



**CAPPA**  
coordination & appui  
des parcours précoces  
en autisme

*Mai 2018*

## **RAPPORT ANNUEL D'ACTIVITE 2017**

---



## Table des matières

Bilan global .....	4
Admissions.....	5
Suivi à l'entrée dans le dispositif.....	5
Profils des enfants et familles accompagnés .....	6
Modalités d'accompagnement.....	7
Etapas de l'accompagnement .....	7
Organisation de l'accompagnement .....	7
Interventions auprès des familles .....	7
Interventions auprès des professionnels partenaires.....	8
Orientation à la sortie .....	9
Durée moyenne d'accompagnement.....	9
Retours des familles suivies sur le dispositif .....	9
Personnel, journées d'échanges et formations suivies par les équipes CAPP.....	10
Perspectives/ pistes d'amélioration.....	10
Repérage du dispositif.....	10
Connaissance du réseau existant .....	10
Liens avec l'Education Nationale.....	10
Accompagnement des familles .....	11
Liens entre équipes CAPP et coordination de l'ensemble du dispositif CAPP.....	11
Supervision/ analyse de pratiques .....	11
Démarche qualité .....	11



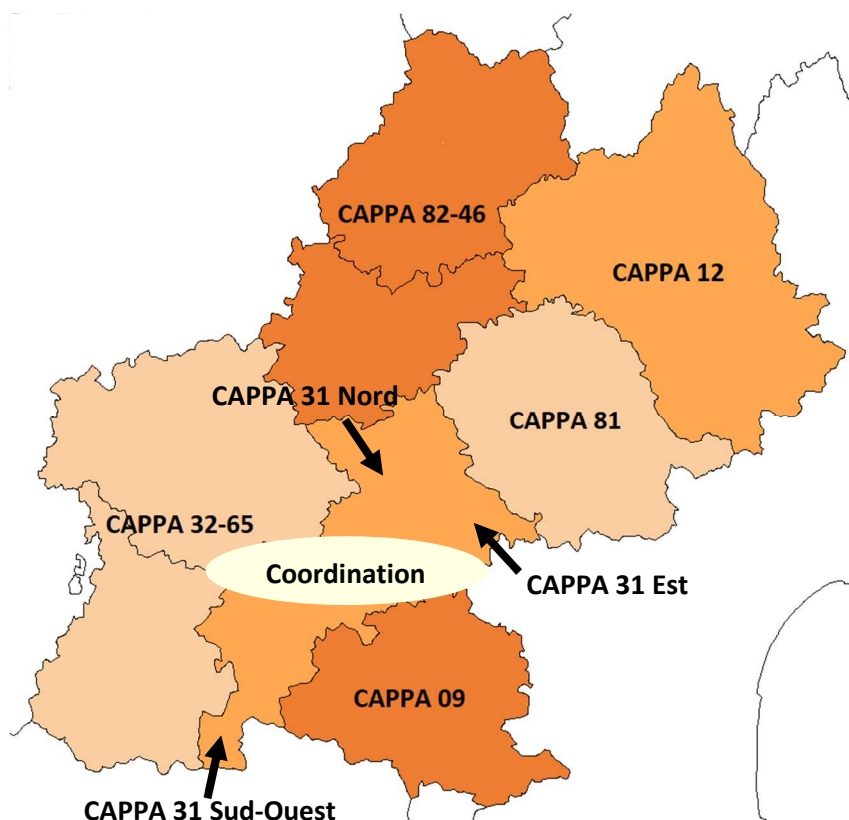
## DISPOSITIF CAPPA : BILAN D'ACTIVITE 2017

**CAPPA (Coordination et Appui des Parcours Précoces en Autisme)** est un dispositif médico-social d'accompagnement familial créé en décembre 2015 et porté par le GIP CRA Midi-Pyrénées. Il s'adresse aux familles d'enfants de moins de 4 ans ½ à l'entrée, présentant un trouble du spectre de l'autisme et ne bénéficiant pas de coordination de soins (accompagnement en secteur libéral ou associatif).

Il a pour mission d'apporter un appui aux familles pour planifier, organiser et coordonner les interventions précoces adaptées au profil de leur enfant, et de mettre en œuvre des actions de guidance parentale. L'entrée dans le dispositif CAPPA n'est pas conditionnée par l'obtention d'une notification de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, ce qui permet une plus grande souplesse et réactivité. Le dispositif CAPPA intervient sur une durée de 18 mois maximum.

**9 équipes départementales ou bi-départementales** réparties sur le territoire Midi-Pyrénéen constituent le dispositif. Elles ont été mises en place progressivement à partir de fin 2015. L'équipe bi-départementale Tarn-et-Garonne/Lot a été la dernière créée (décembre 2016) et a débuté son activité en mai 2017. A noter que les 3 équipes haut-garonnaises ont une couverture territoriale correspondant aux 3 intersecteurs de pédopsychiatrie du département.

**Une équipe de coordination** basée à Toulouse (hôpital La Grave) assure les liens entre les différentes équipes. Elle est composée du directeur du Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées, d'une assistante de service social et d'une psychologue qui s'assurent du bon fonctionnement du dispositif dans son ensemble.





Chaque équipe pluridisciplinaire CAPPA est composée d'un(e) :

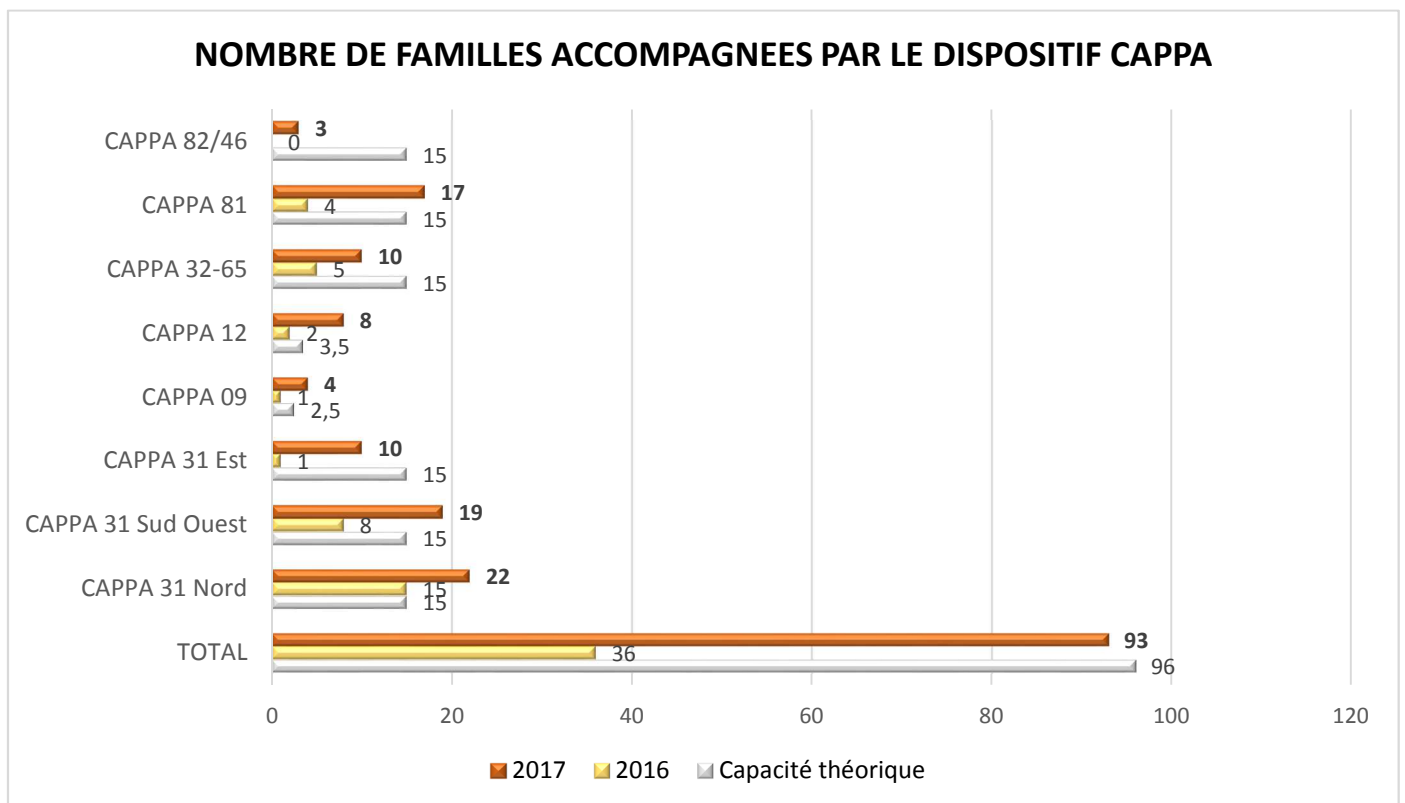
- Médecin (0.10 ETP)<sup>1</sup>
- Psychologue (0.30ETP)<sup>1</sup>
- Educateur (0.30 ETP)<sup>1</sup>
- Secrétaire (0.10 ETP)<sup>1</sup> +/- assistant(e) de service social

Le dispositif CAPPA s'est doté d'un logiciel informatique (D3i) pour la gestion des dossiers des usagers avec un hébergement sécurisé, agréé pour les données de santé.

## Bilan global

En 2017, les équipes CAPPA ont accompagné **93 enfants et leurs familles**, pour une capacité théorique totale d'assurer 90 accompagnements annuels.

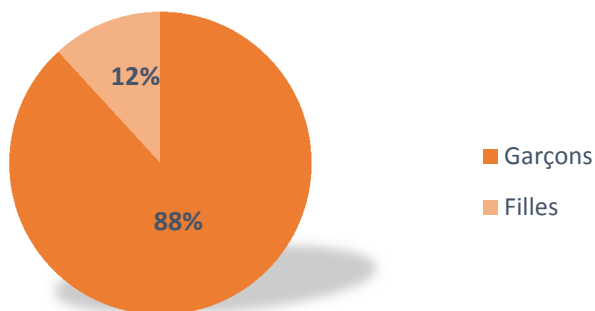
Ce chiffre global masque cependant des disparités importantes : certaines équipes sont déjà saturées en 2017 et contraintes de refuser des demandes (l'équipe CAPPA 31 Nord n'a ainsi pas pu répondre à entre 15 et 20 sollicitations cette année), tandis que d'autres sont loin d'atteindre leur capacité maximale théorique d'accompagnement (à titre d'exemple, aucune famille du Lot ne bénéficie à ce jour du dispositif CAPPA).



<sup>1</sup> Pour les équipes de Haute-Garonne, du Tarn, du Tarn-et-Garonne



## REPARTITION PAR SEXE DES ENFANTS ACCOMPAGNES



### Admissions

Les familles sont le plus souvent orientées initialement vers le dispositif CAPP par des professionnels, rares sont celles qui prennent directement contact de façon spontanée.

Les familles accompagnées en 2017 ont majoritairement été adressées vers le dispositif par :

- Le Centre Ressources Autisme (équipes d'évaluation diagnostique associées ou pôle ressources du CRA)
- Les CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoces).

En Haute-Garonne, elles peuvent parfois être également dirigées vers le dispositif CAPP par les CMP/ATTP (notamment petite enfance) ou par des professionnels libéraux.

### Suivi à l'entrée dans le dispositif

Au moment de leur arrivée sur le dispositif CAPP, près d'un tiers des enfants ne bénéficiaient encore d'aucun accompagnement. Ceci est sans doute à mettre en lien avec le fait qu'une majorité de familles est orientée sur CAPP en post-diagnostic immédiat, afin notamment de les aider à mettre en place les accompagnements conseillés dans les meilleurs délais possibles. Mais la proportion significative d'enfants ne bénéficiant d'aucun accompagnement à l'entrée sur le dispositif CAPP interroge cependant aussi : les nouvelles recommandations HAS sur le repérage et le diagnostic de l'autisme chez l'enfant préconisent en cas de repérage d'un risque de TSA, de mettre en place les interventions nécessaires dans les 3 mois sans attendre la consultation diagnostique spécialisée et les résultats de la démarche complète de diagnostic<sup>2</sup>.

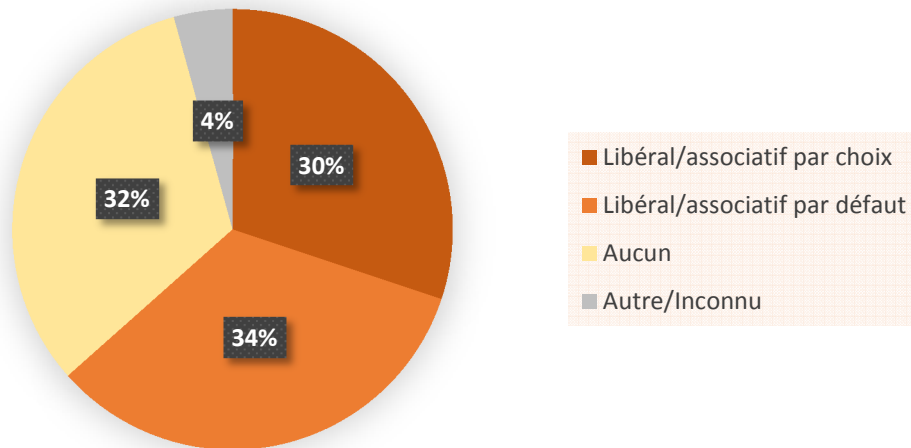
Pour un autre tiers, la famille avait déjà mis en place des prises en charge sur le secteur libéral ou associatif, faute de place dans des dispositifs de service public.

Enfin, pour près d'un tiers des enfants, la famille a fait le choix d'un accompagnement libéral ou associatif.

<sup>2</sup> HAS. Recommandation de bonne pratique. Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Février 2018



### TYPES D'ACCOMPAGNEMENT EN PLACE A L'ENTREE SUR LE DISPOSITIF CAPPA

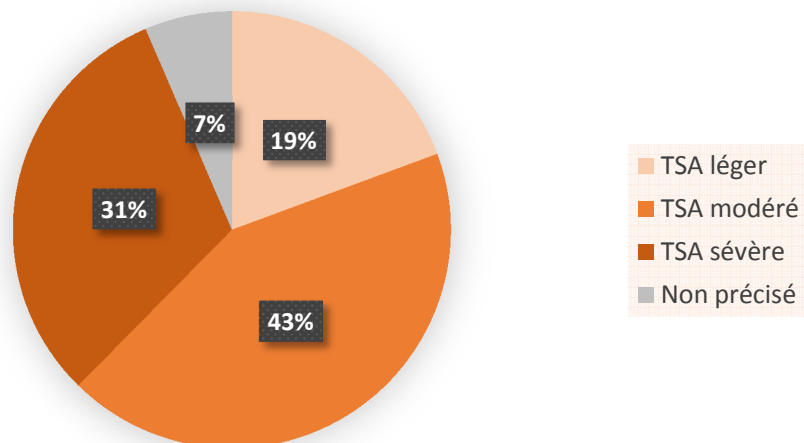


### Profils des enfants et familles accompagnés

La moyenne d'âge des enfants à l'entrée dans le dispositif est de **3 ans et 8 mois** en 2017 (comparable à 2016). 23 % des enfants étaient âgés de moins de 3 ans à l'arrivée des familles sur CAPPA.

Dans près de 75 % des cas, les enfants présentent des troubles d'intensité modérée à sévère (évaluation en référence à la classification américaine du DSM-5, qui spécifie le degré de sévérité des troubles en fonction du niveau d'aide requis).

### PROFIL CLINIQUE : NIVEAU DE SEVERITE



Les familles accompagnées sur le dispositif CAPPA sont de niveaux socio-économiques variables. Près de 10 % des familles sont en situation de précarité.



## Modalités d'accompagnement

### Etapas de l'accompagnement

La famille prend initialement contact soit directement avec l'équipe CAPP concernée, soit avec l'équipe de coordination CAPP qui l'oriente ensuite vers l'équipe CAPP dont elle dépend en fonction de son lieu de résidence. Il peut arriver que ce soit l'équipe CAPP qui contacte d'emblée la famille, quand il en a été convenu ainsi avec elle au moment de l'annonce diagnostique.

A la suite de ce premier contact, un rendez-vous est organisé, soit au domicile familial, soit dans les locaux CAPP pour présenter les missions et le cadre d'intervention du dispositif CAPP, dresser l'état des lieux du parcours de l'enfant, et recueillir les attentes et besoins de la famille.

Le(s) rendez-vous suivant(s) sont l'occasion de déterminer des propositions d'interventions, de rédiger conjointement avec la famille un programme d'accompagnement avec des objectifs définis, et de signer le Document Individuel de Prise en Charge (DIPC).

L'accompagnement familial par le dispositif CAPP se déroule ensuite sur une durée de 18 mois maximum, avec des bilans intermédiaires à 6 et 12 mois en fonction des situations.

A la sortie du dispositif, un bilan de fin d'accompagnement est réalisé avec la famille, le relais de coordination est (si possible) organisé et des liens sont faits avec les professionnels et/ou équipes de suivi.

### Organisation de l'accompagnement

#### **Interventions auprès des familles**

Les équipes CAPP proposent soit des rendez-vous familiaux dans les locaux du dispositif CAPP, soit rencontrent les familles directement à domicile, ce qui permet d'observer l'enfant dans son milieu familial et de mieux appréhender les éventuelles difficultés rencontrées. Du fait des contraintes géographiques (éloignement des familles), certaines équipes CAPP fonctionnent uniquement sur un « mode itinérant », en proposant des visites à domicile. C'est le cas des équipes de l'Ariège, de l'Aveyron, du Gers et des Hautes-Pyrénées.

L'éloignement et/ou les difficultés de déplacement de certaines familles sont parfois un frein à l'accompagnement, les temps de déplacement et leur coût limitant le nombre d'interventions possibles.

Les échanges par téléphone et/ou mail avec les familles sont aussi réguliers.

Les familles sollicitent le dispositif CAPP pour :

- Obtenir de l'aide concernant les démarches administratives : constitution de dossier auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, demande d'auxiliaire de vie scolaire et d'aides financières. Comme en 2016, il s'agit de la première demande des familles. Plusieurs équipes CAPP soulignent les difficultés à répondre de façon totalement satisfaisante à ces demandes en l'absence de temps d'assistant de service social dédié
- Trouver des coordonnées de professionnels libéraux « spécialisés » pour mettre en place les accompagnements préconisés pour leurs enfants
- Etre soutenus après l'annonce du diagnostic (aide à l'acceptation et la compréhension du diagnostic)
- Faire le lien avec les professionnels libéraux (travail de coordination des accompagnements)



- Faire le lien avec l'école ou les dispositifs d'accueil petite enfance, en particulier être accompagnés dans les démarches d'inscription en crèche ou pour le début de la scolarisation en maternelle.
- De la guidance éducative. La demande dans ce champ est variable selon les familles et émerge le plus souvent dans un second temps. Ce travail est souvent déjà en partie assuré par les professionnels qui prennent en charge l'enfant au quotidien

En 2017, deux familles accompagnées sur le dispositif CAPPA ont bénéficié du programme d'intervention PACT.

PACT (Preschool Autism Communication Therapy) est un programme d'intervention précoce destiné aux enfants de 2 à 6 ans, développé par l'université de Manchester. Le programme PACT se concentre sur les interactions dyadiques naturelles entre parent et enfant. L'objectif est de guider les parents dans la production d'un contexte d'interaction personnalisé correspondant aux compétences de communication de l'enfant, afin de les améliorer. Le support vidéo est utilisé. Le programme PACT a fait l'objet d'un essai contrôlé randomisé publié dans The Lancet en 2010\*.

Le Dr Anne-Laure Toureille, pédopsychiatre sur l'équipe CAPPA 31 Nord, est désormais formatrice agréée et des professionnels de toutes les équipes CAPPA ont été formés début 2018 à PACT, afin de pouvoir proposer ce programme d'intervention à davantage de familles.

\* Pour plus d'informations, voir : Supplementary webappendix to : Green J, Charman T, McConachie H, et al. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. Lancet. 2010 ;375(9732) :2152-2160. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2890859/>

Deux cafés CAPPA ont pour la première fois été organisés par l'équipe CAPPA 31 Nord en 2017 : ils permettent d'offrir aux familles un espace commun de rencontre et d'échanges entre elles. Certaines familles ont pu par ailleurs participer aux formations à destination des aidants familiaux organisées par le CRA Midi-Pyrénées. L'éventualité d'organiser des formations aidants spécifiques pour les familles bénéficiaires du dispositif CAPPA est toujours en cours de réflexion.

### Interventions auprès des professionnels partenaires

Le travail de coordination et de lien avec les partenaires de soin impliqués dans l'accompagnement de l'enfant se fait principalement de façon indirecte, par échanges de mail ou téléphone. Les équipes CAPPA se heurtent à la difficulté d'organiser des temps de rencontre de l'ensemble des professionnels libéraux impliqués dans l'accompagnement de l'enfant, du fait des contraintes d'emplois du temps (manque de disponibilité des professionnels libéraux, et temps partiels des professionnels des équipes CAPPA) et du problème du financement de ces temps de rencontre, souvent à la charge des familles. A noter que contrairement à un dispositif PCPE, CAPPA ne dispose pas de financement dédié à la couverture des frais de soins effectués en libéral.

L'ensemble des équipes CAPPA travaillent également en lien avec l'école ou les lieux d'accueil petite enfance. Les psychologues ou éducateurs du dispositif CAPPA peuvent par exemple réaliser des observations en classe, échanger avec les enseignants ou les AVS, ou encore participer à des équipes éducatives ou de suivi de scolarisation. Le partenariat avec l'Education Nationale n'est cependant pas toujours aisé : l'intervention en classe n'est pas toujours acceptée, le positionnement en équipe éducative parfois compliqué.



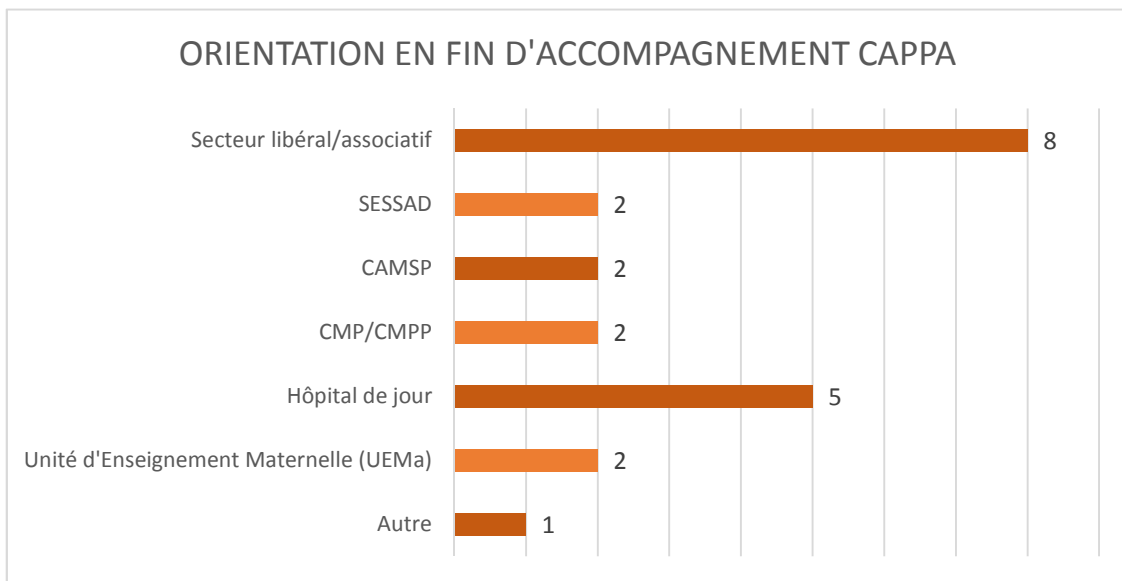


Les équipes CAPPA sont aussi engagées dans un travail de construction et de développement du réseau avec les partenaires potentiels (structures associatives, professionnels libéraux de secteur, CAMSP, CMP/ CMPP...). Elles se heurtent sur certains territoires à la difficulté à trouver des ressources en raison d'une offre de soins limitée ou saturée.

## Orientation à la sortie

26 accompagnements se sont terminés en 2017, parmi lesquels 4 accompagnements ont été interrompus à l'initiative des familles.

Les 22 enfants restants ont été orientés vers différents types d'accompagnement en fonction de leurs profils et besoins individuels, de l'équipement local et des possibilités d'accueil des différents dispositifs :



A noter que le relais de coordination médicale était effectif à la sortie pour 4 des 8 enfants orientés vers le secteur libéral et/ou associatif.

L'orientation « autre » correspond à un déménagement (territoire d'Outre-Mer) avec remise de coordonnées de professionnels.

## Durée moyenne d'accompagnement

En 2017, la durée moyenne d'accompagnement des familles sur le dispositif CAPPA est de 8,2 mois (calculée à partir des accompagnements terminés en 2017).

## Retours des familles suivies sur le dispositif

Les retours informels sur le dispositif apparaissent dans l'ensemble très positifs.

L'adhésion de quelques familles au dispositif a pu néanmoins poser problème, d'autant qu'elles sont au début du parcours d'accompagnement de leur enfant et souvent encore dans une phase d'acceptation du diagnostic qui vient de leur être annoncé.

CAPPA étant un jeune dispositif, le recul est cependant encore faible et il est difficile d'avoir une idée très précise du degré de satisfaction des familles arrivées en fin d'accompagnement, les questionnaires de satisfaction n'étant pas utilisés par toutes les équipes CAPPA, et pas toujours renvoyés par les familles.



## Personnel, journées d'échanges et formations suivies par les équipes CAPPA

Le total des effectifs CAPPA équivaut à 5,5 équivalents temps plein (ETP). Tous les postes sont actuellement pourvus.

Concernant les journées d'échanges et formations suivies par les équipes CAPPA :

- Une formation de deux jours à l'accompagnement parental, animée par Béatrice VERNEY, psycholinguiste, a été organisée à destination de l'ensemble des équipes CAPPA en mars 2017.
- Le pédopsychiatre de l'équipe CAPPA 31 Nord (Dr Anne-Laure Toureille) a suivi en 2017 une formation au programme d'intervention PACT, en vue de devenir formateur. Des professionnels de chaque équipe CAPPA ont à leur tour été formés début 2018, dans la perspective de pouvoir mettre en œuvre sur le dispositif CAPPA ce type d'intervention précoce basée sur les interactions dyadiques parents-enfants.
- Une journée d'échanges de pratiques réunissant toutes les équipes s'est également tenue en janvier 2017.
- Une journée institutionnelle régionale CAPPA a eu lieu en octobre 2017 à l'hôpital La Grave à Toulouse.
- L'équipe de coordination a par ailleurs rencontré l'ensemble des équipes sur une demi-journée pour faire le point sur l'utilisation du logiciel D3i, dont la prise en main a pu parfois poser problème. L'objectif était d'améliorer la saisie des données et la tenue des dossiers en vue d'une plus grande harmonisation. Une fiche de procédure récapitulant les informations essentielles à faire figurer dans le dossier informatisé en fonction du parcours type de l'utilisateur a été élaborée pour l'occasion.

## Perspectives/ pistes d'amélioration

### Repérage du dispositif

Il convient de continuer à communiquer sur l'existence du dispositif CAPPA, afin qu'il soit mieux repéré aussi bien par les familles que par l'ensemble des partenaires amenés à intervenir auprès d'enfants autistes, en particulier dans les zones où le dispositif est peu sollicité.

Informers les professionnels de la Petite Enfance (via les Conseils Départementaux) et de l'Education Nationale pourrait permettre aussi d'améliorer la qualité des échanges avec ces partenaires.

### Connaissance du réseau existant

Développer la connaissance des dispositifs existants sur le territoire midi-pyrénéen apparaît essentiel pour un dispositif de coordination. Cela pourrait passer par l'élaboration d'un annuaire des professionnels commun à toutes les équipes CAPPA.

Le travail de recherche de professionnels et de mise en place du réseau serait sans doute à valoriser davantage dans le suivi de l'activité.

### Liens avec l'Education Nationale

Une journée d'échange ou de formation commune aux équipes CAPPA sur le thème de l'inclusion scolaire, des aménagements pédagogiques, et du partenariat avec l'Education Nationale est à l'étude.



### Accompagnement des familles

Le développement de propositions de temps d'échanges entre familles accompagnées sur le dispositif CAPPA sous la forme de « cafés CAPPA » ou de formations pour aidants dédiés est envisagé.

Le soutien technique d'un assistant de service social sur la question des démarches administratives est souhaité par plusieurs équipes.

### Liens entre équipes CAPPA et coordination de l'ensemble du dispositif CAPPA

Les temps de rencontres et d'échanges entre les différentes équipes CAPPA sont essentiels à maintenir pour développer les liens entre elles et permettre une certaine harmonisation des pratiques. Les journées d'échanges nécessiteraient cependant d'être davantage structurées : établissement d'un ordre du jour avec des objectifs précis, mise en place de groupes de travail...

Le pôle « coordination » a également un rôle important à jouer dans la création et le maintien de liens entre les différentes équipes CAPPA.

### Supervision/ analyse de pratiques

Plusieurs équipes CAPPA indiquent souhaiter la mise en place de temps de supervision et/ou d'analyse de pratiques.

### Démarche qualité

La tenue des dossiers informatisés pourrait être améliorée. Une meilleure adaptation de l'interface à l'activité spécifique CAPPA pourrait contribuer à optimiser la saisie des données.

Par ailleurs, les questionnaires de satisfaction devraient être systématiquement proposés en fin d'accompagnement et analysés de façon centralisée.