle est d'accord pour qu'un bénévole soit désigné. Si la famille s'y oppose, c'est le juge qui décide.

Codification des responsabilités, management et place dans l'organisation

Les missions prioritaires des mentors sont les suivantes : rendre visite régulièrement au protégé (tous les 8-10 jours au début, toutes les deux à trois semaines ensuite, puis en fonction des besoins de la personne et du tuteur), considérer le protégé comme une personne, identifier

ses besoins, veiller aux soins médicaux, s'assurer que la personne est satisfaite, (l'aider à) prendre les décisions, revoir le plan de soins deux fois par an, et toujours chercher solution adaptée au client,

Les bénévoles s'engagent pour au moins deux ans. On leur dit qu'une mesure de mentorat dure généralement 5 ans, qu'ils ne s'engagent pas pour une période courte, qu'ils peuvent arrêter avant s'ils ont une bonne raison. C'est un engagement à durée indéterminée.

Les répondants décrivent plusieurs standards décisionnels : pour les uns, le jugement substitué devrait être la règle ; pour d'autres, il faut à la fois se demander ce que la personne aurait décidé et ce qui est dans son intérêt ; pour d'autres encore, le standard du meilleur intérêt est la règle générale (il faut *parfois* recourir au modèle du jugement substitué).

Les mentors bénévoles peuvent décider seuls pour les rendez-vous médicaux et les vaccinations. Les médecins doivent consulter les mentors pour les restrictions de liberté et pour les interventions nécessitant une anesthésie mais ils ont le dernier mot. L'entrée éventuelle en maison de retraite est décidée par le bénévole, le médecin et le travailleur social. La mise en place d'une sonde gastrique est décidée par le médecin.

Ce qui n'est pas du ressort des mentors est abondamment discuté pendant la formation. Il peut arriver que les médecins demandent l'avis du mentor alors que la personne peut décider.

La plupart des fondations régionales ont prévu un contrat, qui spécifie le soutien auquel les mentors ont droit et les mesures que l'organisation peut prendre s'ils ne se conforment pas aux règles. Ce contrat est non contraignant, sans valeur juridique. Un code de conduite (énonçant des lignes directrices nationales) figure généralement au verso du contrat. Mais à Rotterdam, il n'y a pas à ce jour de contrat écrit (il y en aura un à l'avenir si le législateur décide que c'est l'organisation - et non plus le bénévole lui-même - qui est désignée par le juge. De même, il n'y a pas toujours de code de conduite écrit. Les mesures de rétorsion (si le mentor enfreint les règles) sont en revanche presque toujours abordées pendant la formation.

La période de 6 semaines avant la désignation par le juge est utilisée comme période probatoire (puisque au terme de cette période, le coordonnateur va dans l'institution pour voir si chacun est satisfait).

Il est arrivé plusieurs fois que le mentor a été malade ou s'est avéré dépassé. Le coordonnateur lui a alors conseillé d'arrêter. De plus, si à chaque évaluation annuelle, on constate que cela ne marche pas et que le mentor ne veut pas changer d'attitude, la fondation peut dire au juge qu'elle ne le soutient plus et suggérer un nouveau bénévole. A Rotterdam, c'est arrivé une fois en dix ans (le mentor avait trouvé et pris de l'argent dans la maison).

Les bénévoles sont généralement reconnus par leurs interlocuteurs, mais ce n'est pas immédiat. Il faut construire une relation. Cependant, maintenant les institutions savent ce que le mentorat signifie, et elles ne font pas la différence entre les bénévoles et les professionnels. La désignation d'un mentor est souvent une demande des professionnels de santé. Pour autant, il arrive que ceux-ci ne soient pas très contents de devoir partager les décisions avec lui (qui

est réputé ne pas connaître le client). En général, quand les professionnels ont l'habitude de s'occuper d'une personne, ils ne veulent pas un mentor formel. Mais il y a une prise de conscience croissante que les personnes isolées ont besoin d'un tiers. Parfois, les professionnels ignorent les droits légaux du mentor.

Le sentiment des bénévoles d'appartenir à l'organisation est variable. Parfois, ceux-ci jouent un rôle actif, ils participent aux formations, et ont le sentiment d'agir à la fois en leur nom et au nom de l'organisation. Certains bénévoles ont demandé à avoir des cartes de visite (cela sera fait) ; mais d'autres sont plus individualistes, et considèrent que l'organisation (n')est là (que) pour les informer et les conseiller en cas de besoin. Pour un répondant, l'organisation est encore très petite, d'où un faible sentiment d'appartenance

Les bénévoles ont un contact régulier avec le coordinateur. Celui-ci les appelle s'il n'a pas de nouvelles au bout de 3 mois. Les courriers ne passent pas toujours par l'organisation (cela changera peut-être en 2012). Les mentors professionnels voient parfois les mentors bénévoles comme des rivaux

Les bénévoles et les majeurs protégés

Entre 50 et 70% des protégés ont entre 65 et 80 ans ; entre 10 et 20% ont plus de 80 ans. Il y a légèrement plus de femmes que d'hommes. Entre 55 et 80% des protégés sont des personnes âgées atteintes de démence ; entre 17 et 40% d'entre eux présentent un handicap mental. Entre 90 et 95% des protégés vivent en institution. Dans 80 à 90% des cas, la famille absente ; dans 10 à 20% des cas, elle n'est pas en mesure d'exercer le mentorat. La plupart des protégés sont donc complètement isolés socialement.

Les bénévoles ont 60 ans en moyenne : 70% sont retraités ; 70% ont entre 50 et 70 ans, 1 à 20% ont plus de 70 ans. Il y a, chez les bénévoles également, légèrement plus de femmes que d'hommes. Les bénévoles sont en majorité (50-60%) des (anciens) professionnels de santé. 20% sont des (anciens) travailleurs sociaux, 15% ont travaillé dans le commerce ou la gestion et 5% dans le domaine du droit.

La participation moyenne des bénévoles au programme est de 3 à 4 ans. La participation la plus longue est de 10 ans.

Les mentors consacrent en moyenne 10 heures par mois à la mesure (en comptant les visites, les rapports et les contacts avec la fondation. Le nombre de visites est très variable (il va de deux à trois visites hebdomadaires à une visite mensuelle). Dans le cas des personnes atteintes de démence, il y a généralement une visite par semaine.

Les actions des bénévoles peuvent être des choses très simples (faire en sorte d'améliorer la qualité de vie de la personne par des aménagements de sa journée) ; par ailleurs, les mentors supervisent les services, discutent avec les professionnels, prennent des décisions et donnent des autorisations. Ils surveillent l'état physique et mental de la personne, veillent à ce qu'elle ait un support affectif, font office de décisionnaires supplétifs, se demande qui était la

personne avant la maladie. Il arrive aussi que les mentors fassent des courses et des achats. Les bénévoles sont autorisés à lire les dossiers médicaux quand il y a des problèmes. Ils passent beaucoup de temps à cultiver une relation avec l'équipe soignante, sont parfois présents lors des staffs, accompagnent parfois la personne à des rendez-vous chez le médecin ou le dentiste, et communiquent avec les professionnels intervenant au domicile.

Pour l'un des répondants, la manière dont les bénévoles parlent de ce qu'ils font montre qu'il y a deux types de mentors (la différence n'est pas fonction du client mais du rapport à l'institution) :

- des visiteurs impliqués (*serious visitors*) : ce sont souvent d'anciens professionnels de santé, qui ont à cœur de collaborer avec l'équipe ;
- et des militants ou des combattants (*fighters*), qui considèrent que si l'on ne protège pas les gens, les institutions ont tendance à abuser ; ceux-ci se situent dans une perspective d'*advocacy*, ils se renseignent sur les traitements proposés, font des visites à l'improviste ; différence n'est pas fonction du client mais du rapport à l'institution

En général, les mentors donnent leur numéro de téléphone à l'institution. Ils sont pour les majeurs à la fois des compagnons et des décisionnaires supplétifs.

La spécificité de la démence, dans ce contexte, réside dans les difficultés que les patients rencontrent pour communiquer.

La plupart du temps (surtout pour les personnes démentes, et afin d'éviter abus), il y a un autre tuteur pour les biens (qui rend beaucoup moins visite à la personne). Le mentor et le tuteur aux biens travaillent ensemble. Les répondants n'ont jamais eu vent de conflits entre le mentor et le tuteur légal, même si ces conflits peuvent bien sûr exister.

Pour se protéger de la famille, les bénévoles ne donnent pas leurs coordonnées personnelles. L'organisation peut faire se rencontrer tout le monde au début de la mesure et préciser le rôle de chacun.

Support, supervision, carrière et reconnaissance des bénévoles

En termes de support, l'organisation propose : une *newsletter*, un *coaching*, des discussions, des réunions d'équipe trimestrielles (« mentor café » : un thème, un invité), une aide pour remplir les rapports et les dossiers, et un tutorat des mentors. Pour autant, on attend des bénévoles qu'ils soient indépendants, (« on n'est pas là pour les prendre par la main »). La relation des bénévoles avec l'organisation est très lâche après formation.

La personne référente des bénévoles est le coordonnateur. Ceux-ci l'appellent souvent.

Une discussion a lieu entre le bénévole et le coordonnateur lorsque le protégé meurt. Le coordonnateur accompagne parfois le bénévole aux funérailles (mais un bénévole en vacances a dû mobiliser sa propre assurance-rapatriement pour venir assister aux funérailles de son protégé).

Tous les ans est organisé un entretien d'évaluation avec le coordinateur et un représentant

de l'institution. Parfois, un rapport annuel est remis par le bénévole au tribunal, avec copie au coordinateur. Mais ce n'est pas systématique (« *les tribunaux nous font confiance* »).

L'organisation n'a pas de contact avec les protégés (« *on ne s'immisce pas dans la relation* »). Il est demandé aux bénévoles de tenir un agenda (de noter toutes les visites, les rendez-vous, les rendez-vous avec les professionnels de santé), à la fois pour eux-mêmes et pour le tribunal (« *on ne le lit que s'ils nous le montrent* »). Les coordonnateurs demandent à l'institution de les prévenir si quelque chose ne va pas (par exemple si le bénévole ne vient pas). Selon un répondant, la fondation n'est pas assez présente auprès des personnes protégées.

Les motivations des bénévoles sont diverses : ils veulent « faire la différence », exercer une activité différente de leur travail, aider des personnes dans le besoin, affronter de nouveaux défis, acquérir de nouvelles expériences, ou au contraire travailler dans un domaine qu'ils connaissent déjà. L'existence d'une petite rémunération est aussi une motivation. Mais c'est surtout le statut de mentor qui motive les bénévoles. Ceux-ci ne veulent pas seulement aider des gens dans le besoin ; le fait d'agir dans le cadre de la loi est très important pour eux. A la différence de ce qu'on observe dans d'autres formes de bénévolat, les mentors n'ont pas de reconnaissance directe de la part des personnes concernées et de leurs familles.

Parmi les problèmes rencontrés, les médecins posent parfois aux mentors des questions sur la manière dont la personne se situe par rapport aux questions de fin de vie (sur leur religion ou leur style de vie). Parfois, les clients n'acceptent pas les bénévoles. Ceux-ci s'interrogent parfois sur les limites de leurs devoirs et de leurs capacités : Dois-je / puis-je faire des achats ? Lesquels ? Les mentors sont aussi confrontés à des décisions très délicates (comme une amputation).

Les bénévoles anticipent généralement les difficultés auxquelles ils vont être confrontés mais ils ne distinguent pas toujours bien leur engagement et leur vie privée.

Les bénévoles sont souvent satisfaits car ils voient la situation de leur protégé s'améliorer, mais les coordonnateurs leur répètent en permanence qu'ils ne doivent pas avoir des attentes trop élevées.

La frustration aux bénévoles tient aux longs mois qui passent souvent avant qu'ils ne soient officiellement désignés par le tribunal (ils ne peuvent rien faire pendant cette période). Elle tient aussi, pour les bénévoles qui sont dans une perspective d'*advocacy*, au fait que les institutions ne répondent pas toujours à leurs demandes.

La fondation témoigne sa reconnaissance par un *feed-back* régulier et par des marques d'appréciation du travail accompli (coups de téléphone, remerciements oraux et écrits, journée nationale des bénévoles, nomination à un prix). Un répondant estime toutefois que la reconnaissance est trop peu développée.

Les principaux bénéfices, pour les bénévoles, sont un contact avec d'autres personnes, l'acquisition de nouvelles expériences et de nouvelles compétences, et davantage de tolérance.

Les répondants estiment que le travail des bénévoles est reconnu par l'organisation et les

coordonnateurs ; partiellement reconnu par les tribunaux, les familles des protégés et la société ; et pas reconnu par les protégés.

Appréciation générale.

Les répondants estiment qu'il n'y a pas assez d'argent pour la communication en vue du recrutement (qui est coûteuse). Il est plus facile de trouver des bénévoles dans les petites villes (où il y a moins de besoins). Il manquerait actuellement 500 bénévoles dans tout le pays (dont 30 dans la région de Rotterdam et 18 dans la ville de Rotterdam).

Les bénévoles passent plus de temps avec les protégés, ils passent plus de temps avec eux, ne comptent pas leur temps ; leur travail est plus efficient. Le travail des professionnels est davantage contrôlé et plus efficace (mais ils ne peuvent consacrer qu'une heure par mois à chaque protégé).

Les particularités de cette forme de bénévolat sont importantes (« *ce n'est pas un travail bénévole comme les autres, les bénévoles le disent* ») : cela demande un engagement personnel sur une longue durée ; c'est un bénévolat très qualifié ; il y a un engagement affectif et une responsabilité par rapport aux décisions prises. Un répondant estime toutefois que la plupart des formes de bénévolat sont très professionnalisées (Amnesty International, Médecins sans frontières...) ; pour lui, la différence réside dans l'organisation du mentorat : dans le bénévolat sportif, c'est le bénévole qui décide quand il arrête ; ici, il est plus difficile de partir car le bénévole est désigné par le juge ; de même, le bénévolat de visite à domicile s'arrête quand la personne entre en institution ; ici, il s'agit d'accompagner la personne jusqu'au décès.

Les institutions demandent toujours davantage de mentors bénévoles quand elles voient que cela se passe bien. Les choses sont parfois plus difficiles avec les familles.

Les répondants soulignent l'importance du mentorat : « Si vous n'êtes pas représenté, ce n'est pas le système qui s'adapte à vous ; on fait en sorte que vous vous adaptiez au système ». Ils estiment qu'il faudrait plus d'argent, plus de salariés pour la coordination, une rétribution financière plus importante pour les bénévoles, et un poids (et un financement) plus important à la fondation nationale (« on doit tout faire dans les régions ! »).

Les répondants jugent le mentorat bénévole approprié pour les personnes atteintes de démence. Certains répondants estiment que le programme est jeune, que son expérience est courte, que le soutien et la formation des bénévoles se développe très lentement, que les bénévoles sont très bien formés mais qu'ils ne savent pas toujours comment aider ; que le dispositif est politiquement très juste, que les mentors bénévoles exercent une fonction très importante (« il faut donner une voix aux personnes »), que le mentorat constitue une « bouée » (un filet de pêche) pour les personnes très isolées ; que les hommes politiques ne veulent pas dire que les familles ne sont pas qualifiées pour exercer le rôle de mentor ; que c'est la raison pour laquelle les bénévoles interviennent surtout quand il n'y a pas de famille ; que c'est la sélection des bénévoles qui est décisive.

CONCLUSION

On peut tirer cinq grandes conclusions des analyses précédentes.

(i) Les dispositifs de bénévolat tutélaire qui existent actuellement en Europe sont extrêmement divers. Ils diffèrent notamment par leur ancienneté, leur organisation, leur degré de formalisation, leur champ d'action.

(ii) L'analyse de ces dispositifs conduit à remettre en question un certain nombre de clichés relatifs au bénévolat, et au bénévolat tutélaire en particulier : l'idée que le bénévolat ne coûte rien (ou pas cher) ; l'idée que le bénévolat s'apparente nécessairement à une forme d'amateurisme ; et l'idée que les tuteurs bénévoles cumulent pour ainsi dire les défauts des tuteurs professionnels et des tuteurs familiaux. A certains égards, on pourrait presque dire le contraire : les tuteurs bénévoles sont souvent très professionnalisés et ils constituent des familles de substitution pour leurs protégés.

(iii) On retient également le fait qu'il existe plusieurs types de tuteurs bénévoles, en particulier deux catégories : les « visiteurs investis » et les « combattants ». Ces deux catégories de représentants légaux n'ont ni les mêmes attentes, ni les mêmes besoins en termes de reconnaissance, ni les mêmes sources de satisfaction et de frustration.

(iv) En quatrième lieu, on notera que plusieurs facteurs de réussite ressortent des analyses précédentes : la qualité du recrutement et de la sélection ; l'investissement de l'organisation ; le souci d'évaluer et d'améliorer les standards de qualité. A l'inverse, plusieurs éléments peuvent interroger.

(v) En dernier lieu, d'un point de vue éthique, les analyses précédentes mettent trois choses en avant : (a) la tendance à la surprotection est récurrente, le modèle du jugement substitué ne s'impose pas toujours comme une évidence ; (b) la question de savoir si le recours à des bénévoles doit n'être envisagé que lorsqu'il y a absence ou carence de la famille est clairement posée ; (c) l'importance politique de donner une voix aux personnes vulnérables et désocialisées est réaffirmée.