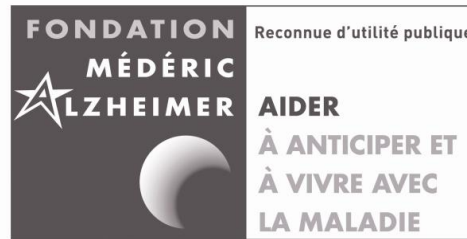


Aider à anticiper



Aider à vivre avec la maladie

LE BÉNÉVOLAT TUTÉLAIRE EN EUROPE (ALLEMAGNE, AUTRICHE, PAYS-BAS)

ÉTUDE COMMANDÉE PAR LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER
ET PILOTÉE À LA FONDATION PAR FÉDÉRICO PALERMITI

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Etudes et Recherche
FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

CONTEXTE

POURQUOI S'INTÉRESSER AU BÉNÉVOLAT TUTÉLAIRE EN EUROPE ?

- Dans certains pays européens, des bénévoles extérieurs à la famille (*Fremdehrenamtliche*) peuvent exercer des mesures de protection juridique.
- En France, cela est rendu plus difficile par la réforme des tutelles de 2007 qui favorise une professionnalisation des tuteurs légaux.
- On observe une tendance inverse dans d'autres pays, où des programmes sont mis en place pour recruter, former et superviser des tuteurs bénévoles, pour la protection des biens et pour celle de la personne.

OBJECTIFS

INTÉRÊTS ET LIMITES D'UNE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Non pas faire l'apologie ou la critique de ces dispositifs, mais les analyser en les resituant dans leur contexte.
- Comprendre à la fois les difficultés que le bénévolat tutélaire peut contribuer à résoudre et les problèmes qu'il peut poser.

MÉTHODE

1. - Documentation
2. - Rédaction et envoi d'un questionnaire
3. - Entretiens avec les responsables de programme
4. - Analyse des résultats

RÉSULTATS (1)

AUTRICHE



RÉSULTATS (1)

AUTRICHE



LOI	1984 réformée en 2007
MESURES	50 000 mesures 37% concernent des personnes de 80 ans et plus
ASSOCIATIONS TUTÉLAIRES	Recrutent, forment et supervisent des tuteurs professionnels et bénévoles
TUTEURS BÉNÉVOLES	Pas de qualification ni de formation particulière. Exercent jusqu'à 5 mesures Doivent rendre visite 1x/mois au protégé. Reçoivent 58-77 €/mois

RÉSULTATS (1)

AUTRICHE



VertretungsNetz



ORGANISATION	Association à but non lucratif créée en 1980 à l'initiative du Ministère de la Justice Tutelle, défense des patients et représentation des résidents
BRANCHE TUTELLE	78 bureaux 167 professionnels 6 500 mesures 90% des ressources < Ministère de la Justice
BÉNÉVOLES	1984 : 48 1996 : 582 2010 : 770 Exercent 2 550 mesures
ENVIRONNEMENT	Associations de familles et tribunaux pas impliqués au départ

RÉSULTATS (1)

AUTRICHE



VertretungsNetz



RECRUTEMENT	Critères de sélection explicites et rigoureux. Bénévoles s'engagent pour 2-3 ans et 2 mesures minimum
FORMATION INITIALE	Formation gratuite mais obligatoire. 8x4h la première année Procédures, droits et devoirs, valeur d'autonomie, documentation, certificat
MISE EN RAPPORT	C'est le chef d'équipe qui met en rapport le bénévole et le protégé. Les professionnels transfèrent les cas quand la situation est stabilisée.
MISSIONS	Le manuel du tuteur bénévole explicite les missions et codifie les responsabilités réciproques du bénévole et de l'organisation.
INTERLOCUTEURS	Les bénévoles sont reconnus par leurs interlocuteurs. Pas de concurrence avec les professionnels de l'association.

RÉSULTATS (1)

AUTRICHE



VertretungsNetz



PROTÉGÉS	Plus de 70% vivent en institution. 13% de personnes atteintes de démence
BÉNÉVOLES	$\frac{3}{4}$ ont moins de 52 ans 74% sont des femmes $\frac{2}{3}$ exercent depuis plus de 5 ans
ACTIVITÉS	Factures, annulation d'achats ; supervision des services, décisions, autorisations ; soin et entretien de la personne
POINTS DE VUE	Sentiment de sécurité pour le protégé et soulagement pour les proches Difficultés: premiers pas en institution ; communication ; contrôle
SOUTIEN ET SUPERVISION	Réunions d'équipe bimensuelles et entretien annuel Le chef d'équipe est le référent; il assure une mission de contrôle

RÉSULTATS (1)

AUTRICHE



VertretungsNetz



MOTIVATIONS	Utiliser sa position pour assurer une meilleure situation de vie à autrui Tutelle est un concept clair, missions explicites, travail indépendant
POINTS CLÉS	Frustration si trop d'organisation, de contraintes de temps, directives trop strictes
APPRÉCIATION GÉNÉRALE	Recrutement difficile en zone rurale. Essentiel : adéquation bénévole/protégé
AVANTAGES	Soulagent les professionnels; améliorent la vision de la tutelle et la qualité du service rendu
LIMITES	Ne peuvent pas prendre n'importe quel cas, risque de relation trop personnelle ; Ont du mal, au début, à refuser les autorisations demandées par les professionnels
CONCLUSION	Leur tâche va au-delà de ce qui est habituellement demandé aux bénévoles Travail apprécié par tribunaux, associations de familles et protégés

RÉSULTATS (2)

ALLEMAGNE



RÉSULTATS (2)

ALLEMAGNE



LOI	1992 révisée en 1999 et 2005 Tuteurs familiaux et bénévoles privilégiés (en principe) % professionnels
MESURES	1,1 million de mesures (1,3%) Les familles exercent les 2/3 des mesures 800 associations tutélaires ; + de 20 000 bénévoles (6,5%)
ASSOCIATIONS TUTÉLAIRES	Exercent des mesures, conseillent et informent les tuteurs familiaux Recrutent, forment et assistent gratuitement des bénévoles
TUTEURS BÉNÉVOLES	Désignés personnellement par le tribunal ; reçoivent 323€/an Formation non codifiée, accompagnement et supervision pas obligatoires

RÉSULTATS (2)

ALLEMAGNE



ORGANISATION	Organisation professionnelle recourant à des bénévoles depuis 1992 mesures de tutelle et service de visites (<i>Besuchdienst</i>)
BRANCHE TUTELLE	10 associations locales 25 tuteurs professionnels exerçant 1 000 mesures 20% des ressources < gestion des mesures
BÉNÉVOLES	700 (jusqu'à 150 par association); 60% ont des mesures
ENVIRONNEMENT	Association Alzheimer très impliquée au départ; participe aux formations

RÉSULTATS (2)

ALLEMAGNE



RECRUTEMENT	Bouche à oreille et manifestations locales. Entretien individuel. S'engagent implicitement jusqu'au décès du protégé
FORMATION INITIALE	6 x 2 heures : pas obligatoire mais liste d'attente Exposés, analyses de cas, jeux de rôle; guide pratique, adresses utiles, certificat
MISE EN RAPPORT	Le bénévole peut avoir une mesure qui n'a pas été exercée par un professionnel
MISSIONS	Missions expliquées oralement et dans une brochure (rendre visite 1x/mois) mais pas de codification des droits et responsabilités réciproques
INTERLOCUTEURS	Les services sociaux reconnaissent davantage les bénévoles que les banques. Pas de coopération ni de rivalité entre les bénévoles et les professionnels

RÉSULTATS (2)

ALLEMAGNE



PROTÉGÉS	50% personnes atteintes de démence
BÉNÉVOLES	La plupart ont entre 50 et 80 ans. Profils diversifiés
ACTIVITÉS	Factures et impôts; échanges avec médecins, autorisations, observent travail du personnel en maison de retraite; veillent au bien-être physique et moral
POINTS DE VUE	Il arrive que le protégé ignore qu'il a un tuteur ou ne le reconnaisse pas. Relations bureaucratiques avec administration et tribunaux
SOUTIEN ET SUPERVISION	Participation facultative aux réunions d'équipe mensuelles Réfèrent = responsable mais n'a pas de fonction de contrôle(tribunal)

RÉSULTATS (2)

ALLEMAGNE



MOTIVATIONS	Aider son prochain, venir en aide à quelqu'un qui en a besoin. Espoir qu'on ferait la même chose pour soi.
POINTS CLÉS	Frustration < dureté de certaines institutions, qui instrumentalisent les bénévoles Satisfaction < rapports avec les protégés, reconnaissance
APPRÉCIATION GÉNÉRALE	Recruter, former et suivre les bénévoles demande du temps Difficulté à recruter des bénévoles jeunes
AVANTAGES	Plus disponibles, plus de contacts avec les protégés. Tutelle moins routinière
LIMITES	Maladie psychiatrique grave, communication, cas complexes, conflits familiaux
CONCLUSION	Engagement important, de longue durée; le bénévole est personnellement responsable

RÉSULTATS (3)

PAYS-BAS



RÉSULTATS (3)

PAYS-BAS



LOI	1995 tutelle globale / aux biens / à la personne (mentorat)
MESURES	13 200 mesures de mentorat 85% exercées par les familles, mentors privés, 500 mentors bénévoles
ASSOCIATIONS TUTÉLAIRES	Un réseau d'associations recrute et forme des mentors bénévoles.
TUTEURS BÉNÉVOLES	C'est le mentor (et non l'organisation) qui est désigné par le juge. Reçoit 45 € / mois

RÉSULTATS (3)

PAYS-BAS



ORGANISATION	Une fondation nationale et 34 fondations régionales
BRANCHE TUTELLE	(2000) expérimentation, (2003) début, (2008) généralisation du dispositif (2003) Min Santé : 200 000 € / an jusqu'en 2010 à la fondation nationale 60 000 € / an pendant deux ans aux fondations régionales
BÉNÉVOLES	(2009) 384 bénévoles recrutés, 224 désignés, 55 en attente d'autorisation La plupart ont un seul protégé; certains en ont jusqu'à 8
ENVIRONNEMENT	24 organisations (dont Association Alzheimer) impliquées au départ Juges des tutelles et ministère de la Justice informés mais pas impliqués

RÉSULTATS (3)

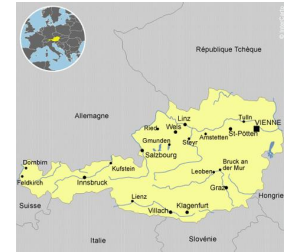
PAYS-BAS



RECRUTEMENT	Médias locaux, associations, réunions publiques, Internet... Entretien structuré. S'engagent pour au moins deux ans.
FORMATION INITIALE	Pas de formation nationale 4-6 demi-journées la 1 ^{ère} année puis 2x/an
MISE EN RAPPORT	4-6 semaines de visite, accord réciproque, juge décide
MISSIONS	Rendre visite tl 8-10 jrs au début, tl 2-3 sem ensuite, puis en fonction des besoins Contrat sans valeur juridique et code de conduite pas systématique
INTERLOCUTEURS	Les institutions ne font pas différence entre bénévoles et professionnels Les mentors professionnels voient parfois les bénévoles comme des rivaux.

RÉSULTATS (3)

PAYS-BAS



PROTÉGÉS	50-70% ont entre 65-80 ans 90-95% vivent en institution	10-20% ont +80 ans famille absente dans 80-90% des cas	55-80% atteints de démence
BÉNÉVOLES	70% retraités 50-60% santé, 20% travailleurs sociaux		
ACTIVITÉS	De 2-3 visites /semaine à 1 visite /mois Améliorer le quotidien, superviser services, discuter avec professionnels, décisions et autorisations, support affectif, courses, réunions d'équipe en institution		
POINTS DE VUE	La plupart du temps il y a un autre tuteur pour les biens qui est moins présent		
SOUTIEN ET SUPERVISION	Newsletter, coaching, discussions, réunions d'équipe trimestrielles Entretien annuel avec coordinateur et un représentant de l'institution		

RÉSULTATS (3)

PAYS-BAS



MOTIVATIONS	Changer les choses, activité différente de son travail, aider des gens dans le besoin
POINTS CLÉS	Frustration : longs mois avant d'être désigné, institutions pas toujours réactives Valorisation : voient la situation de leurs protégés s'améliorer
APPRÉCIATION GÉNÉRALE	Décisions difficiles et demandes illégitimes Reconnus par l'organisation, moins par tribunaux et familles, pas par les protégés.
AVANTAGES	Passent plus de temps avec les protégés. Travail est plus efficient.
LIMITES	Travail plus contrôlé et plus efficace Les institutions demandent toujours plus aux bénévoles
CONCLUSION	Bénévolat très qualifié, engagement personnel sur une longue durée, responsabilité par rapport aux décisions prises

ANALYSE (1)

POINTS COMMUNS

- Un engagement fort et durable aux côtés des protégés
- Un bénévolat qualifié, structuré et organisé qui améliore la situation des personnes protégées et l'image de la tutelle
- Facteurs déterminants: sélection, adéquation et accompagnement

- À la fois des compagnons et des décisionnaires supplétifs
- Un dispositif approprié à la démence malgré les problèmes de communication
- Des abus extrêmement rares

- Les bénévoles ont parfois du mal à faire la part entre leur mission et leur vie privée, et ils ont tendance à surprotéger les personnes
- Mais ils apprennent la tolérance

ANALYSE (2)

DIFFÉRENCES

- Des dispositifs très divers en termes d'ancienneté, de champ d'action, de degré d'organisation, d'encadrement et de formalisation des missions
- Des différences importantes en termes de sélection et de formation
- Une implication et des responsabilités très variables de l'organisation (mesures, courriers, contrôle)

CONCLUSION

- Une remise en cause de certains clichés liés au bénévolat ... et un aperçu de la pluralité des bénévoles
- Les problèmes de reconnaissance ne sont pas ceux auxquels on pourrait s'attendre
- Satisfaction de travailler dans un cadre légal, avec une fonction et des missions bien définies

- Pour tous les répondants, ces dispositifs sont amenés à se développer dans le futur
- Importance de donner une voix aux personnes vulnérables et désocialisées
- Le recours à des bénévoles ne devrait pas seulement être envisagé lorsqu'il y a absence ou carence de la famille

- La nécessité d'un cadre légal et institutionnel clair et fort

REMERCIEMENTS

■ ALLEMAGNE

Monika VYZLOUZIL (VertretungsNetz)

Josef THALER (Institut für Sozialdienste - Sachwalterschaft)

■ AUTRICHE

Heike HARTMANN (AWO Rheinland Pfalz)

Michael NEISS (SKFM-Caritas)

Olaf KAHNT (Leben in Verantwortung)

■ PAYS-BAS

Nico HEINSBROEK & Kees BLANKMAN (Mentorschap Netwerk Nederland)

Carien VAN NIEROP & Ineke SULKERS (Mentorschap Netwerk Rotterdam)

Herma KAPPERT & Ruud DUBOIS (Mentorschap Netwerk Leiden)

Theo ROYERS (Vilans) & Lucas MEIJS (Université de Rotterdam)

Merci



de votre attention

Fabrice GZIL

gzil@med-alz.org

www.fondation-mederic-alzheimer.org