



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

*Juin 2019*

## **RAPPORT ANNUEL D'ACTIVITE 2018**

---

**Rapport réalisé par Dr Roxane ODOYER – Mai 2019**

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9

Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : [accueil@cra-mp.info](mailto:accueil@cra-mp.info) – Site internet : [www.cra-mp.info](http://www.cra-mp.info)

Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCRA)



## Table des matières

Présentation générale du dispositif .....	3
> Etapes de l'accompagnement .....	4
> Gestion des dossiers des usagers .....	4
Composition des équipes .....	4
Bilan global .....	5
Admissions.....	6
> Suivi à l'entrée sur le dispositif.....	7
Profils des enfants et familles accompagnés .....	7
Modalités d'accompagnement.....	8
> Types d'accompagnement proposés.....	8
PACT (Preschool Autism Communication Therapy) .....	9
> Modalités d'intervention.....	10
Orientations à la sortie du dispositif CAPP .....	11
Durée moyenne d'accompagnement.....	11
Retours des familles suivies sur le dispositif .....	11
Journées d'échanges et formations suivies par les équipes CAPP.....	12
Perspectives et pistes d'amélioration .....	12
> Articulation avec les plateformes d'orientation et de coordination pour les jeunes enfants avec des troubles du neuro-développement .....	12
> Repérage du dispositif.....	12
> Connaissance du réseau existant .....	13
> Accompagnement des familles .....	13
> Liens entre équipes CAPP et coordination de l'ensemble du dispositif .....	13
> Formation des équipes.....	13
> Supervision/ analyse de pratiques .....	13
> Démarche qualité .....	13



## DISPOSITIF CAPPA : BILAN D'ACTIVITE 2018

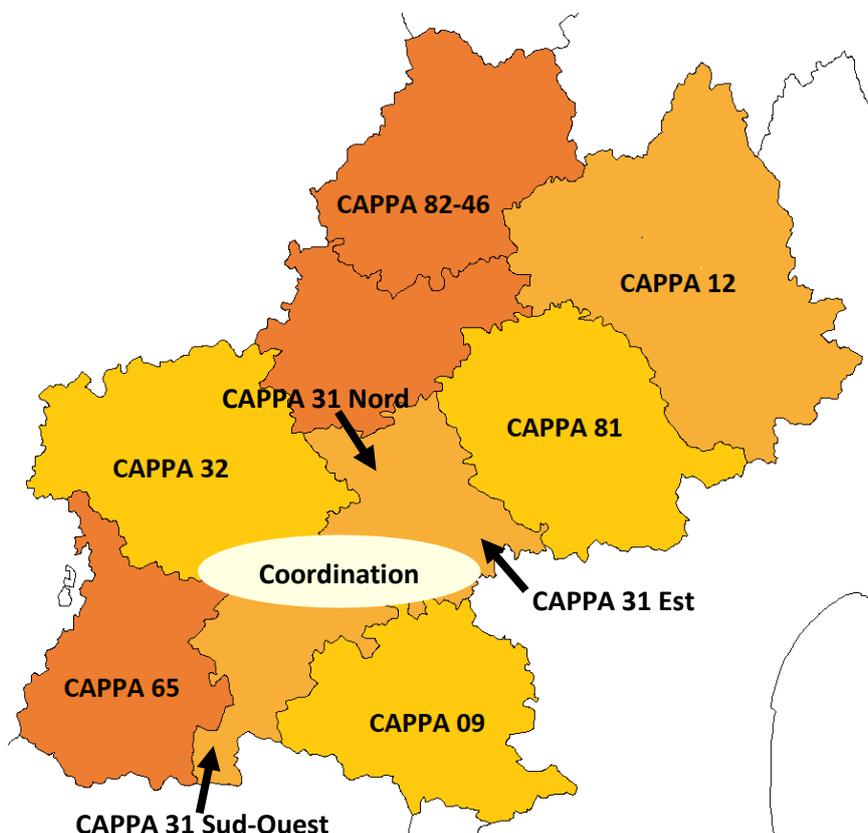
### Présentation générale du dispositif

**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 présentant un trouble du spectre de l'autisme, âgés de moins de 4 ans ½ à l'entrée, 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 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 et d'une assistante de service social, qui s'assurent du bon fonctionnement du dispositif dans son ensemble.





## > Etapes de l'accompagnement

Après une prise de contact de la famille soit directement avec l'équipe concernée, soit avec l'équipe de coordination CAPPÀ, un premier rendez-vous est organisé au domicile familial ou dans les locaux CAPPÀ pour présenter les missions et le cadre d'intervention du dispositif, 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 CAPPÀ 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.

## > Gestion des dossiers des usagers

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

## Composition des équipes

---

Chaque équipe pluridisciplinaire CAPPÀ 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 total des effectifs CAPPÀ équivaut à 5,5 équivalents temps plein (ETP).

A noter plusieurs arrêts pour maternité ou maladie, qui compte tenu des temps de travail restreints, fragilisent certaines équipes.

Suite à des changements de professionnels sur les équipes CAPPÀ 32 et 65, une seule équipe commune sera constituée courant 2019.

Par ailleurs, l'équipe 31 Sud-Ouest (Cugnaux) ne disposait pas de locaux attitrés en 2018.

La majorité des équipes CAPPÀ ont mis en place des réunions de fonctionnement, de fréquence variable suivant les sites.

---

<sup>1</sup> Pour les équipes de Haute-Garonne, du Tarn, du Tarn-et-Garonne/Lot, et du Gers/Hautes-Pyrénées combinées. Les équipes CAPPÀ de l'Ariège et de l'Aveyron sont, elles, constituées par un renforcement des équipes de CAMSP correspondantes.



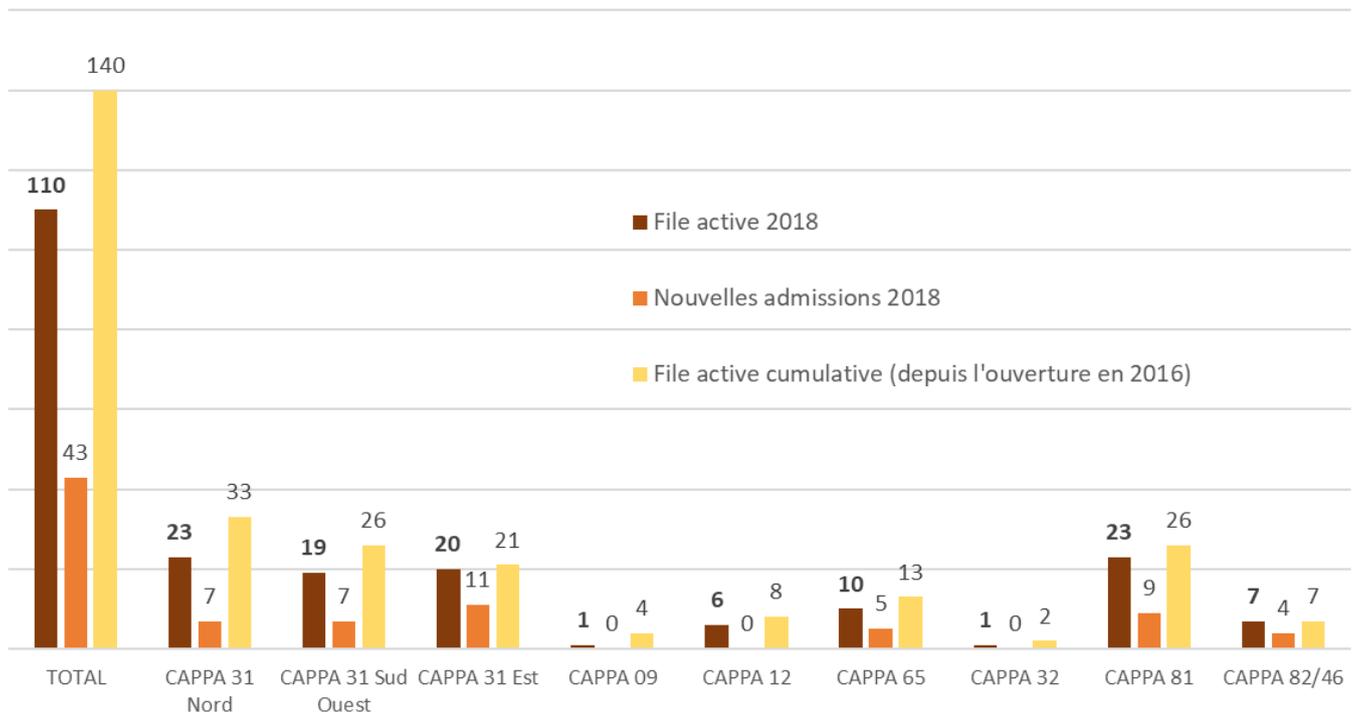
## Bilan global

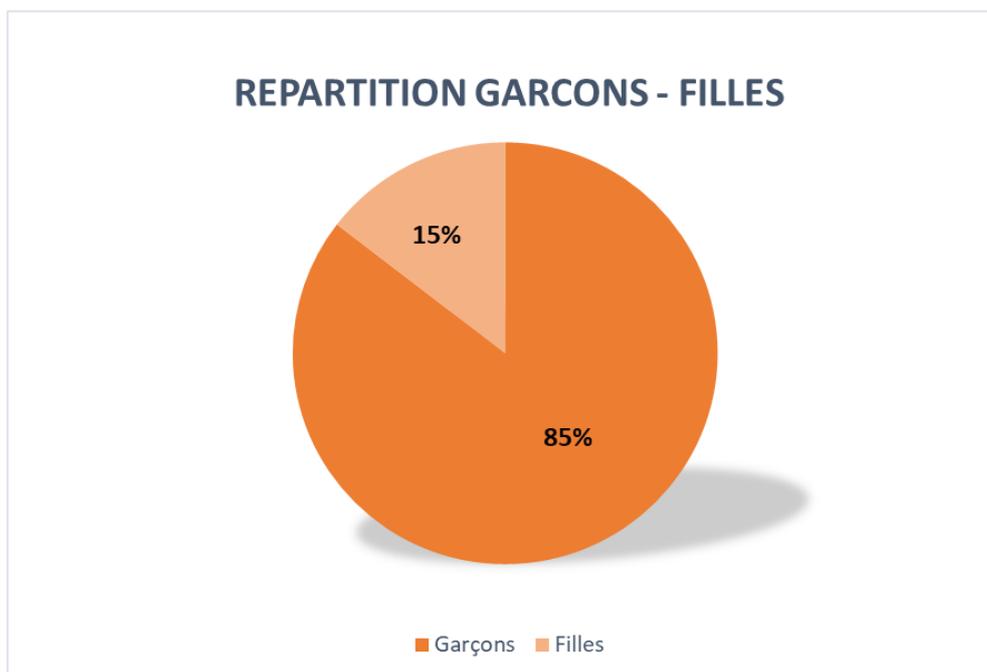
En 2018, les équipes CAPPA ont accompagné **110 enfants et leurs familles**, pour une capacité théorique totale d'assurer 90 accompagnements annuels. 43 nouvelles familles sont arrivées sur le dispositif dans l'année, soit un taux de renouvellement d'environ 40%.

Le chiffre global du nombre d'accompagnements masque cependant des disparités importantes : certaines équipes sont saturées et contraintes de refuser des demandes (au moins 40 familles supplémentaires auraient ainsi pu être orientées sur l'équipe CAPPA 31 Nord en 2018, et 4 familles sont sur liste d'attente), tandis que d'autres sont loin d'atteindre leur capacité maximale théorique (à titre d'exemple, aucune famille du Lot n'a encore bénéficié à ce jour du dispositif CAPPA).

Les équipes de l'Ariège, du Gers et du Tarn-et-Garonne/Lot apparaissent en difficulté dans le recrutement de familles, tandis que l'activité de l'équipe de l'Aveyron a été sensiblement impactée par l'arrêt maladie longue durée de l'éducatrice spécialisée en 2018.

### FILE ACTIVE GLOBALE ET PAR EQUIPE CAPPA





La répartition des enfants accueillis par sexe est à peu près stable par rapport à 2017, avec une légère surreprésentation des garçons par rapport au sex ratio habituellement rencontré dans les troubles du spectre de l'autisme (3 à 4 garçons pour 1 fille).

## Admissions

---

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

Comme les années précédentes, les familles accompagnées en 2018 ont été majoritairement adressées vers les équipes CAPPA par :

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

En Haute-Garonne et dans le Tarn-et-Garonne, les orientations de familles par les CMP/CMPP (notamment petite enfance) se développent néanmoins en 2018. Il n'y a pour l'instant que sur le secteur 1 de Haute-Garonne que des professionnels libéraux adressent directement des familles sur le dispositif CAPPA.

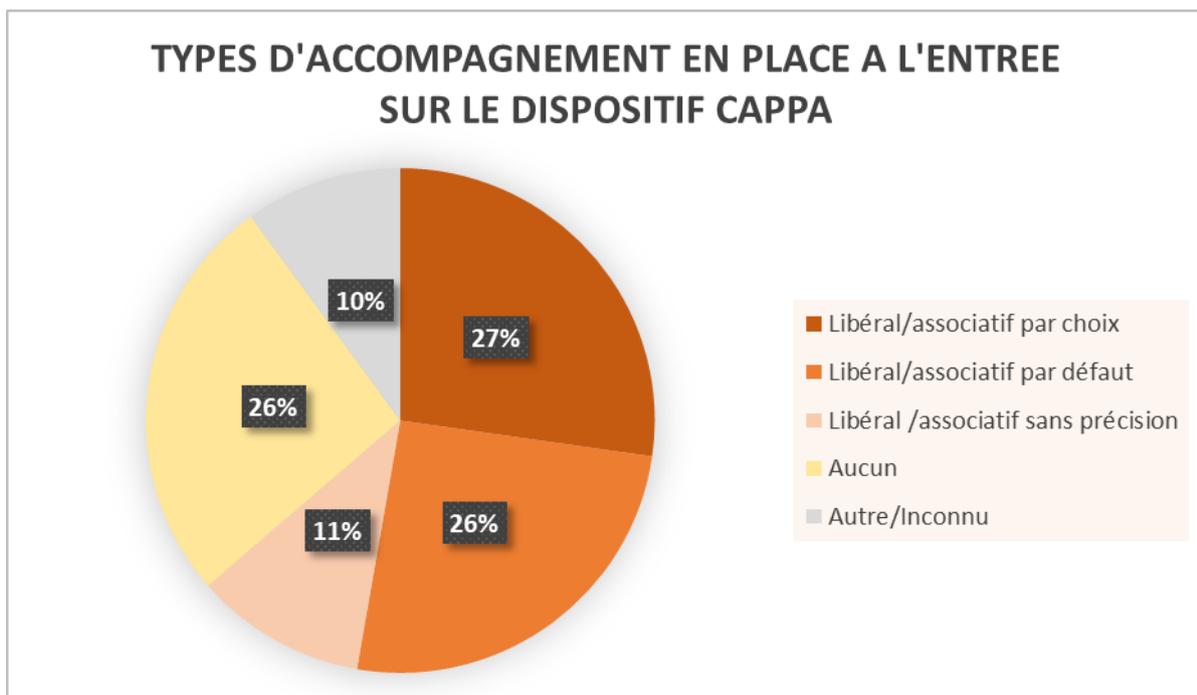


## > Suivi à l'entrée sur le dispositif

Au moment de leur arrivée sur le dispositif CAPPA, environ 30% des enfants<sup>2</sup> ne bénéficiaient encore d'aucun accompagnement (chiffre comparable à 2017). Ceci est sans doute à mettre en lien avec le fait qu'une majorité de familles est orientée sur CAPPA en post-diagnostic immédiat, afin notamment d'être aidées 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 CAPPA interroge cependant aussi : les recommandations HAS de 2018 sur le repérage et le diagnostic de l'autisme chez l'enfant préconisent en effet 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>3</sup>.

Pour un peu plus de 2/3 des enfants, la famille avait déjà mis en place des prises en charge sur le secteur libéral ou associatif, soit faute de place dans des dispositifs de service public pour la moitié d'entre eux, soit par choix d'un accompagnement libéral ou associatif pour l'autre moitié<sup>2</sup>.



## Profils des enfants et familles accompagnés

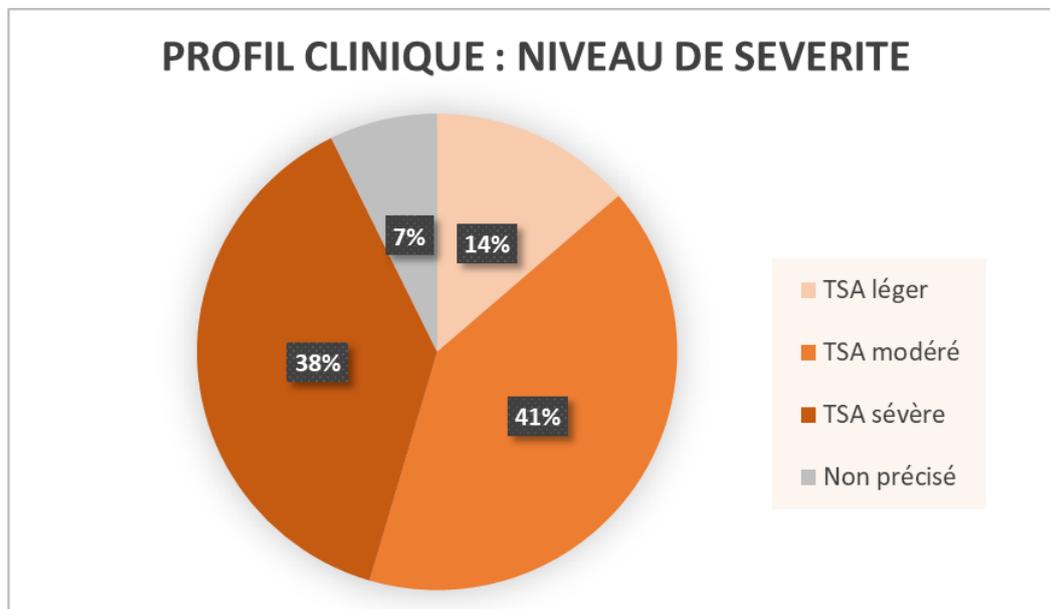
La moyenne d'âge des enfants à l'entrée dans le dispositif est de **3 ans et 7 mois** en 2018 et apparaît comparable à celle des 2 années précédentes. Sur la file active 2018, 29 % des enfants étaient âgés de moins de 3 ans à l'arrivée des familles sur CAPPA (contre 23% sur la file active 2017).

<sup>2</sup> Sur le nombre d'enfants pour lesquels l'information est connue

<sup>3</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



Dans près de 80 % des cas (contre 75% en 2017), les enfants présentent des troubles d'intensité modérée à sévère, en référence à la classification américaine de référence du DSM-5, qui spécifie le degré de sévérité des troubles en fonction du niveau d'aide requis.



Les familles accompagnées sur le dispositif CAPP sont de niveaux socio-économiques variables. 28% des familles sont toutefois en situation de précarité (contre 10% en 2017).

## Modalités d'accompagnement

### > Types d'accompagnement proposés

Le dispositif CAPP accompagne les familles dans les démarches administratives et notamment la constitution du dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées : c'est souvent une des premières demandes à l'arrivée sur le dispositif (voire la seule dans de rares cas), d'autant qu'une majorité de familles viennent tout juste de recevoir un diagnostic pour leur enfant. A la demande des équipes CAPP, qui en majorité ne disposent pas de temps d'assistant de service social dédié, une courte formation sur la thématique du dossier MDPH a été programmée en 2019 pour qu'elles puissent par la suite mieux soutenir les familles dans ce champ.

Les équipes CAPP accompagnent les familles dans la recherche des professionnels ou dispositifs requis dans le projet de leur enfant. Malgré un travail actif de construction et de développement du réseau avec les partenaires potentiels (structures associatives, professionnels libéraux du secteur, CAMSP, CMP/ CMPP...), les équipes se heurtent toutefois sur certains territoires à la difficulté à trouver des ressources en raison d'une offre de soins limitée ou saturée.

Des interventions de guidance parentale adaptées aux spécificités des enfants autistes sont également proposées, en complément de celles dispensées par les professionnels qui assurent l'accompagnement de l'enfant au quotidien.



Les équipes CAPP peuvent réaliser des observations aussi bien à domicile, que dans les différents lieux de vie de l'enfant (crèches, accueils de loisirs, école...) pour mieux appréhender son fonctionnement, les éventuelles difficultés rencontrées et dégager pour les parents (et les professionnels) quelques pistes de stratégies éducatives.

En 2018, 11 professionnels issus des différentes équipes CAPP ont été formés au **programme PACT**, afin de pouvoir le proposer aux familles du dispositif.

Le Dr Anne-Laure Toureille, pédopsychiatre sur l'équipe CAPP 31 Nord, est formatrice agréée et assure des temps de supervision hebdomadaires sur Toulouse.

11 familles du dispositif CAPP ont ainsi pu bénéficier du programme d'intervention PACT en 2018.

### **PACT (Preschool Autism Communication Therapy)**

Le PACT est un programme d'intervention précoce destiné aux enfants de 2 à 6 ans et développé par l'Université de Manchester (Catherine ALDRED & Jonathan GREEN). PACT a été conçu pour améliorer les compétences de communication sociale des jeunes enfants présentant un Trouble du Spectre Autistique. Le programme se concentre sur les interactions de la dyade parent-enfant. L'intervention PACT est basée sur le besoin d'adapter les interactions sociales au fonctionnement des enfants autistes. 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 programme PACT a fait l'objet d'un essai contrôlé randomisé publié dans The Lancet en 2010\*.

Pour aller plus loin : <http://research.bmh.manchester.ac.uk/pact/about>

\* 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/>

Les premiers retours des familles à qui le programme PACT a été proposé en 2018 sont positifs.

Les professionnels constatent, eux, des effets bénéfiques dans l'alliance avec les parents et la qualité d'interaction parent/enfant, en plus des progrès de certains enfants en termes de compétences socio-communicatives.

Au vu des effectifs et temps de travail des professionnels CAPP sur le dispositif, PACT s'avère néanmoins un programme assez chronophage (temps de préparation de séance, visionnage du contenu de séance avec le parent...) et qui nécessite une bonne organisation logistique (transport du matériel au domicile, compatibilité d'emplois du temps...).

En moyenne, les équipes CAPP déclarent pouvoir proposer le programme PACT à 2 familles simultanément, alors que davantage pourraient en bénéficier.

A côté des interventions de guidance parentale, les professionnels CAPP proposent parfois aux parents des temps de soutien psychologique (soutien dans l'acceptation et la compréhension du diagnostic, aide à la gestion des répercussions du handicap sur le quotidien, accueil des préoccupations parentales par rapport à l'avenir de l'enfant, ou du vécu des réactions de l'entourage...).





Certaines équipes CAPP ont aussi mis en place des espaces d'échange et de rencontre entre les familles du dispositif via des « cafés CAPP » (équipe 31 Nord en 2017, équipe 31 Est en 2018) : l'éloignement géographique des familles et l'hétérogénéité des situations limitent cependant le développement de ces initiatives. Quelques familles du dispositif CAPP ont en outre participé aux formations à destination des aidants familiaux organisées par le CRA Midi-Pyrénées.

Les équipes CAPP assurent par ailleurs un travail de coordination des accompagnements, qui passe par des liens réguliers avec les différents intervenants libéraux impliqués, mais aussi l'école ou les lieux d'accueil petite enfance...

Les psychologues ou éducateurs du dispositif CAPP peuvent réaliser des observations en classe, échanger avec les enseignants ou les AVS, ou encore participer à des équipes éducatives ou de suivi de scolarisation (ESS). Les équipes CAPP sont aussi fortement mobilisées en amont dans la préparation de la scolarisation (démarches administratives, première prise de contact...).

Les interventions des équipes CAPP au sein des écoles apparaissent globalement facilitées en 2018 par rapport aux années précédentes, même si l'accueil est dépendant des différents contextes scolaires.

Enfin, les professionnels CAPP peuvent aussi mener des actions de sensibilisation aux particularités de fonctionnement autistique dans les différents milieux de vie de l'enfant et apporter au besoin un appui technique aux intervenants assurant l'accompagnement.

### > Modalités d'intervention

Les interventions des équipes CAPP sont personnalisées en fonction des besoins et possibilités des familles, mais dépendent aussi des contraintes locales.

Toutes les équipes CAPP sont mobiles et peuvent proposer des rencontres à domicile et parfois même sur le lieu de travail d'un parent, outre les rendez-vous familiaux sur les locaux du dispositif. Certaines équipes fonctionnent même essentiellement sur un « mode itinérant » du fait des contraintes du territoire d'intervention (Aveyron, Ariège, Hautes-Pyrénées). L'éloignement et/ou les difficultés de déplacement de certaines familles sont d'ailleurs parfois un frein à l'accompagnement, les temps de déplacement et leur coût limitant le nombre d'interventions possibles.

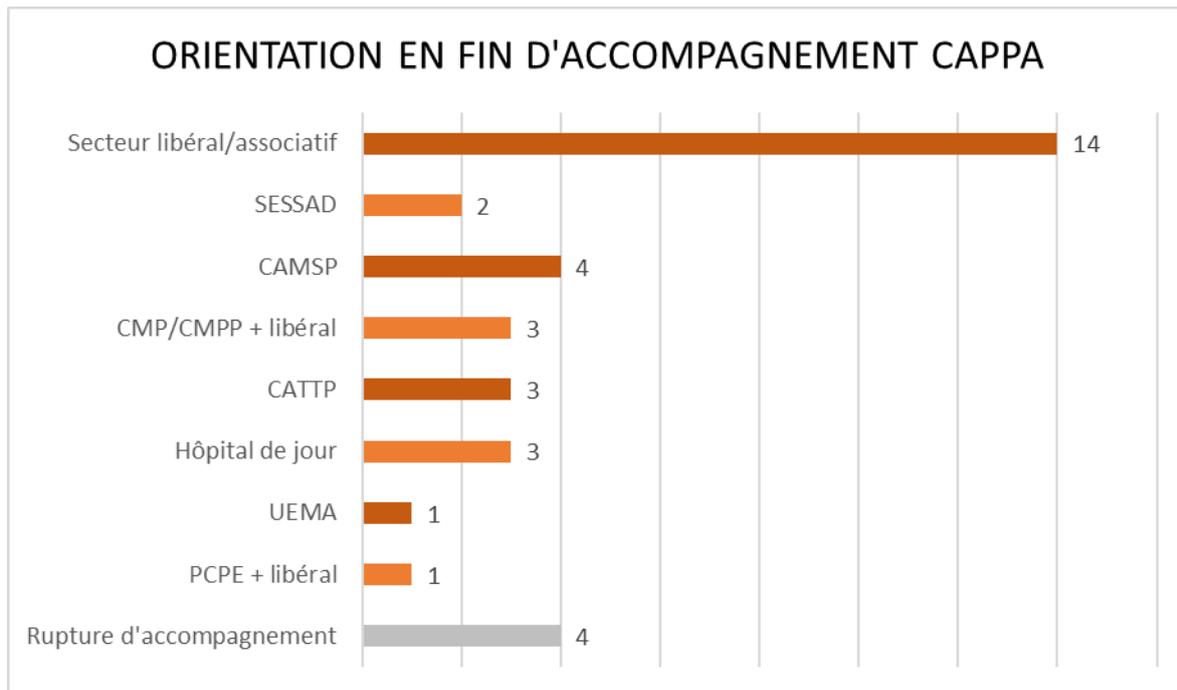
Dans tous les cas, les professionnels CAPP essaient de maintenir des échanges réguliers par téléphone et/ou mail avec les familles.

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



## Orientations à la sortie du dispositif CAPPA

35 accompagnements se sont terminés en 2018, dont 4 ont été interrompus à l'initiative des familles. Les 31 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 seulement 3 enfants sur les 12<sup>4</sup> orientés exclusivement vers le secteur libéral et/ou associatif.

## Durée moyenne d'accompagnement

En 2018, la durée moyenne d'accompagnement des familles sur le dispositif est de **13,8 mois**<sup>5</sup>.

## Retours des familles suivies sur le dispositif

Les retours informels des familles apparaissent dans l'ensemble positifs.

Des questionnaires de satisfaction sont transmis aux familles à la fin de l'accompagnement par la majorité des équipes CAPPA (7/9), mais ils ne sont pas toujours renvoyés.

L'équipe de coordination CAPPA envisage pour 2019 la mise en place d'un sondage anonymisé en ligne de type LimeSurvey® afin de recueillir les avis des familles de façon simplifiée.

<sup>4</sup> Information manquante pour 2 enfants sortants du dispositif en 2018.

<sup>5</sup> Durée calculée à partir des accompagnements terminés en 2018.



## Journées d'échanges et formations suivies par les équipes CAPP A

---

- Comme indiqué précédemment, 1 à 2 professionnels par équipe CAPP A ont été formés début 2018 au programme PACT, dans la perspective de pouvoir mettre en œuvre sur le dispositif CAPP A ce type d'intervention précoce basée sur les interactions dyadiques parents-enfants. 5 équipes CAPP A ont commencé à proposer le programme PACT à des familles accompagnées sur le dispositif dès 2018.
- Une journée institutionnelle régionale CAPP A réunissant l'ensemble des équipes a eu lieu en novembre 2018 sur Toulouse.

## Perspectives et pistes d'amélioration

---

- > **Articulation avec les plateformes d'orientation et de coordination pour les jeunes enfants avec des troubles du neuro-développement**

La Stratégie Nationale pour l'Autisme<sup>6</sup> prévoit le déploiement dès 2019 de plateformes d'orientation et de coordination<sup>7</sup> pour les enfants de 0 à 6 ans inclus, présentant une suspicion d'autisme et/ou d'autre trouble du neuro-développement. L'objectif est « la mise en place d'un parcours coordonné de bilan et d'intervention précoce d'un an en amont du diagnostic », « afin d'accélérer l'accès à un diagnostic » et « favoriser des interventions précoces sans l'attendre ».

CAPP A, en tant que dispositif de coordination et d'appui infra-régional (Occitanie Ouest) dans le champ de l'autisme, ciblant la même tranche d'âge, mais intervenant en aval du diagnostic, doit pouvoir s'articuler étroitement avec les plateformes d'orientation et de coordination, afin de favoriser un travail partenarial de qualité et un maillage territorial efficace.

- > **Repérage du dispositif**

L'équipe de coordination CAPP A envisage de diffuser en 2019 un sondage auprès des MDPH des différents départements concernés afin d'évaluer la connaissance de l'existence du dispositif et d'augmenter sa visibilité.

Les actions de communication vont se poursuivre pour améliorer le repérage du dispositif par l'ensemble des partenaires amenés à intervenir auprès d'enfants autistes, en particulier dans les zones où CAPP A est peu sollicité.

---

<sup>6</sup> Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022. <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/agir-pour-l-autisme-au-sein-des-troubles-du-neuro-developpement/la-strategie-nationale/>

<sup>7</sup> CIRCULAIRE N° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement.



### > Connaissance du réseau existant

Un annuaire des professionnels libéraux et dispositifs associatifs intervenant dans le champ de l'autisme, incluant des aspects qualitatifs (formations suivies, compétences spécifiques...), est en cours de construction (CRA Midi-Pyrénées). Il permettra aux équipes CAPP de disposer d'un répertoire de ressources commun et actualisé.

### > Accompagnement des familles

Les équipes CAPP continuent à réfléchir à la mise en place de temps de formation spécifiques pour les familles accompagnées sur le dispositif.

L'organisation de cafés CAPP mutualisés sur la Haute-Garonne est une piste envisagée pour pouvoir continuer à proposer ce type d'espace d'échanges.

La place des fratries et leur accompagnement pourrait constituer un sujet de réflexion.

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

Les actions de coordination des différentes équipes CAPP, impactées par le congé maternité de l'assistante de service social qui joue un rôle majeur sur l'équipe de coordination, vont être relancées en 2019.

Le développement de temps de rencontres et d'échanges entre équipes, en particulier axé sur des aspects pratiques et l'étude de situations, est souhaité par les différentes équipes CAPP.

### > Formation des équipes

Certaines équipes suggèrent de proposer aux nouveaux professionnels intégrant CAPP, un « kit » de formation initiale comprenant une actualisation de connaissances dans le champ des TSA, une sensibilisation aux principes de l'accompagnement familial et une familiarisation avec le logiciel informatique de gestion des dossiers, afin de permettre une meilleure harmonisation des pratiques.

Une action de formation commune des différentes équipes CAPP aux principes du modèle d'intervention précoce de Denver (ESDM) est par ailleurs envisagée pour 2020.

### > Supervision/ analyse de pratiques

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

### > Démarche qualité

Un livret d'accueil à destination des familles sera élaboré et proposé aux familles.

Le dispositif CAPP a rencontré des difficultés avec le service après-vente du logiciel D3i en 2018 (absence d'interlocuteur), qui n'a pas facilité la tenue des dossiers informatisés. Les équipes CAPP font part d'une interface de logiciel parfois difficile à manier ou insuffisamment adaptée à l'activité, ainsi que de problèmes d'affichage récurrents (liés sans doute à partie à la qualité des connexions).