

Etude :
Votre avis sur les solutions de géolocalisation pour les enfants ou
adultes avec handicap cognitif

Résumé.....	2
1. Résultats de l'étude.....	5
1.1. Méthodologie et profil de l'échantillon	5
1.2. Risque que l'enfant handicapé se perde : une réalité.....	6
1.3. Peu d'équipement en solutions GPS.....	7
1.4. Raisons pour lesquelles certains répondants n'ont pas réfléchi à équiper leur enfant d'une solution GPS	9
1.5. Raisons pour lesquelles les répondants qui ont déjà réfléchi à acheter une solution GPS ne l'ont pas fait.....	10
1.6. Retour d'expérience des personnes qui ont une solution GPS.....	14
2. Quelles idées peut-on tirer de cette enquête ?	20
2.1. Informer sur les solutions GPS	20
2.2. Favoriser le partage d'expérience	20
2.3. Permettre de tester les solutions GPS	21
2.4. Adapter les systèmes d'attache des solutions GPS	21
2.5. Financer les solutions GPS	21

Résumé

Notre association, TouPI, est une association de soutien et d'information pour les personnes porteuses d'un handicap cognitif ou mental, ainsi que pour leurs familles.

Régulièrement, la presse ou les réseaux sociaux se font l'écho de disparitions d'enfants ou d'adultes avec un handicap cognitif qui ont échappé à la vigilance de leurs parents ou de leurs aidants. Parfois, ces disparitions se finissent de manière dramatique.

Nous sommes convaincus qu'il faut travailler à prévenir ces disparitions et nous nous sommes demandé dans quelle mesure les solutions de géolocalisation GPS pouvaient être un outil de prévention.

C'est pourquoi nous avons mené une étude, du 4 au 25 janvier 2020, pour recueillir l'avis des parents et tuteurs d'enfants ou d'adultes avec handicap cognitif sur les solutions de géolocalisation.

Cette enquête a permis de recueillir 401 réponses exploitables, principalement de parents d'enfants handicapés (82 % d'enfants vs 18 % d'adultes). C'est pourquoi nous utiliserons principalement le terme « enfant » par la suite.

Les résultats nous confirment que c'est un vrai sujet de préoccupation et un vrai risque de santé publique : 47 % des répondants estiment qu'il y a un risque élevé que leur enfant échappe à la vigilance de l'adulte lorsqu'il est dehors et 72 % estiment qu'il peut se mettre en danger s'il est seul dehors.

Mais surtout 47 % des répondants indiquent qu'il est déjà arrivé que leur enfant se perde.

Malgré ces risques, seulement 10 % des personnes interrogées ont équipé leur enfant ou leur proche avec une solution GPS. Pourtant 79 % des personnes qui n'ont pas équipé leur enfant d'une solution GPS pensent qu'une telle solution pourrait être utile.

Parmi les personnes qui n'ont jamais réfléchi à équiper leur enfant d'une solution GPS, la principale raison est le manque d'information : 45 % d'entre elles ne savaient tout simplement pas que cette solution existait. 18 % pensent que le fait que l'enfant soit en permanence accompagné par un adulte fait que la solution GPS n'est pas utile.

15 % estiment que leur enfant est trop jeune pour être équipé d'une solution GPS. Cela tient en partie au fait que les personnes concernées voient le GPS surtout sans l'angle du GPS du smartphone, qui nécessite que l'enfant ait des compétences lui permettant de s'en servir. On voit d'ailleurs que parmi les personnes dont l'enfant est équipé d'une solution GPS, il s'agit pour un tiers d'entre eux du smartphone de leur enfant. Les solutions GPS dédiées telles que les balises semblent peu connues.

Nous avons interrogé les personnes qui ont déjà réfléchi à l'achat d'une solution GPS sur leurs raisons. Le prix apparaît comme un frein majeur. Autre frein important (pour 47 % des répondants) : la crainte de ne pas trouver un système d'attache satisfaisant et que l'enfant enlève le dispositif. Or il est indispensable que l'enfant garde le dispositif sur lui.

En conséquence, le premier critère de choix pour ces personnes qui n'ont pas encore acheté de solutions GPS, c'est le système d'attache du dispositif (cité par 45% des répondants). Le 2^{ème} critère est la précision de la localisation (cité par 34% des répondants). Le prix apparaît en 3^{ème} critère (29 % des répondants).

De ces constats, nous tirons 5 idées.

- **Informé sur les solutions GPS**

Notre étude révèle que, même si les parents sont nombreux à être concernés par le risque que leur enfant se perde, ils connaissent peu les solutions GPS qui pourraient prévenir ce risque.

Nous pensons donc qu'il serait utile de **diffuser davantage d'informations sur les diverses solutions existantes et sur leur usage** afin que les parents y pensent plus facilement. Cette information pourrait passer par des infographies, des vidéos. Elle pourrait se faire à l'initiative des pouvoirs publics, dans le cadre d'une campagne de sensibilisation, ou à l'initiative des fabricants de dispositifs ou d'associations.

- **Favoriser le partage d'expérience**

Notre enquête montre que les parents se posent beaucoup de questions sur l'utilisation pratique du dispositif GPS. Ils auraient sans doute besoin d'échanger avec d'autres parents pour avoir leur retour d'expérience sur telle ou telle solution, et sur son utilisation au quotidien, notamment pour se faire une idée sur le fait que le système d'attache conviendrait à leur enfant.

Nous pensons que cela pourrait passer par exemple par un groupe Facebook dédié « handicap et GPS ».

- **Permettre de tester les solutions GPS**

L'une des personnes qui a répondu a suggéré l'idée de pouvoir tester les solutions GPS. Et en effet, pour vérifier que l'enfant n'enlève pas la balise ou la montre, et que la géolocalisation fonctionne bien (couverture réseau, fréquence de rafraîchissement), l'idéal est de pouvoir tester.

Il nous semble qu'il serait utile que les fabricants **proposent des offres d'essai gratuites sur quelques semaines** ou alors à un coût réduit sur un mois par exemple ou encore des offres « **satisfait ou remboursé** ».

- **Adapter les systèmes d'attache des dispositifs GPS**

Notre étude montre que la difficulté à trouver un système d'attache satisfaisant pour le dispositif GPS est un vrai frein. **Il nous semble donc utile de promouvoir une offre de solutions GPS variées et modulaires.** De manière intéressante, certains fabricants proposent parfois plusieurs systèmes d'attache pour un même dispositif. Il nous semble nécessaire par ailleurs de réfléchir à des solutions innovantes pour ceux qui ne trouvent pas de solutions adaptées dans l'offre actuelle.

- **Financer les solutions GPS**

Les solutions GPS peuvent éviter des accidents graves pour certains enfants et adultes handicapés. Il nous semble donc que ce sont des solutions de prévention qui devraient être prises en charge par le système de solidarité.

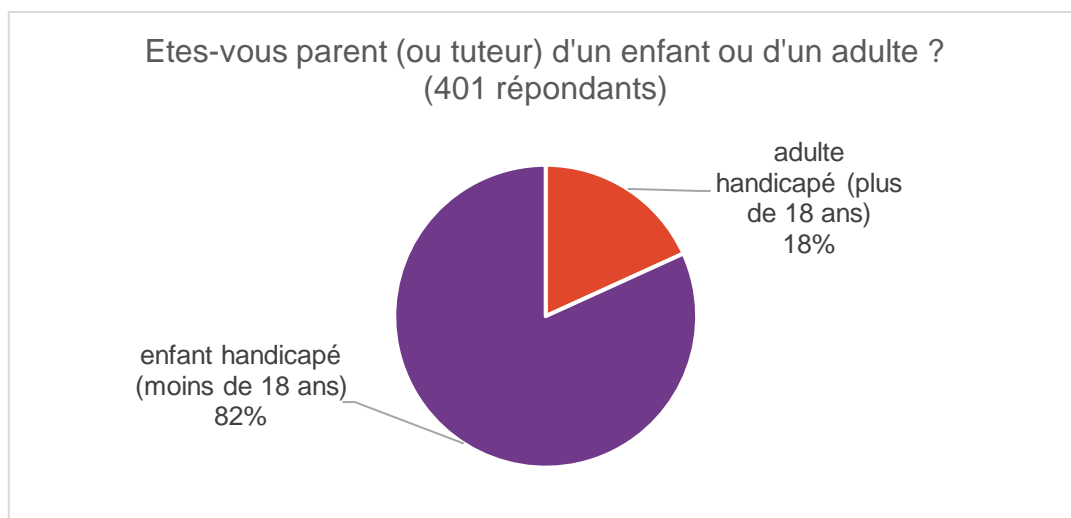
Nous pensons que le plus simple et le plus efficace serait **un système de remboursement à l'achat ou en location, via l'Assurance Maladie**, ce qui offrirait une meilleure réactivité aux besoins qu'une demande de financement via la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), ainsi qu'une égalité de remboursement pour toutes les personnes pour lesquelles un tel dispositif est jugé nécessaire par un médecin.

1. Résultats de l'étude

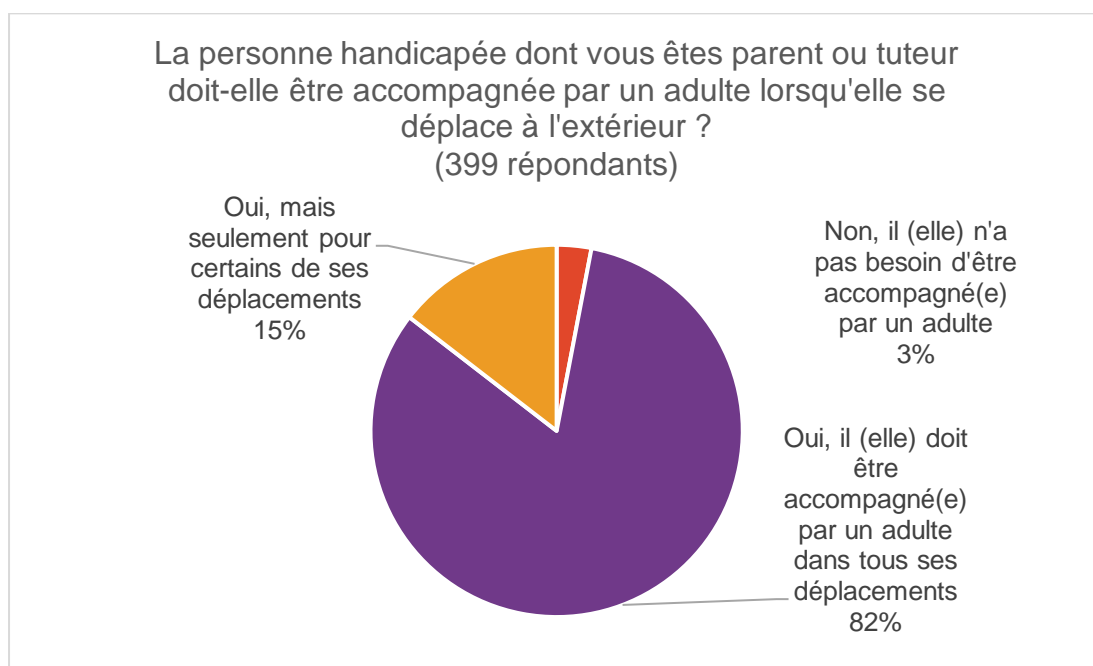
1.1. Méthodologie et profil de l'échantillon

Notre association, TouPI, a mené une étude du 4 au 25 janvier 2020, via un questionnaire diffusé sur notre page sur Facebook, pour recueillir l'avis des parents et tuteurs d'enfants ou d'adultes avec handicap cognitif sur les solutions de géolocalisation.

Nous avons reçu 445 réponses, dont 401 exploitables (réponses provenant de parents ou de tuteurs d'un enfant ou d'un adulte handicapé). 82 % de ces répondants sont des parents d'enfants handicapés, ce qui correspond à notre audience habituelle, qui est davantage constituée de parents d'enfants que de parents d'adultes handicapés.



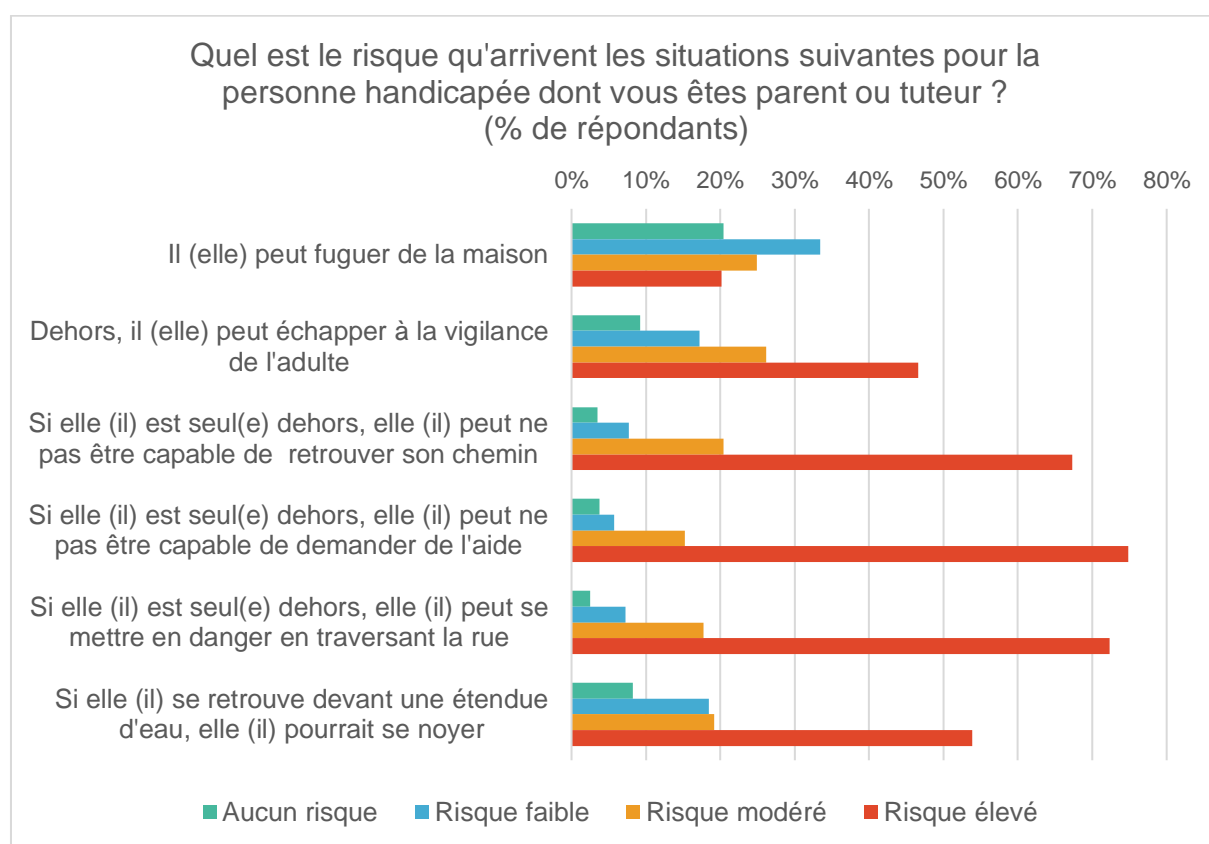
Dans 82 % des cas, l'enfant (ou l'adulte) a besoin d'être accompagné dans tous ses déplacements.



Nous avons demandé aux répondants si leur enfant ou proche handicapé avait une carte d'invalidité ou de priorité. Il apparaît qu'il n'y a pas tellement de corrélation entre la carte et le réel besoin d'accompagnement. Ainsi dans seulement **58 %** des cas, l'enfant ou l'adulte handicapé a une carte d'invalidité avec ou sans mention « besoin d'accompagnement ». Ceci peut s'expliquer en partie par le fait que l'immense majorité des réponses concernent des enfants : certains ne sont donc pas en âge d'être laissés seuls, sans pour autant répondre aux critères justifiant l'octroi d'une carte d'invalidité.

1.2. Risque que l'enfant handicapé se perde : une réalité

Nous avons demandé aux répondants d'évaluer le risque associé à certaines situations :

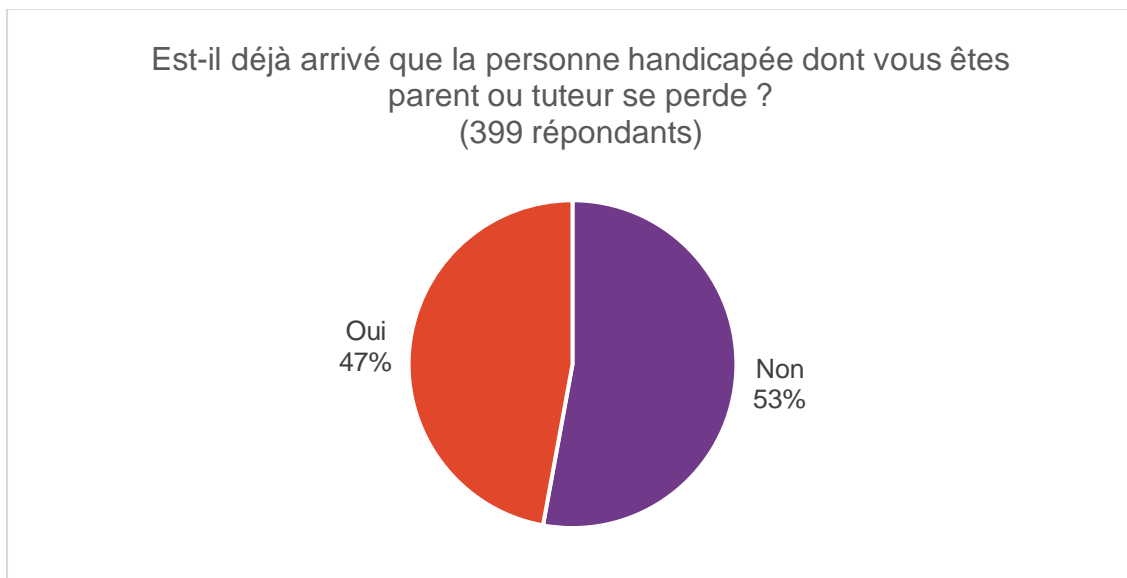


Le risque de fugue volontaire de la maison n'est pas celui qui ressort comme le plus élevé : **53 %** des répondants estiment qu'il n'y a aucun risque ou qu'il est faible. Cependant, pour les parents d'enfants sujets à ce genre de fugues, cela demande des précautions importantes : portes fermées à clé, vigilance de tous les instants. Un parent conclut : « *conséquence : burn-out des deux parents* ».

Le risque que l'enfant échappe à la vigilance de l'adulte, lorsqu'il est dehors, ressort comme plus élevé que le risque de fugue : **47 %** des répondants trouvent ce risque élevé et **26 %** modéré. Les conséquences sont que le risque est élevé que l'enfant n'arrive pas à retrouver son chemin (**67 %**) ou à demander de l'aide (**75 %**). Il y a aussi un risque élevé d'accident : l'enfant pourrait se mettre en danger en traversant la rue

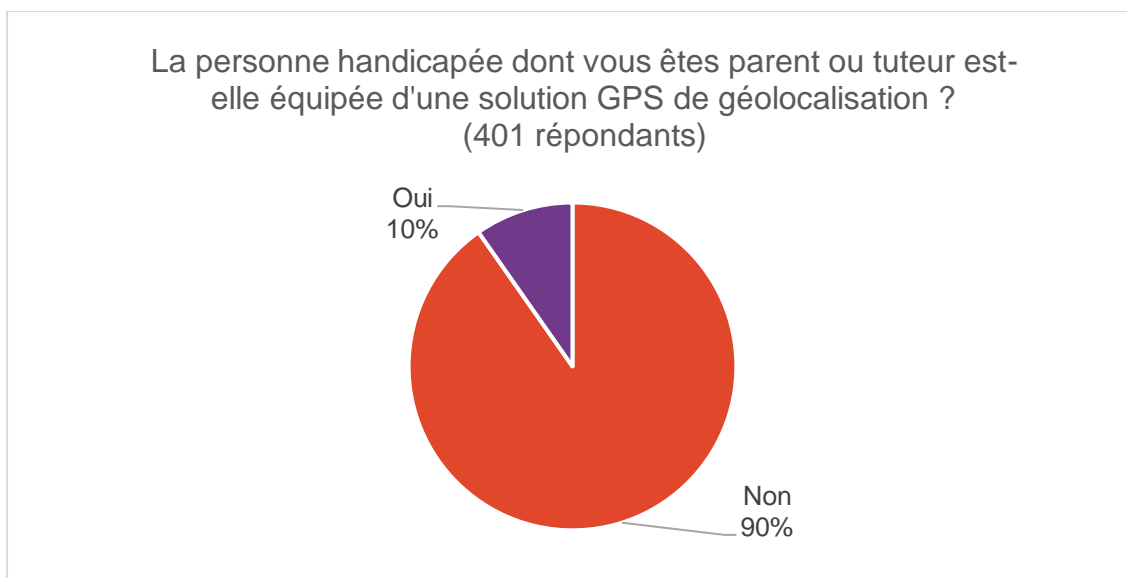
(risque élevé pour 72 % des répondants) ou pourrait se noyer s'il se retrouve devant une étendue d'eau (risque élevé pour 54 %).

De fait, dans 47 % des cas, il est déjà arrivé que l'enfant se perde. On ne peut donc pas dire que les parents soient exagérément anxieux. Le danger est bien réel.



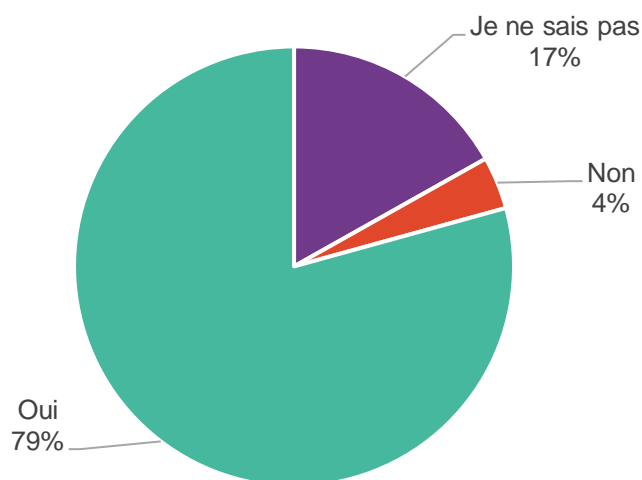
1.3. Peu d'équipement en solutions GPS

Les parents sont conscients du risque que leur enfant se perde, et pour près de la moitié d'entre eux, ils ont déjà vécu cette angoissante expérience. Pourtant, seuls 10 % d'entre eux ont équipé leur enfant d'une solution GPS.



Parmi ces parents qui n'ont pas d'équipement en solution GPS, 79 % pensent toutefois qu'une solution de géolocalisation GPS pourrait être utile pour leur enfant. Seuls 4 % pensent que ce ne serait pas utile. 17 % ne savent pas.

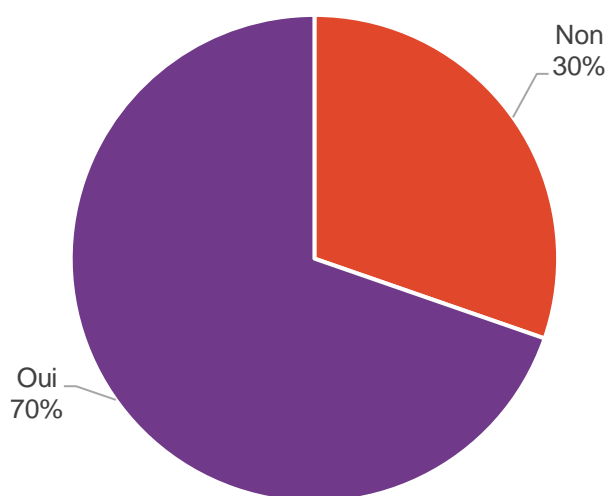
Pensez-vous qu'une solution de géolocalisation GPS pourrait être utile pour la personne handicapée dont vous êtes parent ou tuteur ?
(362 réponses)



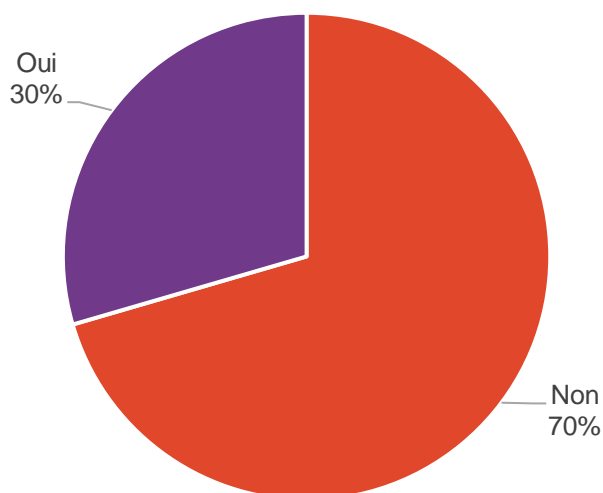
Nous avons demandé aux personnes qui trouvent qu'un GPS pourrait être utile ou qui ne savent pas si elles ont déjà envisagé d'acheter une solution GPS. **63 %** d'entre elles l'ont déjà envisagé, avec des différences selon les groupes :

Avez-vous déjà envisagé d'équiper la personne handicapée dont vous êtes le parent ou tuteur d'une solution de géolocalisation GPS ?

personnes qui pensent qu'un GPS pourrait être utile (287 répondants)



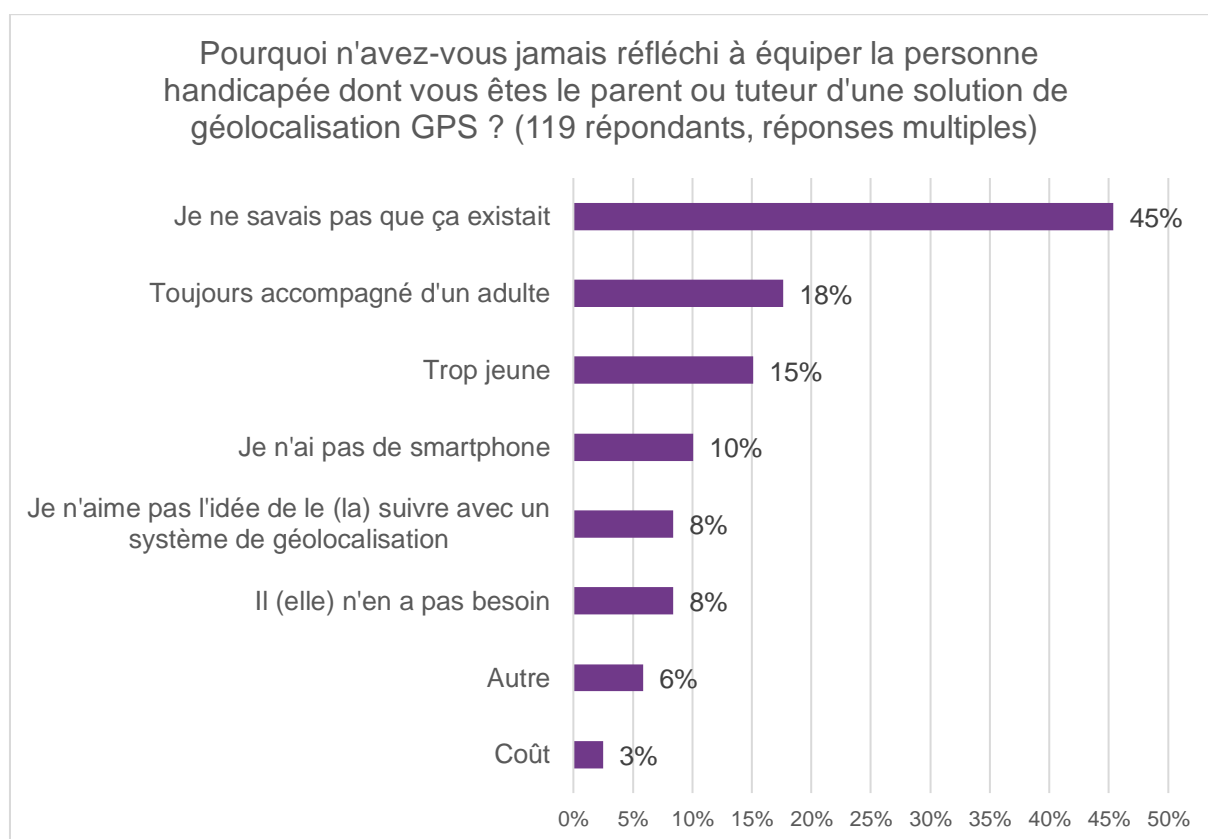
personnes qui ne savent pas si un GPS pourrait être utile (61 répondants)



Les personnes qui pensent qu'un GPS pourrait être utile et les personnes qui ne savent pas ont une appréciation des risques que courent leur enfant qui est sensiblement similaires. Mais la différence importante entre ces 2 groupes est liée au fait d'avoir déjà vécu l'expérience de perdre son enfant. **51 %** des personnes qui pensent qu'une solution GPS pourrait être utile ont déjà perdu leur enfant. Ce n'est le cas que pour **28 %** des personnes qui ne savent pas si une solution pourrait être utile. On voit donc que les gens se posent la question, voire se renseignent sur les solutions GPS, quand il arrive un incident.

1.4. Raisons pour lesquelles certains répondants n'ont pas réfléchi à équiper leur enfant d'une solution GPS

Parmi les personnes qui n'ont jamais réfléchi à équiper leur enfant d'une solution GPS, la principale raison (citée par **45 %** des personnes) est qu'elles ne savaient pas que ce type de solution existait.



Les 2 autres réponses les plus citées n'étaient pas proposées par défaut dans le questionnaire et ressortent néanmoins.

La 2^{ème} raison, pour **18 %** des répondants, est que leur enfant est toujours accompagné d'un adulte. Cela leur apparaît donc suffisant pour éviter tout risque. Il est probable que lorsque l'enfant est jeune et que l'adulte le tient par la main, le risque est en effet limité. Toutefois, cette confiance est à pondérer par le risque que l'enfant échappe à la vigilance de l'adulte qui est quand même, rappelons-le, perçu comme élevé ou modéré par **73 %** des répondants de l'enquête.

La 3^{ème} raison évoquée (15 % des répondants) est l'âge de l'enfant (trop jeune). En pratique, on peut imaginer équiper un enfant même jeune d'une balise GPS. Cependant, il y a sans doute deux explications à cette réponse. La première renvoie à nouveau au fait qu'un enfant jeune accompagné par un adulte est considéré par certains comme suffisamment en sécurité. La deuxième tient à la perception des solutions GPS : certaines personnes interrogées pensent au GPS du smartphone et s'imaginent que l'enfant doit donc être en âge d'être équipé d'un smartphone et avoir les compétences pour l'utiliser pour qu'il soit envisageable de l'équiper.

Ainsi un répondant nous dit : « *l'enfant serait incapable de s'en servir* ». Un autre affirme : « *les solutions actuelles ne correspondent pas aux personnes totalement dépendantes. Mon fils ne pourra jamais actionner son système GPS, tout comme il ne pourra pas demander à l'aide* ». Or une balise GPS ne demande aucune manipulation de la personne qui la porte mais ce type de solution est peu connu.

La notion d'âge intervient aussi pour les personnes qui voient la solution GPS comme une solution pour accompagner leur enfant vers l'autonomie quand il commence à faire des trajets seuls plutôt que comme une solution pour prévenir un risque de fugue involontaire.

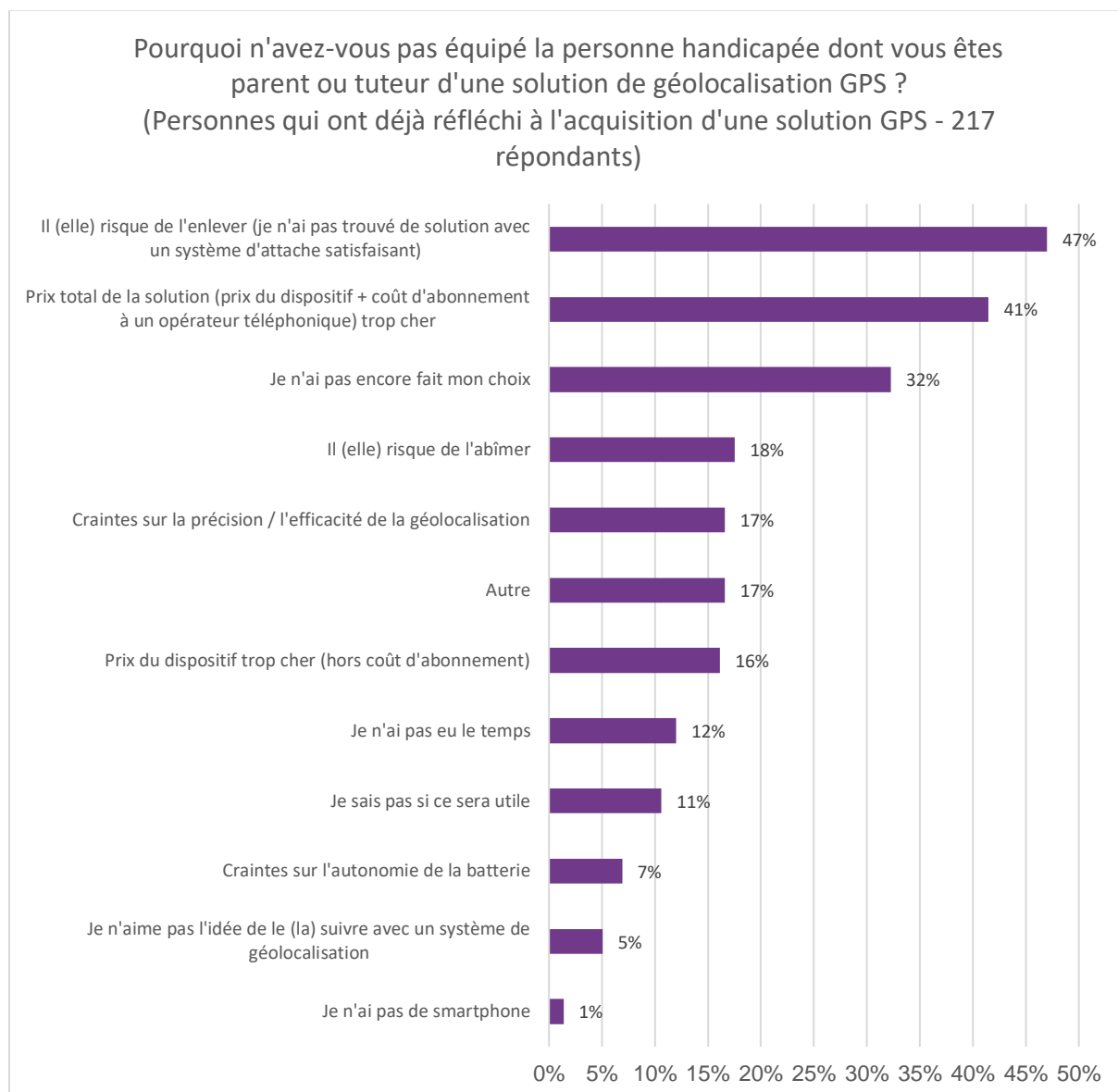
Nous avons également cherché à savoir s'il y avait une réticence à l'idée de suivre son enfant. Seuls 8 % des répondants indiquent qu'ils n'aiment pas l'idée de suivre leur enfant avec un système de géolocalisation. On l'a vu, beaucoup de ces enfants handicapés courent des dangers graves s'ils se perdent. La dimension de prévention de ces risques l'emporte donc sur les considérations relatives à la vie privée, notamment lorsqu'il s'agit d'enfants avec un handicap sévère et qui sont fortement dépendants. Un parent explique : « *Il est vrai que ça peut paraître bizarre, voire pour certains pas normal, de vouloir la géolocalisation pour son enfant mais quand on le perd même si ce n'est que 15 minutes et qu'on sait qu'il ne peut pas demander d'aide, c'est juste invivable !* »

De plus, même pour les enfants avec des handicaps moins sévères, la solution de géolocalisation peut justement être un moyen de les accompagner vers l'autonomie, comme le résume un parent : « *Difficile de faire la part entre sécurité et respect de sa liberté, mais le GPS ne veut pas dire qu'on l'empêchera d'aller où elle le souhaite quand elle voudra se déplacer seule* ».

1.5. Raisons pour lesquelles les répondants qui ont déjà réfléchi à acheter une solution GPS ne l'ont pas fait

Pour les personnes qui ont déjà réfléchi à l'acquisition d'une solution GPS mais qui ne sont pas passées à l'acte, le prix est un vrai frein : 41 % des répondants citent le prix total de la solution (dispositif + abonnement) et 16% le prix de la solution (hors abonnement) parmi les raisons pour lesquelles ils n'ont pas acheté de solution GPS.

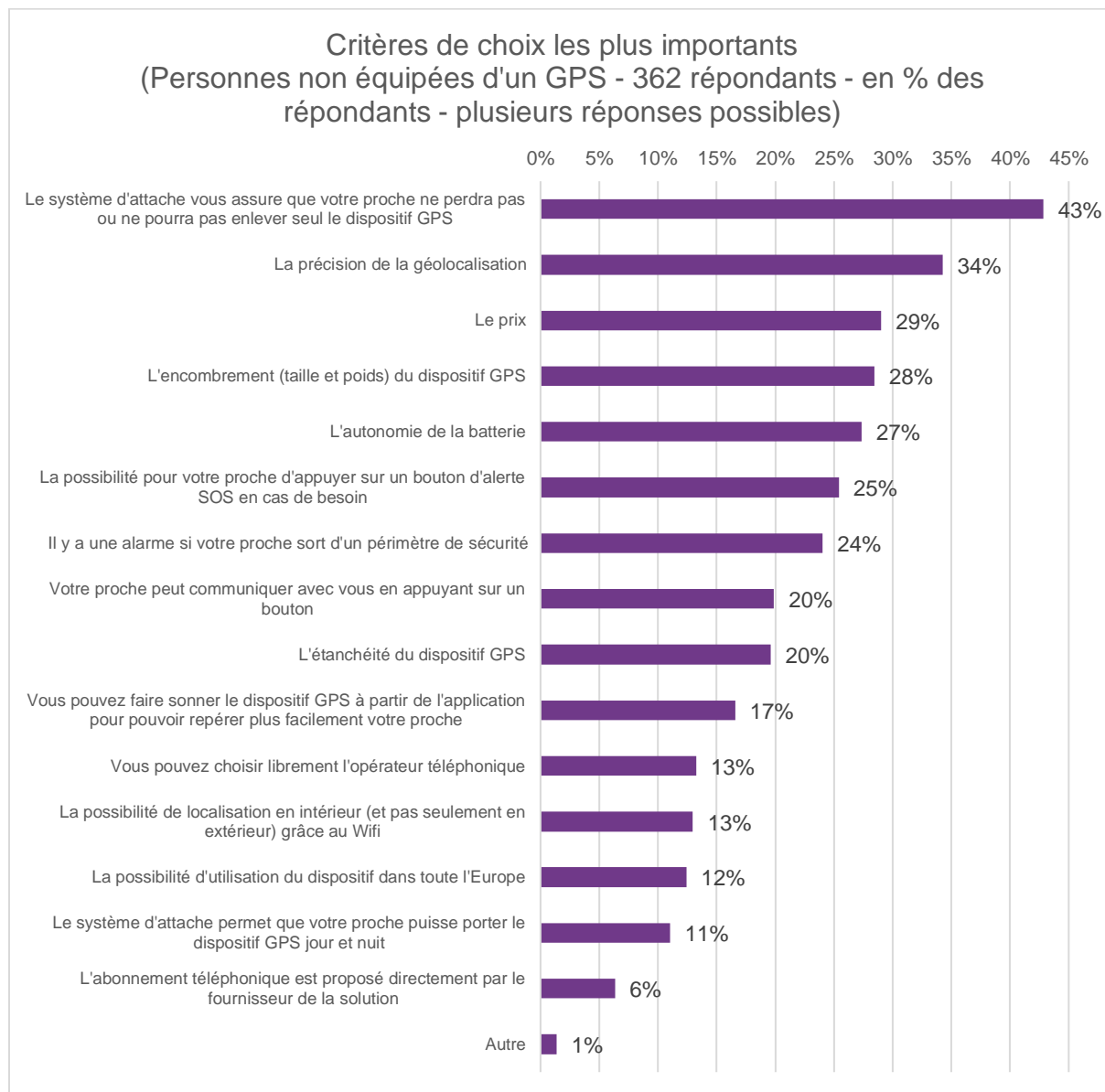
Mais aussi, pour 47 % des répondants, c'est la crainte que l'enfant enlève le dispositif et la difficulté à trouver un système d'attache satisfaisant qui les a dissuadés de faire cet achat.



Parmi les raisons « autres », l'âge est souvent mentionné : lorsque l'enfant est petit, les répondants estiment que la présence de l'adulte évite le risque donc ils y réfléchissent pour le futur. A l'inverse, un répondant a mentionné qu'en grandissant, le besoin se fait moins sentir. Un répondant a indiqué que l'institution où est accueilli l'enfant y est opposé. Un autre craint que l'école n'approuve pas.

Nous avons demandé à ces personnes qui ont déjà réfléchi à l'acquisition d'une solution GPS (mais ne l'ont pas fait), quels seraient leurs critères de choix. Le premier critère (et de loin) est le système d'attache (cité par 43 % des répondants). Les parents ont besoin d'être sûrs que leur enfant ne perdra pas ou ne pourra pas enlever seul le dispositif GPS. Or il est assez difficile de se faire une opinion sur cette question avant d'avoir essayé. L'enfant essaiera-t-il d'ouvrir le mousqueton de la balise accrochée à sa ceinture ? Sera-t-il gêné par le bracelet de la montre ? Certains enfants autistes ont des hypersensibilités tactiles qui peuvent les amener à vouloir enlever le dispositif. D'autres ne veulent porter que des pantalons de survêtement et n'ont donc pas de passants auxquels attacher une balise.

Un répondant a quelques idées pour améliorer les solutions proposées : « Les attaches évoquées sur la personne pourraient aussi s'accompagner d'un système en tissu pour une meilleure intégration plutôt qu'un mousqueton, anneau ou autres, qui "dépassent" et peuvent gêner, distraire, etc. Poche à velcro ? Poche cousue dans la poche ? »



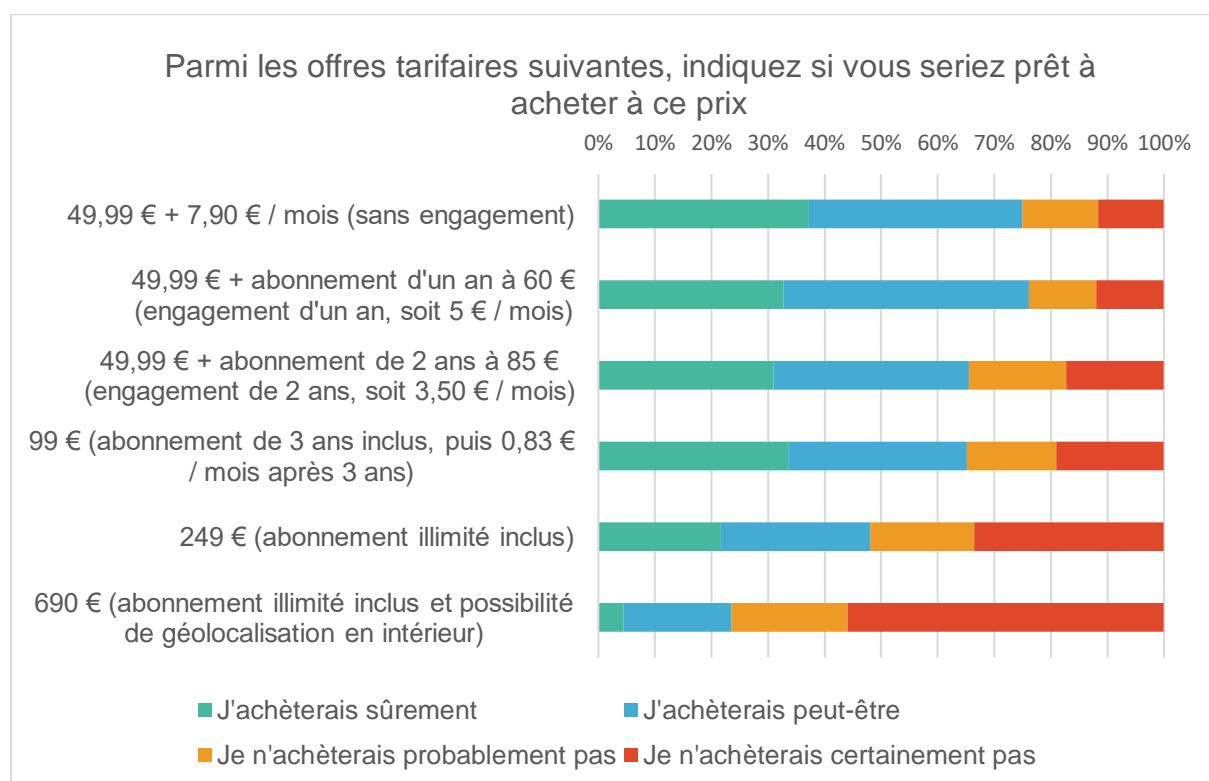
Le 2^{ème} critère est la précision de la géolocalisation (cité par 34 % des répondants). Les parents ont besoin d'être sûrs que le dispositif remplira sa promesse et que, si leur enfant se perd, il permettra réellement de le retrouver. Il est difficile de faire confiance au dispositif sans pouvoir le tester.

A l'usage, il peut apparaître que la vitesse de rafraîchissement de la localisation n'est pas forcément optimale. Les fabricants doivent en effet faire un compromis entre l'autonomie de la batterie et la fréquence de remontée des données. Certains dispositifs, mais pas tous, disposent d'une fonction permettant d'accélérer la fréquence de remontée des données de localisation en cas de besoin.

La remontée de la géolocalisation peut aussi être entravée par la couverture réseau et certains parents s'interrogent sur la couverture effective, notamment s'ils habitent en zone rurale.

Le prix n'apparaît « que » en 3^{ème} critère (cité par 29 % des répondants). Mais un répondant a indiqué en commentaire : « *il faudrait que ce soit gratuit pour nos enfants* ». Plusieurs autres estiment que la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) devrait le financer. Un autre dit : « *c'est trop cher ! Donc je ne pourrai pas l'acheter* ».

Par ailleurs, nous avons testé la sensibilité au prix des personnes qui ont déjà réfléchi à acheter un GPS mais ne l'ont pas encore fait :

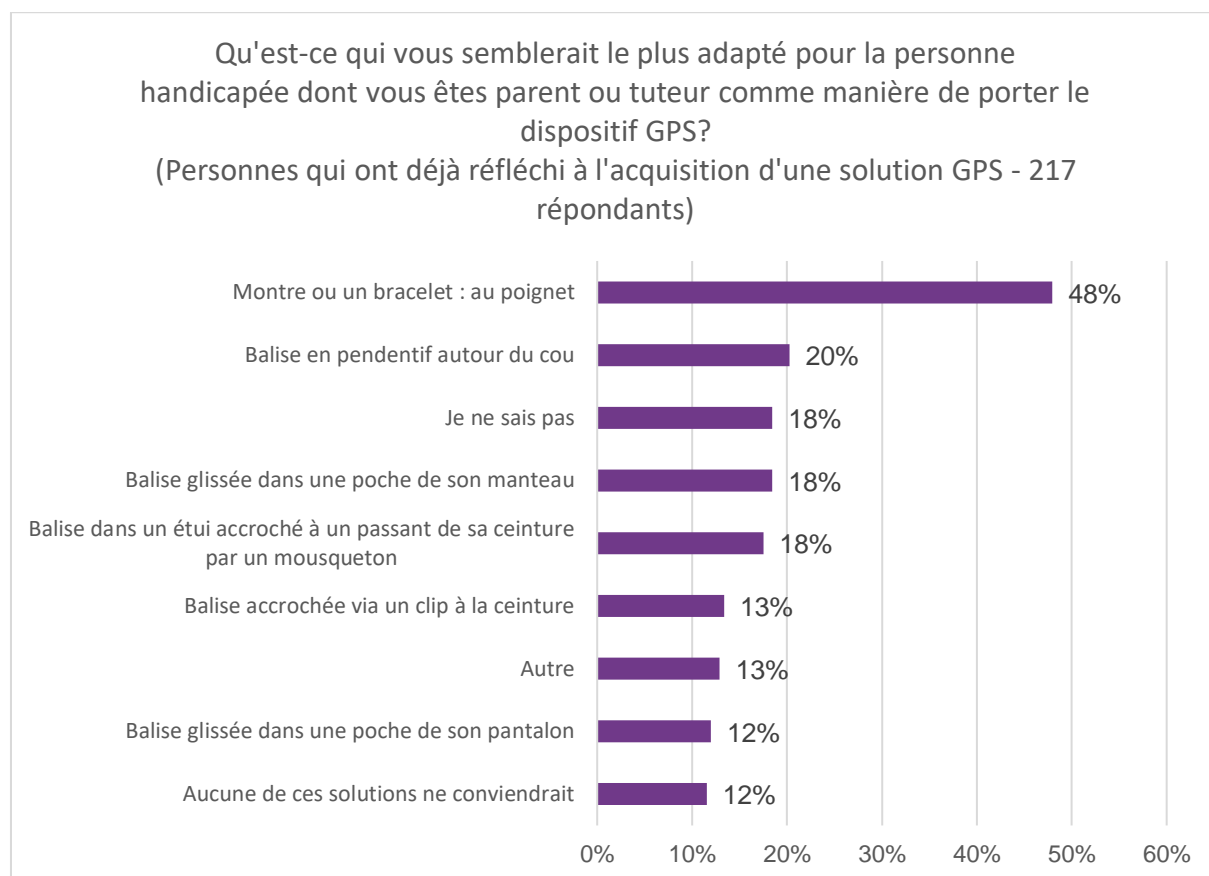


Les offres qui correspondent le mieux aux attentes sont celles où le dispositif coûte 49,90 € avec un coût d'abonnement de 3,50 € à 7,90 € / mois, ou bien 99 € avec un coût d'abonnement de 0,83 € / mois : le pourcentage de personnes déclarant qu'ils achèteraient sûrement ou peut-être dépasse les 65 %.

En revanche, une offre à 249 €, même sans abonnement, recueille moins d'adhésion : 48 % achèteraient sûrement ou peut-être. Et une offre à 690 €, même avec la possibilité de géolocaliser en intérieur, est perçue comme trop chère : 76 % n'achèteraient probablement pas ou certainement pas à ce prix.

En ce qui concerne le système d'attache, les avis sont très partagés. La montre satisferait près de la moitié des répondants. Parmi les systèmes de balise, chacun des systèmes d'attache satisferait entre 12 et 20 % des répondants. 12 % des répondants pensent qu'ils ne trouveraient aucun système d'attache qui conviendrait. Face à cette

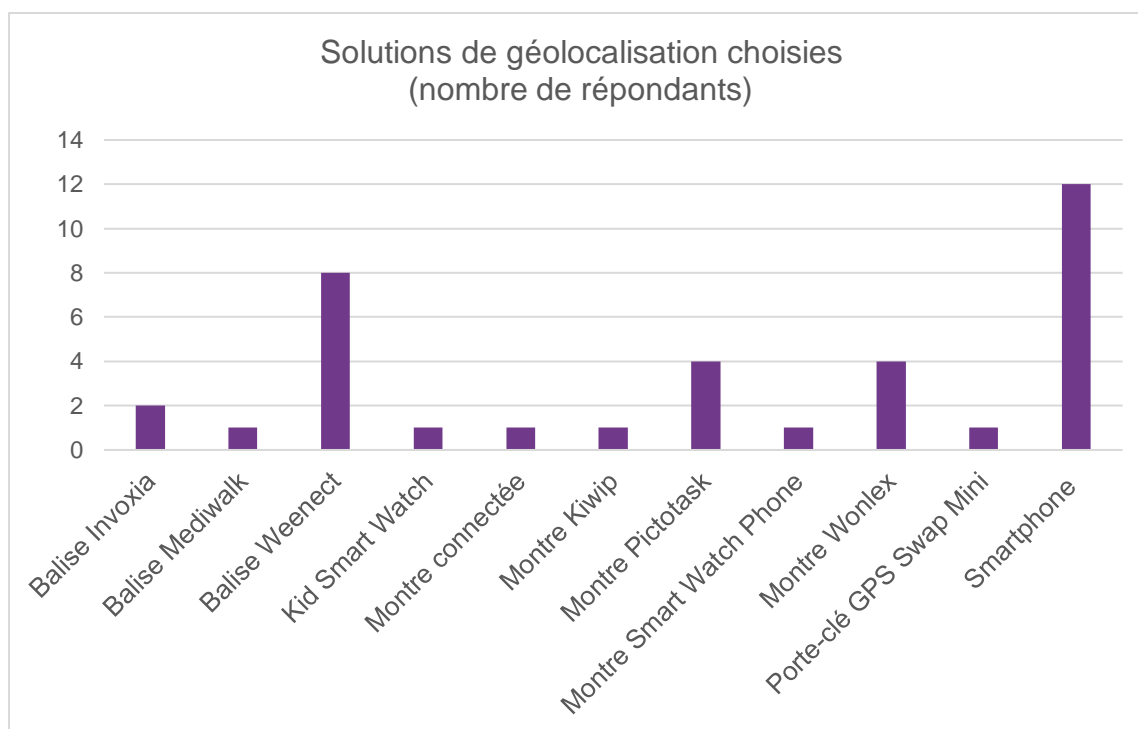
difficulté, un répondant suggère une puce sous-cutanée. D'autres suggèrent de coudre la balise dans un vêtement, de coller un patch, d'intégrer le dispositif GPS dans une semelle de chaussure, de l'attacher à la couette de la petite fille.



1.6. Retour d'expérience des personnes qui ont une solution GPS

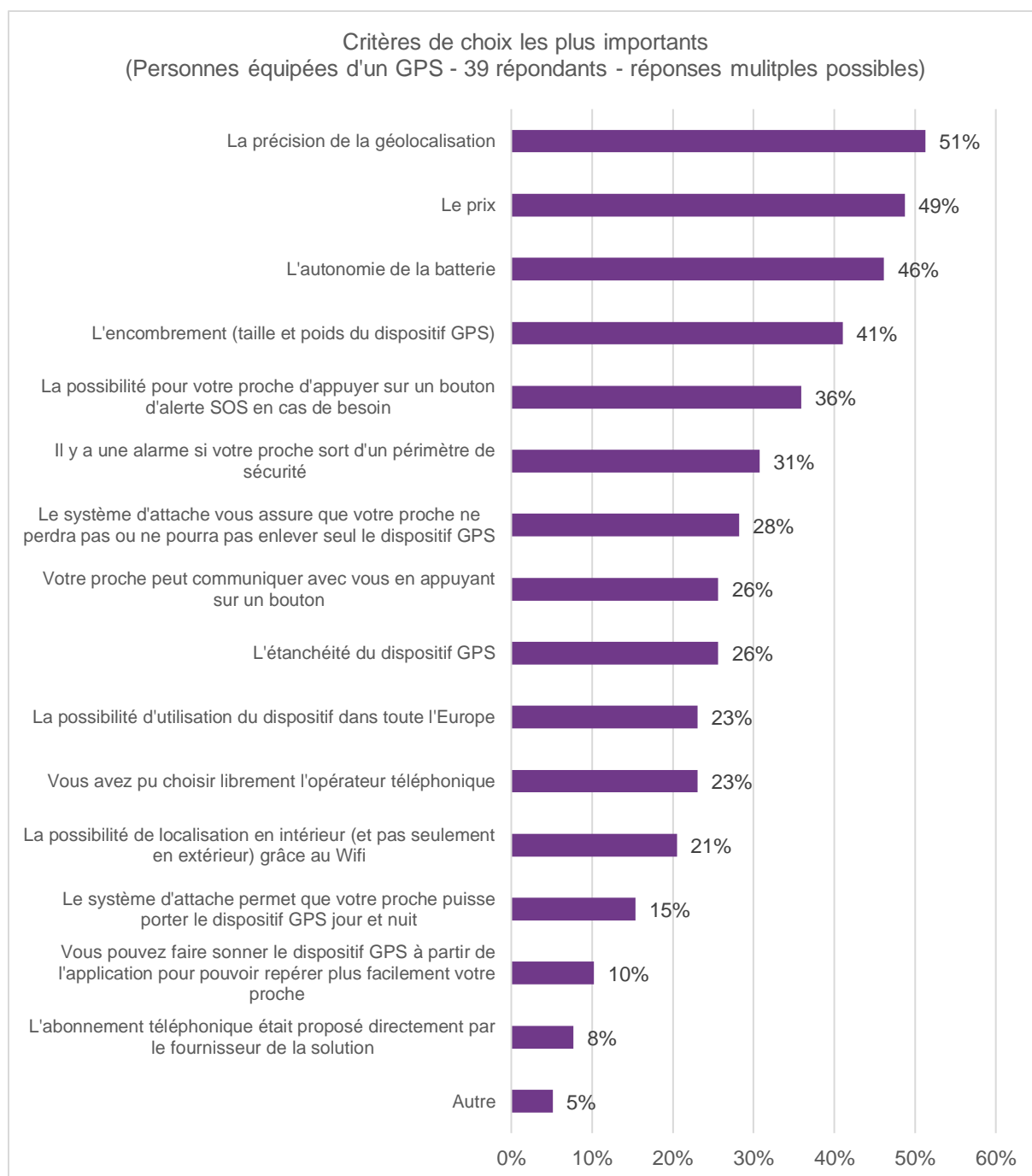
Seuls **39 répondants** à notre enquête ont équipé leur enfant d'une solution GPS mais leurs réponses donnent quelques informations utiles.

Lorsque nous avons conçu cette enquête, nous avons principalement pensé aux solutions GPS pour des enfants ou adultes avec handicap cognitif sévère qui sont dépendants d'un adulte mais pourraient échapper à sa vigilance. Cependant pour **un tiers** des personnes qui ont équipé leur enfant d'une solution GPS, la solution est le smartphone de leur enfant. On peut donc supposer dans ce cas qu'il s'agit d'enfants avec un certain niveau cognitif, capables de servir d'un smartphone, et pour qui l'objectif est surtout de les accompagner vers l'autonomie.

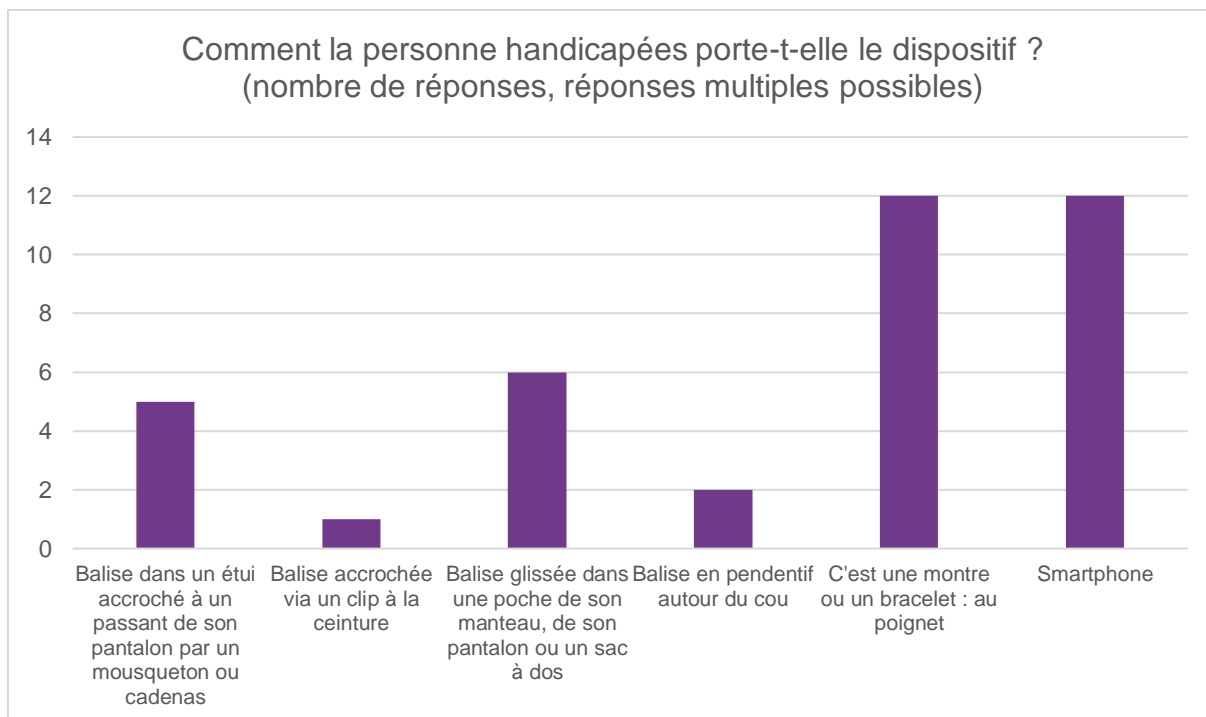


Dans un tiers des cas, c'est une balise ou un porte-clé qui a été choisi, et une montre pour le dernier tiers. Les montres ont souvent d'autres usages que la seule fonction GPS. Ainsi la montre Pictotask permet aussi de planifier la journée de l'enfant et de lui envoyer des rappels. Donc le recours à une solution GPS dédiée de type balise n'est pas la solution la plus fréquemment retenue, peut-être parce qu'elle est peu connue comme nous l'avons vu précédemment.

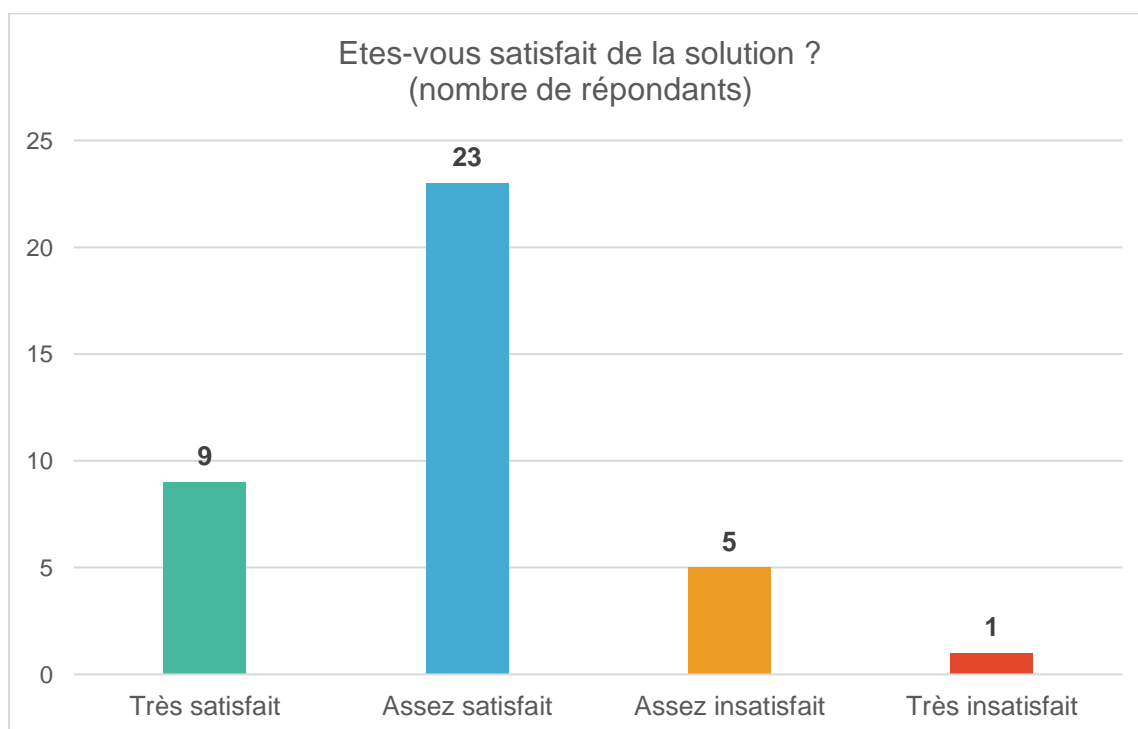
Parmi les critères de choix de la solution, le système d'attache apparaît comme beaucoup moins important pour les personnes qui ont acheté un solution GPS que pour celles qui n'en ont pas (encore) acheté. Il est cité seulement par 28 % des personnes équipées. Cela tient sûrement en partie au profil des enfants équipés : quand il s'agit d'enfant qui ont un smartphone, il n'y a pas de sujet sur le système d'attache. Les principaux critères qui ressortent sont la précision de la géolocalisation (51 %), le prix (49 %), l'autonomie de la batterie (46 %) et l'encombrement (41 %).



Nous avons demandé de quelle manière l'enfant portait le dispositif GPS. Le faible nombre de répondants ne permet pas de tirer de conclusions mais on peut observer que, selon les cas, les parents adoptent une solution avec un système de fixation difficile à enlever (qui peut aller jusqu'au cadenas pour accrocher la balise au passant du pantalon) ou se satisfont de la glisser dans une poche ou un sac.



Les personnes qui ont adopté une solution GPS sont globalement satisfaites : 9 des 38 répondants se disent très satisfaits et 23 assez satisfaits.



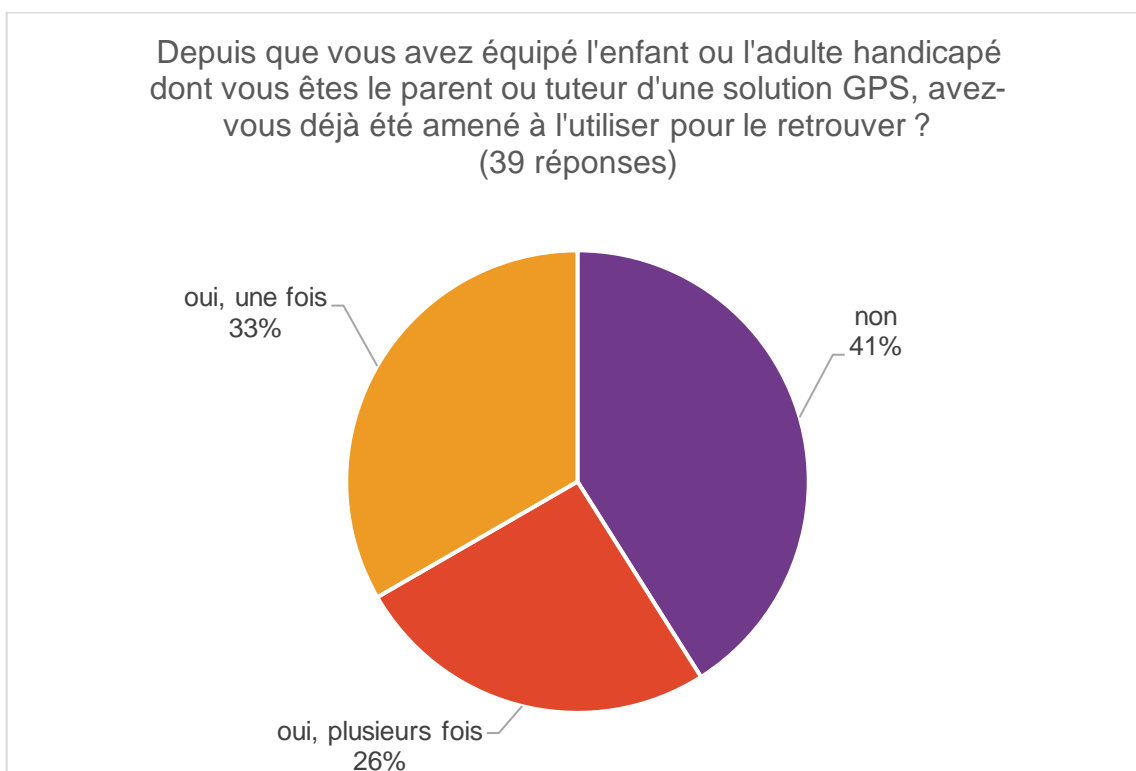
Parmi les personnes qui se déclarent insatisfaites, les raisons sont souvent liées à un mauvais fonctionnement du dispositif. Une personne qui a choisi une montre commente : « *peu précis, perte fréquente du signal et trop volumineuse* ». Un autre, qui a choisi une balise, indique : « *le GPS ne fonctionne pas partout et le système d'accroche le gêne* ». Une autre personne a choisi une montre mais sa critique porte sur une autre fonction que le GPS : « *difficulté de téléphoner avec la montre* ».

Parmi les personnes assez satisfaites, quelques points d'amélioration sont cités :

- le système d'attache n'est pas entièrement satisfaisant pour certaines personnes
- la latence pour renvoyer la position (2 à 5 minutes) est un point de faiblesse cité pour l'une des solutions

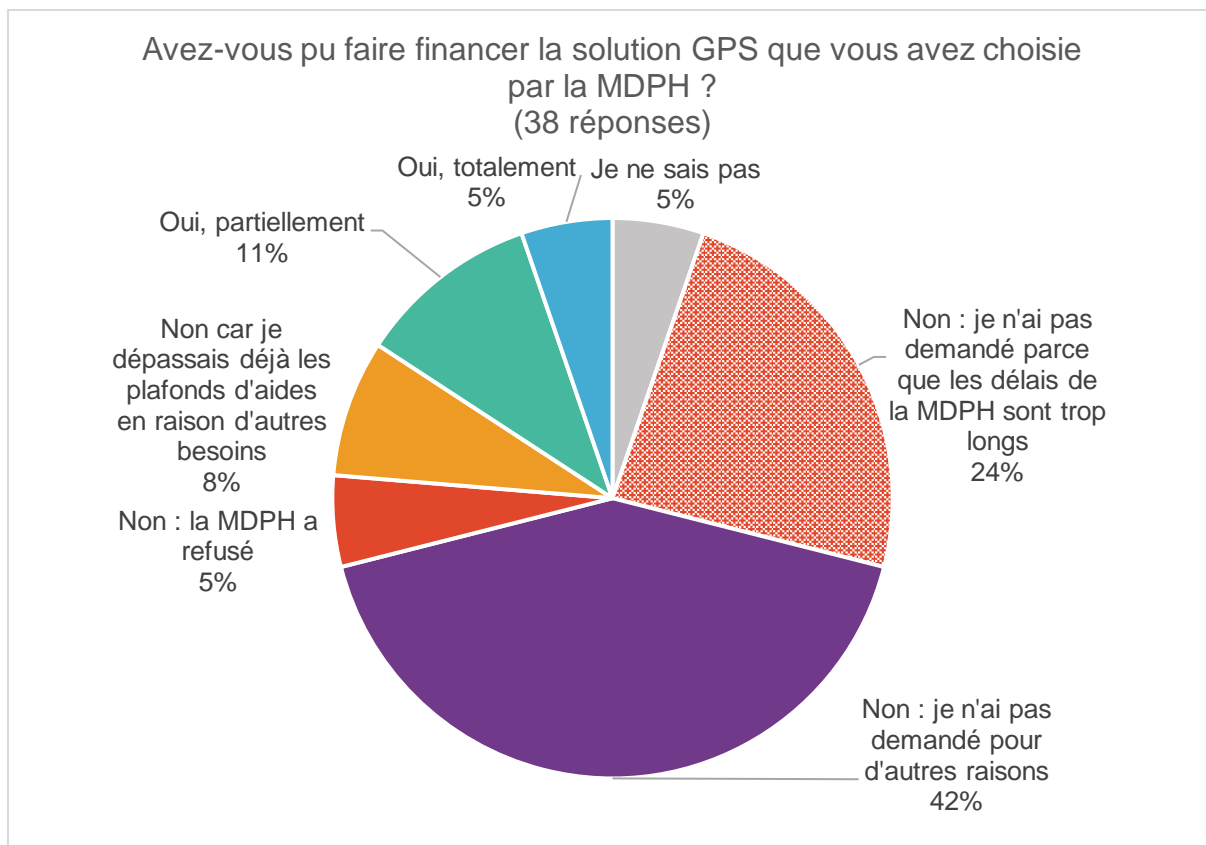
Le risque d'oubli est aussi parfois mentionné comme une limite.

Pour autant, malgré ces réserves et limites, on peut mesurer l'utilité des dispositifs GPS puisque **59 %** des personnes concernées ont déjà été amenés à l'utiliser pour retrouver leur enfant.



En ce qui concerne le prix payé pour le dispositif, il est très variable. Le plus bas qui nous a été rapporté était une montre à 35 € avec un abonnement de 2 € par mois. Le plus élevé était un smartphone à 500 € avec un abonnement à 29 € par mois. Bien sûr, l'usage d'un smartphone va bien au-delà du GPS. Mais on voit qu'il existe des solutions pour presque toutes les bourses. Et comme il devient assez courant d'équiper un adolescent d'un smartphone s'il est capable de s'en servir, le prix à payer pour une solution GPS dédiée pour un enfant qui ne pourrait se servir d'un smartphone n'est comparativement pas très élevé.

La plupart du temps, les parents ont dû financer eux-mêmes le dispositif. Rares sont ceux qui ont obtenu un financement de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) :



On peut noter en particulier que les délais de la MDPH ont freiné **24 %** des personnes concernées et que pour **8 %** d'entre elles, il n'était même pas question de faire une demande car elles dépassaient déjà les plafonds d'aide en raison d'autres frais.

Parmi les **42 %** de personnes qui n'ont pas demandé de financement à la MDPH pour d'autres raisons, on note que cela concerne en particulier les personnes qui ont équipé leur enfant d'un smartphone. Evidemment, il semble difficile de le faire prendre en charge par une aide de la MDPH. Cependant la question pourrait davantage se poser pour un dispositif GPS dédié, dont le besoin est directement lié au handicap. Une personne a répondu que la MDPH a refusé un financement : elle avait choisi une montre connectée. On peut s'interroger sur ce refus : certes, un enfant sans handicap pourrait avoir une montre connectée mais si le besoin est étroitement lié au handicap, cela ne devrait pas faire obstacle à une prise en compte de ce coût par la MDPH.

Dans les rares cas où le parent a obtenu un financement partiel ou total de la MDPH, c'est via le complément d'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) ou via la PCH (prestation de compensation du handicap), volet aide technique. Il faut noter cependant que le complément d'AEEH n'est pas très bien adapté pour prendre en charge ce type de dépenses car c'est une aide forfaitaire et calculée en fonction de dépenses mensuelles (plutôt que ponctuelles).

Quant à la PCH (qui n'est pas cumulable avec le complément d'AEEH), elle est plus rarement accordée aux familles parce que les critères sont plus stricts et qu'elle ne couvre pas bien certains frais mieux pris en compte par le complément d'AEEH (par exemple, frais de prise en charge de l'enfant handicapé en libéral, par des

professionnels non remboursés par la Sécurité Sociale). Ce n'est donc pas forcément non plus une solution de financement adaptée pour acquérir une solution GPS.

2. Quelles idées peut-on tirer de cette enquête ?

2.1. Informer sur les solutions GPS

L'un des principaux enseignements de notre enquête est que les parents d'enfants ayant un handicap cognitif sont peu informés sur les solutions GPS. Même s'ils sont nombreux à être concernés par le risque que leur enfant se perde, ils connaissent peu les solutions GPS qui pourraient prévenir ce risque.

Certains parents pensent au smartphone de leur enfant et savent qu'il est possible de partager les informations de géolocalisation de leur enfant. Mais les solutions GPS dédiées semblent très peu connues.

Nous lisons régulièrement dans la presse des articles ou des alertes concernant des enfants autistes qui se sont perdus. Lorsque l'enfant est non verbal ou peu verbal et qu'il a peu d'autonomie (pour trouver à boire, à manger ou un endroit où s'abriter), ces situations sont très dangereuses. Nous pensons que les solutions GPS, telles que les balises notamment, peuvent être un outil de prévention particulièrement utile.

Nous pensons donc qu'il serait utile de **diffuser davantage d'informations sur les diverses solutions existantes et sur leur usage** afin que les parents y pensent plus spontanément. Cette information pourrait passer par des infographies, des vidéos. Elle pourrait se faire à l'initiative des pouvoirs publics, dans le cadre d'une campagne de sensibilisation, ou à l'initiative des fabricants de dispositifs ou d'associations.

2.2. Favoriser le partage d'expérience

Notre enquête montre que les parents se posent beaucoup de questions sur l'utilisation pratique du dispositif GPS : le système d'attache sera-t-il adapté à mon enfant ? ne l'enlèvera-t-il pas ? supportera-t-il cette montre au poignet ? la géolocalisation est-elle suffisamment précise ?

Un parent résume : « *L'intolérance de la personne avec autisme à porter constamment un bracelet ou un pendentif m'a freiné : il voudra l'enlever. Ainsi qu'une balise dans un sac : il se perdra sans son sac* ».

Les parents auraient sans doute besoin d'échanger avec d'autres parents pour avoir leur retour d'expérience sur telle ou telle solution, et sur son utilisation au quotidien. Ils pourraient aussi échanger leurs astuces pour rendre l'usage plus sûr (par exemple, améliorer le système d'attache).

Nous pensons que cela pourrait passer par exemple par un groupe Facebook dédié « handicap et GPS ».

2.3. Permettre de tester les solutions GPS

L'une des personnes qui nous a répondu suggère cette idée : « *Avant tout engagement financier, il faudrait pouvoir tester et comprendre si le produit correspond à nos besoins.* »

Même les solutions les moins chères à l'achat (environ 50 €) s'accompagnent souvent d'un engagement sur un abonnement téléphonique sur au moins un an (5 € ou 3,50 € par mois selon la période d'engagement). Or personne n'a envie d'investir pour un objet qui pourrait se retrouver immédiatement dans un tiroir s'il ne convenait pas.

Il nous semble donc qu'il serait utile que les fabricants **proposent des offres d'essai gratuites sur quelques semaines** ou alors à un coût réduit sur un mois par exemple ou encore des offres « **satisfait ou remboursé** ».

2.4. Adapter les systèmes d'attache des solutions GPS

Notre étude montre que la difficulté à trouver un système d'attache satisfaisant pour le dispositif GPS est un vrai frein. **Il nous semble donc utile de promouvoir une offre de solutions GPS variées et modulaires.**

De manière intéressante, certains fabricants proposent parfois plusieurs systèmes d'attache pour un même dispositif, comme par exemple le Swap Phone qui est proposé avec un anneau porte-clé, un tour de cou, un clip ceinture ou un bracelet.

Il nous semble nécessaire par ailleurs de réfléchir à des solutions innovantes pour ceux qui ne trouvent pas de solutions adaptées dans l'offre actuelle. Les personnes qui ont répondu à notre enquête ont d'ailleurs proposé quelques idées : dispositif intégré dans des semelles de chaussure, attaché à la couette d'une petite fille, cousu dans une poche, proposé avec un cadenas ou sous forme de patch à coller.

2.5. Financer les solutions GPS

Comme on l'a vu, les solutions GPS peuvent éviter des accidents graves pour certains enfants et adultes handicapés. Il nous semble donc que ce sont des solutions de prévention qui devraient être prises en charge par le système de solidarité.

Même si le coût d'une balise GPS est comparativement plus faible que le coût d'un smartphone dont beaucoup d'adolescents sont équipés, c'est un coût qui s'ajoute à d'autres, comme l'explique ce parent : « *comme beaucoup de choses en manière de handicap, c'est le coût. Je dépense à mes frais plus de 300 euros par mois sur les prises en charges etc. Alors oui, 50 euros en plus c'est une séance d'ergo en moins. Il faut faire des choix et faire des choix devient compliqué.* »

Plusieurs répondants estiment que le coût devrait être pris en charge par la MDPH, comme ce parent : « *la MDPH devrait prendre en charge une majeure partie du*

*financement selon le handicap, le dossier médical et les explications des médecins qui nous sollicitent dans ce sens pour équiper nos enfants.
Cela leur permettrait d'avoir plus d'autonomie avec une certaine garantie de sécurité et nous parents pourrions être rassurés lorsqu'ils sont seuls.
Nous, nous sommes déjà équipés de dispositifs médicaux dus à la pathologie de notre fils. Le problème initial rencontré est bien souvent le même : le financement !
Une source de revenu dans le foyer puisque 1 des parents reste auprès de l'enfant en difficulté, non ou à demi scolarisable.
De là, les finances familiales sont très difficiles et ce genre d'équipement est bien trop cher pour y songer réellement. »*

Rien n'empêche la MDPH de prendre en compte ce coût lorsqu'elle attribue un complément d'AEEH par exemple, puisque la nature des frais pris en compte est large. Cependant, nous pensons que les aides de la MDPH ne sont peut-être pas très adaptées pour financer des solutions GPS. En effet, le complément d'AEEH est forfaitaire et fondé sur des frais mensuels, donc si le coût de la solution GPS ne permet pas de franchir un palier de frais, le complément d'AEEH ne sera pas plus élevé avec ou sans frais d'acquisition d'un GPS.

De plus, les délais d'instruction des dossiers font que les personnes renoncent. Même si les gens réfléchissent longtemps à l'acquisition d'un GPS, lorsque leur décision est prise, ils veulent pouvoir l'acheter rapidement. Un parent qui a retrouvé, après de longues minutes ou de longues heures d'angoisse, son enfant qui s'était perdu, se sent dans une situation d'urgence. Il devrait pouvoir s'équiper rapidement.

Nous pensons donc qu'un **système de remboursement à l'achat ou en location, via l'Assurance Maladie** offrirait une meilleure réactivité aux besoins et une égalité de remboursement pour toutes les personnes pour lesquelles un tel dispositif est jugé nécessaire par un médecin.

En conclusion, nous espérons que notre étude inspirera les pouvoirs publics, les fabricants de dispositifs GPS, les associations. Nous pensons que la prévention des fugues volontaires et involontaires des enfants et adultes porteurs d'un handicap cognitif est un enjeu de santé public. Et il nous semble que les solutions GPS peuvent être un outil efficace de prévention, pour peu qu'elles soient mieux connues et mieux financées.