

Actions anti-disparition des personnes TSA

Mot du Président

Côté Pros

La recherche permanente et adaptée de l'autonomie des personnes autistes conduit dans certains cas la personne autiste à agir seule.

Pour d'autres, l'autonomie nécessite un encadrement.

Le risque des disparitions des personnes autistes dont nous assurons l'accompagnement existe réellement, ce risque étant accru au moment de l'adolescence. Ce risque de « fugue » fait l'objet de procédures adaptées dans chacun de nos établissements et services.

Toutefois, le risque zéro n'existe pas et nous devons en avoir tous collectivement conscience afin de mettre en place les actes de prévention en amont.

Nous n'avons pas de solution miracle mais nous ne considérons jamais notre dispositif comme abouti, et c'est avec les familles que nous le faisons constamment progresser.

Sandrine Delattre, DG



Association de parents de personnes atteintes d'autisme, nous sommes toujours à la recherche aux côtés des professionnels, de dispositifs, méthodes ou technologies innovantes pouvant améliorer l'accompagnement des personnes autistes, et en particulier diminuer les risques liés à leur disparition.

S'il n'y a pas de produits ou méthodes miracles, et si rien ne remplace les méthodes d'apprentissage à base d'éducation structurée et les professionnels les mettant en œuvre, nous sommes convaincus que les risques liés à la disparition de personnes autistes peuvent être minimisés avec une préparation et un équipement adéquat.

Nous avons été très touchés par la disparition récente de Jean-Noah, jeune d'un de nos établissements. En attendant de pouvoir mener une réflexion plus sereine et sans être sous le coup de l'émotion immense qui est la nôtre, nous avons souhaité vous faire part d'ores et déjà de nos réflexions et vous proposer une sélection d'outils pour répondre au risque de fugue et/ou disparition de nos enfants : Fiches de renseignements, objets connectés, en fonction de chaque situation, dispositifs à mettre en place par anticipation afin de réagir au plus vite face à une disparition.

Parallèlement, nous participons, en partenariat avec le CRAIF et d'autres associations de parents, à une réflexion plus globale sur la marche à suivre en cas de disparition de personne vulnérable. Nous espérons que cette démarche aboutira à la mise en place d'une procédure plus standardisée, définissant le rôle de chacun des acteurs qui y participe afin de garantir une coordination optimale des recherches et d'ainsi en améliorer la qualité et l'efficacité. Nous soutenons la pétition en cours « Alerte disparition » pour faire prendre conscience aux autorités de l'urgence d'une réponse collective nationale adaptée.

Jean-Marc Monguillet



<https://www.mesopinions.com/petition/politique/loi-alerte-disparition-handicapees-vulnérables-dependantes/61516>

Contexte réglementaire des disparitions

Devant la loi, seuls **2 cas de figures** existent concernant les disparitions:

La personne disparue est mineure ou majeure sous protection juridique

Le signalement de disparition peut être fait à la police ou la gendarmerie sans délai de carence 24h/24. **Tout signalement de disparition d'un mineur ou d'un majeur protégé (sous tutelle, curatelle...) est considéré comme inquiétant.**

La personne disparue est majeure

En tant que telle, une personne majeure est libre d'aller et venir comme bon lui semble, sans en informer nécessairement ses proches. Si cela peut être discuté moralement, juridiquement, la liberté d'aller et de venir reste fondamentale. Pour un adulte sans protection juridique (tutelle ou curatelle), la qualification se fera au cas par cas, selon les circonstances (état de santé, âge ou tendances suicidaires, menaces reçues,...), les enquêteurs prennent en compte chaque détail pour déclarer ou pas la disparition inquiétante.

Si une disparition est jugée inquiétante, le disparu est inscrit au Fichier des Personnes Recherchées (FPR) étendu à tous les pays de l'espace Schengen et en cas de grande urgence, son signalement pourra être communiqué au niveau national dans les deux heures (toutes les gendarmeries et tous les commissariats de France sauront que cette personne est recherchée). La famille et les proches peuvent **porter plainte et se constituer partie civile.**

Les moyens donnés par la loi

L'enquête administrative.

Deux lois prévoient une procédure d'enquête administrative que les services de police et de gendarmerie doivent mettre en oeuvre en cas de disparition inquiétante ou suspecte. Ce sont les lois du 21 janvier 1995 d'orientation relative à la sécurité, et du 9 septembre 2002, d'orientation et de programmation pour la justice: Les services de police et de gendarmerie peuvent demander

à tout organisme public ou privé l'accès à leur fichier nominatif afin de rassembler les éléments permettant de localiser la personne. **En cas de découverte d'indices démontrant le caractère inquiétant et suspect de la situation, le procureur est informé.**

L'enquête judiciaire. L'article 74-I du code de procédure pénale autorise les services de police et de gendarmerie d'utiliser de nombreux pouvoirs d'investigation pour retrouver la personne disparue.

En fonction de la situation, les autorités peuvent décider de lancer une battue, d'utiliser par exemple des chiens de piste d'appeler un hélicoptère. Pour les chiens de piste, c'est très compliqué en zone urbaine, où les odeurs sont noyées dans la foule, alors que ça peut être utile en zone rurale. L'engagement d'un hélicoptère ne sert pas beaucoup en milieu urbain, par contre le visionnage des caméras de surveillance (métro, RER, centres commerciaux,...) peut être un outil si l'on connaît le lieu de disparition. Si le lieu de disparition n'est pas connu, les recherches vont d'abord se concentrer sur les habitudes de la personne disparue, son emploi du temps. Les policiers ou gendarmes vont vérifier les lieux fréquentés habituellement, savoir où la personne a pu partir, avec qui. Si elle est partie avec une voiture, le véhicule sera signalé.

En plus de l'enquête judiciaire, le juge d'instruction peut être saisi en vue d'autoriser une **information pour recherches des causes de la disparition**. Cette procédure est prévue à l'article 80-4 du code de procédure pénale. Elle prévoit notamment la possibilité de mettre des suspects sur écoute pendant une période de 2 mois, renouvelable.



L'enquête

Une disparition est une enquête judiciaire à part entière, qui commence dès l'audition du proche qui signale la disparition.

Il faut d'abord brosser le portrait de cette personne: la personne suit-elle un traitement médical? est-elle partie à pied ou en voiture?; connaître le plus précisément possible les circonstances de la disparition, situer le jour, le lieu et le créneau horaire, obtenir des informations sur son entourage pour savoir chez qui elle aurait pu aller par exemple... L'audition de l'environnement de la personne disparue commence (famille, ses proches...). Si le lieu présumé de la disparition est connu, il est protégé pour pouvoir poursuivre la trace de la personne.

Les acteurs

La Police et la Gendarmerie

Ce sont les principaux interlocuteurs des familles. Demandez à être tenus régulièrement informés des avancées de l'enquête.

116 000 Enfants Disparus (réseau Missing Children Europe) a été mis en place en mai 2009. Il s'agit d'un numéro vert, mis à la disposition des familles afin de les conseiller dans les démarches à suivre en cas de disparition d'un enfant. Il intervient auprès des familles dans le cadre de fugues, d'enlèvements parentaux en France ou à l'étranger, de disparitions inquiétantes de mineurs et de majeurs (de moins de 25 ans). Le 116000 peut également publier un avis de recherche. www.116000enfantsdisparus.fr

L'**OCRVP**, office central pour la répression des violences aux personnes, coordonne au niveau national les investigations de police judiciaire dans le cadre de la lutte contre les violences aux personnes: il centralise les informations et établit un lien avec les associations de victimes. Lorsque la cause de la disparition est inconnue ou lorsque des infractions peuvent être à son origine (ex: séquestration, enlèvement,...), l'OCRVP assure le suivi de l'ensemble des dossiers.

Les Associations

Attention: certaines associations de "recherche de disparus et d'aide" sont de véritables arnaques exploitant la détresse des familles.

Ne vous rapprochez que des associations que vous connaissez ou qui vous sont indiquées par les autorités!

Quid des Medias?

Le dispositif Alerte Enlèvement adapté en France en 2006 du modèle Alert Amber (alerte orange) existant en Amérique du Nord, repose sur une convention signée entre le Ministère de la Justice et les principaux médias, les grandes entreprises de transport de voyageurs, les sociétés d'autoroutes, les ports, les aéroports et les associations de victimes.

Ce dispositif n'est déclenché que par décision du Procureur de la République après concertation avec les enquêteurs, et après information du Procureur Général et de la direction des Affaires criminelles du ministère de la Justice.

4 critères doivent être remplis:

- Il s'agit d'un enlèvement avéré et non une simple disparition.
- L'intégrité physique ou la vie de la personne est en danger.
- La victime est mineure.
- Des éléments d'informations permettent de localiser l'enfant ou le suspect.

Le procureur informe les parents de la victime, et leur accord est nécessaire au déclenchement de l'alerte. Dans ce cas, soit la direction centrale de la PJ, soit la gendarmerie nationale ou la préfecture de police, envoie le message d'alerte aux différents médias et espaces publics partenaires de la convention.

Les Chiffres

Selon le Ministère de l'Intérieur, plus de 40 000 personnes disparaissent chaque année (plus de 30 000 sont retrouvées) Il reste environ 10 000 disparitions non élucidées classées inquiétantes, chaque année...

En France, chaque année, le Ministère de l'Intérieur enregistre la disparition inquiétante de plus de 10 000 personnes dont près de 10% sont des mineurs. Entre 600 et 700 mineurs sont retrouvés chaque année.

ET LES PERSONNES TSA DANS TOUT ÇA?

- Un très grand nombre de personnes avec autisme de tout âge tendent à "partir à l'aventure" ou à s'enfuir d'un environnement sécuritaire. Ils s'exposent alors aux nombreux dangers associés à l'errance dont la noyade, les accidents liés à la circulation, les chutes, l'hypothermie et la déshydratation.
- 75% des personnes TSA qui "partent" ont entre 5 et 20 ans (USA)
- Les personnes avec TSA quittent souvent leur environnement pour aller vers quelque chose d'intéressant pour eux ou pour s'éloigner de ce qui les incommodent, comme les bruits forts ou les lumières éblouissantes.
- Lors d'une disparition, recherchez en priorité les plans d'eau, la noyade étant un risque majeur de cause de décès de personnes TSA suite à une errance.
- Près d'un tiers des personnes avec autisme ne sont pas verbales
- Près d'un tiers des personnes avec autisme ne sont pas capables de répondre à leur nom ou de donner leur adresse ou numéro de téléphone

Que demandent les associations?

Actuellement, il n'y a pas d'obligation légale, pour les communes, d'identifier un corps découvert en France, par un test ADN. Afin de résoudre de nombreuses disparitions inquiétantes, et permettre aux familles de disparus de faire leur deuil, les associations de soutien aux disparus demandent une loi rendant obligatoire un test d'ADN systématique pour tout corps anonyme retrouvé en France (entre 800 et 2000 par an), ainsi qu'un fichier ADN des enterrés sous X.

Alerte disparition inquiétante personnes fragiles

Contrairement à la France, en Amérique du Nord, le dispositif Amber ne se limite pas aux enlèvements mais s'étend aussi aux disparitions inquiétantes de personnes fragiles et permet la diffusion des avis de recherche sur de multiples canaux.

Nombre d'associations souhaiteraient voir un élargissement du dispositif

en France afin de pouvoir alerter sur les disparitions de personnes fragiles en particulier porteuses de troubles cognitifs.

Un peu de science fiction: les implants GPS sous-cutanés

Utilisés depuis longtemps pour le puçage des animaux de compagnie, des implants dotés de la technologie RFID permettent de stocker sur un implant de la taille d'un grain de riz des données personnelles (identité, adresse, santé,...). Ils n'occasionnent pas de gêne et fonctionnent de façon autonome en terme d'énergie (puce passive) mais ne permettent pas de géolocalisation.

Seules les puces actives (équipées de batterie et de capteurs) rendent le système capable d'émettre et donc d'être géolocalisé ou de transmettre des données en temps réel. Aujourd'hui, ces systèmes n'existent qu'à travers des objets connectés.

Mais, la communauté scientifique n'a pas dit son dernier mot et travaille sur le développement de technologies permettant la recharge des puces via les mouvements du corps humain. Si l'individu fait office de batterie pour sa puce, alors une étape supplémentaire aura été franchie vers la miniaturisation des puces actives et donc vers la possibilité d'un implant.

D'un point de vue légal, actuellement, l'Art. 16-3 du Code Civil spécifie que les atteintes à l'intégrité du corps humain (dont l'implantation de ce genre de puces) ne sont possibles que lors d'une nécessité médicale ou d'un intérêt thérapeutique pour la personne (ce qui n'est clairement pas le cas des puces GPS).

Par ailleurs, une implantation humaine de ces puces même si elle peut ouvrir des possibilités intéressantes pour les personnes fragiles, ouvre également une porte inquiétante sur les dérives qui pourraient être engendrées par leur utilisation (atteinte au respect de la vie privée voire pire, eugénisme).

Prévenir une disparition

Sécurité à la maison

Nous vous conseillons de vous rapprocher des professionnels qui accompagnent votre enfant/adulte TSA pour évaluer à domicile vos besoins éventuels et y apporter des réponses adaptées telles d'envisager d'installer des alarmes d'entrées et de sorties pour sécuriser votre logement ou d'utiliser des aides visuelles à la maison pour définir les périmètres autorisés (ex: placer des signes d'arrêt/stop aux portes et fenêtres),...

De manière générale, prêtez attention aux allers et venues de personnes tierces telles plombier, maçon,... qui provoqueront des changements dans la sécurité de la maison et les routines (ex: elles ne seront peut être pas aussi vigilantes que vous à maintenir les portes / fenêtres fermées)



ATTENTION
Aucune mesure prise ne peut garantir le risque zéro!

Protection des majeurs

Petit rappel:

Une personne majeure est libre d'aller et venir comme bon lui semble, sans en informer nécessairement ses proches. Si cela peut être discuté moralement, juridiquement, la liberté d'aller et de venir reste fondamentale.

Une personne autiste majeure mais non protégée par des mesures de protection juridique (tutelle, curatelle simple ou renforcée) est responsable devant la loi et dans certains cas, en tant que parent certaines informations peuvent vous être refusées.

Pensez donc à prévoir le cas échéant avant sa majorité la mise en place de mesures de protection



Sécurité dans la cité

- Prévenez vos proches et voisins en qui vous avez confiance, des habitudes de votre enfant, de sa propension à s'échapper, de ce qui peut déclencher un incident
- Fournissez un plan de sécurité à l'établissement scolaire, aux centres d'activités, d'accueil,... et prévenez les également du risque de fuite.
- Dans la mesure du possible, présentez votre jeune aux forces de sécurité locales, policiers, pompiers, agent de circulation à la sortie des écoles....
- Elaborez un document écrit à destination des premiers intervenants en cas de disparition inquiétante (cf. p.8 et suivantes)
- Réfléchissez à équiper votre jeune d'un moyen d'identification facile qu'il tolère, portant mention de son autisme (bracelet, médailles,...)
- Réfléchissez à la possibilité d'investir et d'équiper votre jeune d'un dispositif permettant de le géolocaliser (tracker, montres connectées)
- **Astuce 1:** Quand vous sortez dans une foule (parc d'attraction, zoo, foires, etc.), habillez votre enfant avec des couleurs voyantes pour le repérer facilement et écrivez votre numéro de téléphone, au marqueur, sur le bras de votre enfant. Recouvrez-le ensuite d'un pansement liquide. De cette façon, l'inscription ne s'effacera pas au cours de la journée!
- **Astuce 2:** En groupe (amis, familles,...), assurez vous qu'il y ait un tour de rôle clair de qui est responsable de surveiller votre jeune (la tendance étant de croire que c'est quelqu'un d'autre qui est en charge). Au besoin, envisagez un système facilement repérable (ex casquette colorée) pour cette personne.

Sécurité digitale

Votre jeune est fragile à plusieurs titres. Il peut être particulièrement attiré par les écrans dont des fois il maniera souvent mieux que vous le fonctionnement.

- Gardez une vigilance sur les sites internet qu'il visite.
- Expliquez à votre enfant les dangers des réseaux sociaux et **assurez vous qu'il les comprend avant de lui permettre de créer un compte:** les possibilités de harcèlement sont grandes (les élèves ostracisés en classe sont souvent victimes d'abus répétés sur Internet, pouvant inclure des menaces de violence, des calomnies ou la publication de photos personnelles). Prêtez de l'importance aux paramètres de confidentialité. Moins il y a de données personnelles accessibles au public, mieux c'est (en téléchargeant des photos consultables publiquement et en partageant les événements à venir, de nombreux utilisateurs facilitent grandement la tâche aux followers potentiels qui veulent les piéger).
- Apprenez lui à ne pas accepter n'importe qui comme "ami" et à ne pas communiquer son mot de passe
- Soyez vous même "ami" de votre enfant, cela vous permettra de voir ce qui se passe sur son "mur".



ZOOM SUR LES TRACKERS GPS

Tracker weenect (www.weenect.com): vous pouvez suivre les déplacements de votre enfant sur votre téléphone, depuis l'application (abonnement nécessaire). Le traceur GPS envoie sa position en temps réel et sans limite de distance. Votre enfant peut vous prévenir en cas de problème, en appuyant sur le bouton SOS de son tracker. Vous recevez l'alerte directement sur votre téléphone. Il peut alors vous appeler, sa balise GPS fonctionnant comme un téléphone.

Tracker GPS inoxia (www.invoxia.com). Ce tracker GPS n'a besoin ni de carte SIM ni d'abonnement mobile: Il utilise les réseaux basse consommation qui lui permettent d'être plus autonome (jusqu'à 8 mois avant recharge) et envoie sa position via le réseau français Objenius. L'application permet de définir des zones de sécurité et de recevoir des notifications quand le Tracker y entre ou en sort. L'abonnement de 3 ans aux réseaux basse consommation est inclus dans le prix. Mais pas de possibilité d'appel.

Tracker Mediwalk (www.mediwalk.com) Primé par le CNSA, initialement étudiée pour les personnes dépendantes, ce tracker permet de localiser en temps réel son porteur (vous émettez un SMS vers le tracker et vous recevez un lien Google Maps en retour). Une barrière géographique à ne pas dépasser peut être définie (si la balise sort de cette zone, une alerte vous sera envoyée par SMS). Equipée d'un bouton SOS, la balise permet également de communiquer avec le référent (dans les 2 sens). Un bracelet à ouverture sécurisée peut venir compléter le dispositif.

Tracker sous cutané A l'heure actuelle, l'utilisation d'implant RHID est interdit par la loi sur les êtres humains.



ZOOM SUR LES MONTRES CONNECTÉES

Plusieurs types de montres avec des fonctionnalités GPS existent: Certaines ont juste une fonction GPS, d'autres permettent d'associer des applications "spécial autisme". Pour ces dernières, les applications permettent l'envoi sur la montre d'alertes programmées par l'aidant (avec séquentiel texte ou Pictos), afin que le jeune puisse enchaîner les tâches de son quotidien sans dépendre entièrement de l'aidant et trouver ainsi de l'autonomie.

Exemple: Fonction Planning: pour visualiser l'emploi du temps, fonction Séquentiel: permet d'organiser la journée sous formes d'alertes simples (avec déroulé des étapes), fonction Mémo: séquentiel manuel pour gérer imprévus et situations déstabilisantes. Ces montres s'adressent principalement à des jeunes relativement autonomes

Kiwip (www.kiwip.fr) est une montre connectée spéciale jeunes enfants: Seuls les contacts autorisés par le parent peuvent communiquer avec la montre. L'application permet de connaître instantanément la position du porteur de la montre, et donne la flexibilité de définir des zones de sécurité (alerte émise si le porteur sort de cette zone). Elaborée pour des jeunes d'âge scolaire, la montre est dotée d'un mode "classe" permettant de définir 4 plages horaires différentes où la montre se désactive automatiquement (seules les fonctions SOS et géolocalisation restent actives).



Watchelp (www.watchelp-app.com) est une application autisme pouvant être installée sur des montres connectées (sous Android ou sous iOS). 2 versions existent: en version "autonome", le jeune n'a pas besoin de téléphone pour avoir accès à ses séquentiels outils autisme. La version "interaction" (qui nécessite que le jeune ait également un smartphone à proximité) notifie l'aidant sur son smartphone si le jeune répond deux fois «non» consécutivement à une consigne (ou s'il ne répond pas), permettant d'intervenir.

L'application intègre un GPS qui permet de localiser le porteur de la montre (le GPS est en standard pour les montres sous iOS).



Pictotask (www.pictotask.com) Une application autisme et une montre autonome spécifique (uniquement compatible Android). Pas besoin de téléphone pour que le jeune ait accès à ses séquentiels, la synchronisation se fait via WIFI ou via une cartesim 3G embarquée (option).

Pas de retour aidant mais possibilité de demande d'aide (via la connection 3G). Les séquentiels peuvent se déclencher en fonction d'un lieu (iBeacon technologie)

Lorsque dotée d'une carte sim 3G, la géolocalisation du porteur peut être faite à la demande de l'aidant qui reçoit par mail/sms les coordonnées GPS de la montre.



NB. Autisme en Ile-de-France vous présente les produits ci-dessus à titre d'exemple uniquement et vous remercie de vous référer aux sites internet officiels pour avoir tous les détails.

L'Association ne cautionne aucun produit en particulier et n'accepte aucune responsabilité concernant ceux mentionnés ci-dessus.

Apprendre la sécurité

Apprendre la sécurité

Checklist

- Elaborez et travaillez sur un programme de sécurité avec votre enfant pour lui apprendre à rester hors de danger;
- Mettez en place avec les accompagnants de votre jeune un plan de sécurité et définissez les objectifs à travailler;
- Utilisez et travaillez des scénarios sociaux appropriés avec votre jeune (cf. ci-dessous);
- Respectez vous-même les consignes visuelles (ex: traverser quand le feu est rouge) surtout lorsque vous êtes avec votre enfant;
- Assurez vous que votre enfant soit aisément identifiable (carte d'identité, bracelet avec les coordonnées, marquage de vêtement...);
- Monitorisez et documentez les progrès de votre jeune, les difficultés et changements observés (cf. Log des incidents p.7);
- Inscrivez si possible votre jeune à des cours de natation ou d'apprentissage de la sécurité dans l'eau.

Compétences à développer

Au même titre que toute personne, une personne avec TSA devrait apprendre les compétences qui l'aideront à rester hors de danger dans différents endroits (la maison, l'école, en extérieur).

Les objectifs spécifiques dépendront des caractéristiques propres de votre enfant (âge, sens du danger, attraction pour des lieux spécifiques, jeune verbal ou non).. Les exemples suivants peuvent être inclus dans le plan d'accompagnement personnalisé:

- Répondre à son nom;
- Être capable de donner ou montrer des informations importantes (carte identité, numéro de téléphone, identité) mais ne pas communiquer son numéro etc à n'importe qui;
- Chercher un parent ou un proche si un étranger s'approche;
- Traverser la route en faisant attention aux dangers;
- Attendre quand c'est nécessaire (pour sortir de la voiture, traverser);
- Identifier les limites de périmètre autorisé (ex: ne pas sortir de la maison

sans prévenir);

- Demander la permission de sortir d'une salle ou d'une activité;
- Savoir utiliser un téléphone portable;
- Se restreindre de courir, de fuir;
- Apprendre la sécurité autour de l'eau (rester hors de l'eau quand ce n'est pas le moment d'y aller, apprendre à nager);
- Que faire en cas d'incendie;
- Que faire quand on est perdu;
- Déjouer les leurre des personnes malveillantes (ex: "tu peux m'aider à retrouver mon chien?" 7 enfants sur 10 répondent oui);
- Travailler les scénarii sociaux

Partagez toujours vos inquiétudes en matière de sécurité avec vos proches et avec les adultes avec lesquels votre jeune interagit afin qu'ils vous soutiennent dans vos efforts et puissent renforcer les compétences de votre jeune dans tous les lieux possibles.

ZOOM SUR LES SCENARIOS SOCIAUX

L'accompagnant de votre jeune saura vous dire si l'utilisation des scénarios sociaux comme vecteur d'apprentissage, est un outil qui est adapté à votre jeune en fonction de ses caractéristiques propres.

Les scénarios sociaux sont des histoires avec des images et parfois du texte décrivant une situation sociale (lieu, personnes présentes, comportements) qui peuvent être utilisées pour aider à expliquer une situation et le comportement adapté (comment réagir) à cette situation en fournissant des étapes à suivre. Les scénarios sociaux utilisent

Les phrases descriptives : description de la situation sociale et des actions des personnes impliquées ;

Les phrases perspectives : description des réactions possibles des autres ;

Les phrases directives : description de réactions adaptées possibles dans la situation donnée ;

Les phrases affirmatives : description des points importants.

Travailler les scénarios sociaux a pour objectif d'améliorer les compétences sociales des jeunes TSA et leur permettre d'acquérir de l'autonomie en les aidant à identifier et imiter les codes sociaux qu'ils ne maîtrisent pas, à gérer des situations qui peuvent être sources de stress, par exemple: évoluer dans des lieux bruyants, que faire en cas d'incendie, un étranger me demande de l'aide,...

Si les scénarios sociaux sont des outils adaptés pour votre jeune, vous pouvez également en créer ou en adapter en utilisant des photos qui seront familières à votre enfant, afin de l'aider à rester en sécurité dans de multiples situations.

Ressources disponibles sur internet:

www.25mai.fr/joue-avec-moi.html

www.asdfirstresponders.ca/fr/

<https://www.reseauenfantsretour.org/ressources/pleins-feux-sur-la>

6 securite/

ZOOM SUR LA REALITE AUGMENTEE

La réalité augmentée permet de créer un environnement contrôlé et ancré dans la réalité où des éléments virtuels sont superposés à l'environnement réel. Dans cet environnement, une modification dans le monde réel entraîne un ajustement des données virtuelles. L'utilisation de ces casques permet d'offrir un espace sécurisé, dans lequel seuls les stimuli prévus vont intervenir.

Les professionnels peuvent grâce à cet outil mettre la personne TSA face à des situations mettant à l'épreuve ses capacités sociales (trajet de bus bondé, entretien d'embauche, visite chez le dentiste), mais en toute sécurité. En l'exposant à des situations de plus en plus stressantes dans un contexte contrôlé et accompagné, jusqu'à s'approcher de la réalité, on amène en douceur une désensibilisation ou à un apprentissage des objectifs (dans le cas présent, de sécurité).



Log des Incidents Précédents

Pensez à enregistrer tout les incidents, tentatives qui ont pu mettre votre jeune en danger dans un log qui peut ressembler au tableau ci dessous. Essayez de vous souvenir de ce qu'il s'est passé avant pendant et après l'incident. Demandez également aux accompagnants/enseignants,.. de votre jeune de le compléter. Ce log pourra aider les professionnels qui accompagnent votre jeune à déterminer les facteurs de risque et possiblement trouver des outils pour y remédier / limiter les risques.

Date Lieu	Description / Déclencheurs possibles	Changements remarquables / suggestions pour le futur

Se Préparer:

Aucun parent ne souhaite se retrouver face à une situation de disparition inquiétante de son enfant. Lorsque l'enfant / adulte est une personne fragile porteuse de troubles cognitifs, l'angoisse est naturellement décuplée.

Si la situation venait à se produire, la panique naturelle qui s'installe peut nous rendre incohérents ou incapables de réfléchir posément. **Nous vous conseillons de rassembler dès maintenant toutes les informations qui sont à votre disposition pour renseigner les 2 fiches ci-après (Informations pour les Services d'Urgence et d'Enquête et Plan Familial d'Urgence).**

Partagez les avec vos proches, l'établissement de votre enfant/adulte,... au cas où... en espérant de ne jamais en avoir besoin.

A Savoir pour les Aidants de Recherche et Services d'Urgence

Une personne avec autisme peut:

- Ne pas avoir le sens du danger (ou un sens affaibli) et donc errer près de l'eau, dans le trafic ou toute autre sorte de danger sans avoir la conscience du risque encouru
- Avoir un retard de langage ou de communication (près d'un tiers des personnes avec autisme ne sont pas ou peu verbales)
- Ne répondre à son nom ou ne pas pouvoir donner son adresse ou numéro de téléphone (près d'un tiers des personnes avec autisme n'en sont pas capables)
- Ne pas répondre à des commandes verbales
- Eviter le contact du regard
- Avoir des mouvements stéréotypés (balancement du corps, tourner sur elle-même, agiter ses bras et mains de façon apparemment non contrôlée)
- Répéter des phrases et comportements
- Avoir des troubles de perception sensorielle (hyper ou hypo sensibilité aux sons, lumière, textures,..)
- Ne pas comprendre le second degré, l'humour ou le sarcasme
- Ne pas comprendre la notion d'espace personnel (ou de distance interpersonnelle)
- Avoir des troubles connexes (épilepsie,...)
- Craindre les personnes en uniforme ou au contraire être attirée par certains objets/équipements (badges,...)
- Se cacher dans des endroits exigus
- Quitter son environnement pour aller vers quelque chose d'intéressant pour elle ou pour s'éloigner de ce qui l'incommoder, comme les bruits forts ou les lumières éblouissantes (près de 50% de personnes avec autisme de tout âge tendent à "partir à l'aventure" ou à s'enfuir d'un environnement sécuritaire. Ils s'exposent alors aux nombreux dangers associés à l'errance dont la noyade, les accidents liés à la circulation, les chutes, l'hypothermie et la déshydratation).
- Avoir souvent plus de difficultés à communiquer lorsqu'elles sont stressées, apeurées, ou désorientées

Checklist

- Maintenez la notion d'urgence: lorsqu'une personne avec autisme est manquante le challenge de l'autisme la met en risque élevé
- Communiquez avec la famille et les proches pour connaître les habitudes, attirances et rejets de la personne
- Comprenez le mode de communication de la personne et savoir si elle répond à son nom
- Cherchez les plans d'eau en priorité (la noyade est la cause principale de décès de personnes TSA, suite à une errance)

Lorsque vous abordez une personne avec autisme:

- Prévenez la personne que vous allez la toucher avant de le faire
- Donner lui plus de temps pour traiter et assimiler vos questions et affirmations
- Eviter autant que possible d'utiliser des torches lumineuses et des sirènes
- Restez calme, patient et rassurant
- Ne parlez que pour donner des instructions simples et non imagées. Au besoin mimer les directives
- N'interrompez pas les comportements répétitifs
- Renforcez les comportements positifs par des encouragements et félicitations

Agir: En cas de disparition

Etapes d'urgence

Essayez de rester calme et de comprendre ce qui a pu se passer.

Contactez les membres de votre famille qui habitent près de chez vous ainsi que les amis de votre enfant, et leurs parents pour vous assurer que votre enfant n'est pas chez eux. Vérifiez si votre enfant est parti avec des affaires.

Appelez toujours les autorités en cas de disparition (17 ou 112) et fournissez le profil de votre enfant aux services d'urgence et d'enquête.

- Donnez clairement le nom de l'enfant, sa date de naissance, taille, poids et tout élément permettant d'identifier le jeune
- Mentionnez les troubles cognitifs, le diagnostic, qu'il est en danger de lui-même et n'a pas le sens du danger.
- Donnez le numéro du tracker (s'il existe) ou le numéro du portable du jeune (s'il en a un).
- Demandez que les données de votre enfant soient immédiatement entrées dans le Fichier des Personnes recherchées (FPR)
- Demandez à ce que l'on vous tienne au courant de l'avancée des recherches. Prenez les coordonnées du service enquêteur.

Contactez votre/vos personne(s) relai d'urgence qui contacteront les voisins, les établissements scolaires ou médicosociaux, surveilleront les autres enfants ou les récupéreront de l'école,...

Prévenez CFPE-Enfants disparus au 116 000

Ne restez pas seul : demandez à un membre de votre famille ou à un ami proche de vous soutenir

Assurez une veille téléphonique à votre domicile et sur votre téléphone portable, votre enfant pourrait chercher à vous joindre.

Continuez vos recherches même après avoir signalé la disparition aux autorités et essayer de récolter des indices sur ses derniers faits et gestes. Votre rôle actif est prépondérant: vous connaissez votre enfant et ses habitudes mieux que personne.

- Refaites ses dernières allées et venues et vérifiez les lieux que votre enfant a l'habitude de fréquenter, ceux vers lesquels il est attiré et les lieux de passage (gares, fast-food, centres commerciaux...),
- Appelez et questionnez ses amis et leurs parents,
- Si vous le pouvez, vérifiez si votre enfant n'avait pas rendez-vous avec une personne (pensez par exemple à vérifier ses conversations sur les réseaux sociaux si vous y avez accès).

Vous pouvez également publier un avis de recherche, mais attention: avant de publier un avis de recherche il est préférable d'en discuter avec les autorités chargées de l'affaire ou avec les équipes du CFPE-Enfants Disparus. La publication de cet avis pourrait avoir un effet néfaste pour le bon déroulement de l'enquête.

Du bon usage de Facebook et autres réseaux sociaux

A l'heure des réseaux sociaux, la tentation est grande de diffuser des photos de la personne manquante avec un numéro de contact ou un mail. Si le relai marche plutôt bien surtout au sein de l'écosystème des familles de personnes fragiles, pensez que ces posts publics vont être vus et partagés des milliers de fois...Et que tout le monde n'est pas bienveillant.

Préférez transmettre les coordonnées qui vous auront été fournies par les autorités plutôt que vos coordonnées personnelles (cela vous évitera de devoir filtrer et de vous exposer). Demandez à une de vos personnes relai de prendre la main temporairement sur votre page pour ne pas avoir à lire les commentaires malveillants ou tout juste bêtes!

Après l'événement

Pensez à faire retirer tous les portraits de votre enfant / adulte qui peuvent circuler sur les réseaux sociaux:

- Enlevez les photos de vos posts, ils s'enlèveront automatiquement des posts des tiers qui ont partagé votre post.
- Demandez à ce que les autres personnes en fassent de même: le droit à l'oubli numérique existe, utilisez le!
- Vous ne voulez pas malencontreusement tomber 2 ans plus tard dans votre fil d'actualité sur un post datant de 2 années avant, annonçant que X est disparu (nombre de personnes partagent sans lire!)

Faites le bilan avec les professionnels de ce qui s'est passé pour essayer autant que possible d'éviter une ré-édition
8 Réévaluer votre plan familial d'urgence et réactualiser le au besoin.

Informations pour les Services d'Urgence et d'Enquête

Gardez ce document dans un endroit sûr et facilement/rapidement accessible dans l'éventualité où votre enfant viendrait à disparaître (un scan gardé sur votre smartphone, ordinateur peut être une bonne idée).

Date: _____

Nom: _____

Prénom d'usage: _____

Autres noms auxquels la personne répond: _____

Adresse: _____

Numéro de portable: _____ Opérateur mobile: _____

Numero de tracker ou de device: _____ Opérateur: _____

Description physique:

M / F Taille _____ Poids _____

Couleur des yeux _____ des cheveux _____ de peau _____

Cicatrices et autres signes distinctifs _____

Autres conditions médicales en plus de l'autisme

Pas le sens du danger Aveugle Sourd Crises d'épilepsie

Non Verbal Retard mental Troubles cognitifs

Autres (détaillez) _____

La personne suit elle un traitement médical régulier: Oui Non

si oui, lequel et fréquence des prises: _____

A-t-elle des troubles sensoriels ou diététiques: Oui Non

si oui lesquels: _____

La personne porte elle des bijoux, bracelet d'alerte médicale, tracker ou autres dispositifs pouvant permettre son identification (détaillez): _____

Autres informations utiles aux premiers secours/intervenants: _____

Informations Spécifiques à la personne recherchée

Endroits préférés et centres d'intérêt de la personne: _____

Comportements atypiques ou caractéristiques de la personne pouvant attirer l'attention des intervenants: _____

Jouets, objets, musique, sujets de conversations, attirances et aversions: _____

Méthode préférée de communication: Verbale Non Verbale

Si Verbal : phrases, mots, musiques, pouvant attirer leur attention: _____

Si Non verbal: Langue des signes Makaton, PECS
 Mots écrits Autres

Comportements / phrases à adopter / éviter pour calmer le jeune et désamorcer une crise: _____

Personnes à contacter

1 Relation / Qualité _____

Nom _____

Adresse _____

Tel Fixe _____ Tel Travail _____

Tel Portable _____ Email _____

2. Relation / Qualité _____

Nom _____

Adresse _____

Tel Fixe _____ Tel Travail _____

Tel Portable _____ Email _____

3. Relation / Qualité _____

Nom _____

Adresse _____

Tel Fixe _____ Tel Travail _____

Tel Portable _____ Email _____

Plan Familial d'Urgence

Assurez vous que votre famille ait un plan en cas d'incident de disparition de votre enfant. Avant d'être confronté à celui ci, prenez le temps de décider qui vous contacterez et comment, où vous irez, et ce que vous ferez en cas d'urgence.

Gardez ce document dans un endroit sûr et facilement/rapidement accessible dans l'éventualité où votre enfant viendrait à disparaître (un scan gardé sur votre smartphone, ordinateur peut être une bonne idée).

Informations Critiques

Date: _____

Nom du jeune: _____

Numéro de tracker (si applicable) _____

Diagnostic officiel: _____

Signes particuliers: _____

Besoins médicaux: _____

Traitements et fréquence: _____

Numéro MDPH: _____

Numéros d'urgence

Contact Urgences:	17 ou 112
Contact Antenne Police Municipale	_____
Contact Antenne Police Nationale	_____
Contact Antenne Gendarmerie	_____
Contact CFPE-Enfants Disparus	116 000

Autres Numéros Importants

Contact Autisme en Ile de France	01 55 43 84 38
Contact Etablissement scolaire ou Médico-social	_____
Contact Mairie	_____
Contacts Media locaux	_____
Autres	_____

PRÉVOYEZ UNE OU DEUX PERSONNES QUI SERONT VOS RELAIS D'URGENCE

Qui pourra contacter les voisins, vos aidants de recherche, l'établissement de votre jeune, transmettre vos informations à la police, et vous aider pour gérer vos autres enfants.

Si votre enfant disparaît, donnez-lui également les informations concernant ce que porte votre enfant, les éléments permettant de l'identifier, depuis combien de temps l'enfant a disparu, ses attraits et aversions.

Dans l'idéal, cette personne sera un membre de votre famille ou un ami/voisin proche, volontaire et facilement sollicitable.

Transmettez lui également une copie de ce plan en leur demandant de le garder précieusement dans un endroit facilement accessible.

Contact Relai d'Urgence 1

Nom _____

Prénom _____

Tel _____

Contact Relai d'Urgence 2

Nom _____

Prénom _____

Tel _____

Endroits Fréquentés

Faites une liste des endroits où votre enfant a des chances d'aller dans le voisinage ainsi que des endroits les plus dangereux aux alentours (lacs, mare, piscines non sécurisées, forêts...). Commencez par chercher dans ces endroits en premier lieu. Si vous avez identifié des aidants de recherche en amont d'une disparition, assurez-vous qu'ils sachent quelle zone quadriller. Remettez-leur une carte de la zone qui leur est assignée ou montrez-leur en personne cette zone.

Gardez ce document accessible (une version pdf dans le cloud peut s'avérer une bonne solution) avec les autres documents tels documents médicaux, formulaire d'alerte, ...

Lieu	Description
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	

Numéros Aidants de recherche

Désignez au moins 5 aidants de recherche qui sont prêts à vous soutenir dans vos recherches dans le cas d'une disparition. Assurez-vous qu'il s'agisse de personnes aisément disponibles, qu'elles soient volontaires et qu'elles sachent et comprennent la zone de recherche qui leur est attribuée.

Nom, Prénom	Téléphone email	Zone attribuée
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		



La campagne 2019 est ouverte: Adhérez pour nous aider
Soutenez nos projets et nos établissements par vos dons
directement sur www.autisme-en-idf.org,
rubrique "adhérer" ou "faire un don"



Plus d'informations sur
www.autisme-en-idf.org



AeIDF INFOS - Autisme en Ile-de-France, association loi 1901- 43bis rue de Cronstadt - 75015 Paris

Directeur de la Publication: Jean-Marc Monguillet, Président de l'association

Comité Editorial: C.Aspe, MP.Bouhelier, M.Feroldi, C.Kermagoret, PM. Lepeudry, Y.Mokkadem, JM.Monguillet.

12 Contact: groupecom@autisme-en-idf.org

Dépot légal: avril 2019 - ISSN: 2647-820X