



CAPPA

coordination & appui
des parcours précoces
en autisme

RAPPORT ANNUEL D'ACTIVITE 2022

SOMMAIRE

1.	Présentation Générale.....	5
1.1	CAPPA : un dispositif médico-social géré par le GIP CRA MP.....	5
1.1.1	Vers une nouvelle convention constitutive du GIP CRA MP	5
1.1.2	Compétences et membres du Conseil d'Administration du GIP CRA MP	5
	Les compétences du conseil d'administration	5
	Les membres du CA du GIP CRA MP au 20 juin 2023	6
1.2	Le CAPPA : un dispositif médico-social unique !	7
1.2.1	Une organisation harmonisée grâce au support du GIP CRA.....	7
	Projet initial de l'équipe de coordination en 2015 (extrait)	7
	Evolution de l'équipe de coordination depuis 2015.....	8
	La coordination du dispositif CAPPA aujourd'hui	9
	Un nouvel espace documentaire sous Netexplorer	9
1.2.2	Organisation du dispositif CAPPA : 8 équipes départementales ou bi-départementales.....	11
2.	Données d'activité globales pour l'année 2022	12
2.1	Evolution de la file active	12
2.1.1	Evolution générale du dispositif	12
2.1.2	Evolution par territoire d'intervention.....	12
2.2	Evolution de la répartition par sexe des enfants accompagnés.....	13
2.3	Âges des enfants à l'entrée dans le dispositif CAPPA.....	13
2.4	Durée de l'accompagnement des enfants et de leurs parents	13
2.5	Degré de sévérité du TSA des enfants accompagnés.....	14
2.6	Suivi des enfants à l'entrée dans le dispositif.....	14
2.7	Orientation des enfants en sortie de dispositif.....	15
3.	Données d'activité par équipe.....	16
3.1	L'équipe de l'Ariège.....	16
3.1.1	Présentation de l'équipe	16
3.1.2	Données d'activité et commentaires/analyse.....	16
3.1.3	Les principales modalités d'intervention et leurs finalités.....	16
3.1.4	Liens avec les partenaires.....	17
3.1.5	Difficultés rencontrées	17
3.1.6	Perspectives 2023.....	17
3.2	L'équipe de l'Aveyron	18
3.2.1	Présentation de l'équipe	18
3.2.2	Données d'activité et commentaires/analyse.....	18

3.2.3	Les principales modalités d'intervention et leurs finalités.....	18
3.2.4	Les principaux partenaires et vos liens avec eux	19
3.2.5	Difficultés rencontrées	19
3.2.6	Les perspectives pour 2023.....	19
3.3	L'équipe bi-départementale du Gers et des Hautes-Pyrénées.....	20
3.3.1	Présentation de l'équipe	20
3.3.2	Données d'activité et commentaires/analyse.....	20
3.3.3	Les principales modalités d'intervention et leurs finalités.....	20
3.3.4	Les principaux partenaires et vos liens avec eux	20
3.3.5	Difficultés rencontrées	20
3.3.6	Les perspectives pour 2023.....	21
3.4	L'équipe de Haute-Garonne Sud-Ouest.....	22
3.4.1	Présentation de l'équipe	22
3.4.2	Données d'activité et commentaires/analyse.....	22
3.4.3	Les principales modalités d'intervention et leurs finalités.....	22
3.4.4	Les principaux partenaires et vos liens avec eux	23
3.4.5	Difficultés rencontrées	23
3.4.6	Les perspectives pour 2023.....	24
3.5	L'équipe de Haute-Garonne Est.....	25
3.5.1	Présentation de l'équipe	25
3.5.2	Données d'activité et commentaires/analyse.....	25
3.5.3	Les principales modalités d'intervention et leurs finalités.....	25
3.5.4	Les principaux partenaires et vos liens avec eux	26
3.5.5	Difficultés rencontrées	26
3.5.6	Les perspectives pour 2023.....	26
3.6	L'équipe de Haute-Garonne Nord.....	28
3.6.1	Présentation de l'équipe	28
3.6.2	Données d'activité et commentaires/analyse.....	28
3.6.3	Les principales modalités d'intervention et leurs finalités.....	29
3.6.4	Les principaux partenaires et vos liens avec eux	29
3.6.5	Difficultés rencontrées	30
3.6.6	Les perspectives pour 2023.....	30
3.7	L'équipe du Tarn	32
3.7.1	Présentation de l'équipe	32
3.7.2	Données d'activité et commentaires/analyse.....	32
3.7.3	Difficultés rencontrées	32

3.7.4 Les perspectives pour 2023	33
3.8 L'équipe bi-départementale du Tarn & Garonne et du Lot	34
3.8.1 Présentation de l'équipe	34
3.8.2 Données d'activité, principales modalités d'interventions, principaux partenaires et difficultés rencontrées.....	34
3.8.3 Les principaux partenaires et vos liens avec eux	36
3.8.4 Difficultés rencontrées	36
3.8.5 Les perspectives pour 2023	36

1. Présentation Générale

1.1 CAPPÀ : un dispositif médico-social géré par le GIP CRA MP

Dès 2005, la constitution du Centre Ressources Autisme en [Groupement d'Intérêt Public](#) (GIP) permettait à des partenaires publics et privés de mettre en commun des moyens pour la mise en œuvre de mission d'intérêt général.

Ainsi, le GIP CRA Midi-Pyrénées a pour objet de contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un syndrome autistique à tous les âges de la vie. Sans jamais se substituer à elles, le centre de ressources est à la disposition des personnes autistes et à celle de leur famille, pour susciter l'expression, permettre l'écoute et répondre à leur attente. Le groupement d'intérêt public a pour mission de faciliter les rencontres entre professionnels, de soutenir l'innovation et d'aider à la constitution et à l'animation d'un travail en réseau.

Le GIP CRA Midi-Pyrénées est ainsi "l'organisme gestionnaire" du CRA Midi-Pyrénées et du dispositif CAPPÀ, depuis la création de ce dernier en 2015.

1.1.1 Vers une nouvelle convention constitutive du GIP CRA MP

La première convention constitutive du GIP CRA Midi-Pyrénées a été approuvée par arrêté préfectoral du 4 janvier 2005. Elle prévoyait une durée de validité de neuf ans (2005-2014). La composition des membres a été modifiée par avenants du 21 juin 2005 et du 1er mars 2010.

Le chapitre II de la loi du 17 mai 2011 de simplification et d'amélioration de la qualité du droit, assorti des décrets 2012-91 du 26 janvier 2012 relatif aux groupements d'intérêt public et à l'arrêté d'application du 23 mars 2012, faisait obligation de mettre en conformité la convention constitutive avant le 17 mai 2013.

La proximité de cette obligation et de l'échéance de la première convention constitutive, a conduit le conseil d'administration du GIP CRA Midi-Pyrénées à élaborer puis à approuver dès 2013 une seconde convention constitutive d'une durée de 10 ans (2013-2023). La composition des membres a été modifiée par avenant du 1er avril 2015.

Un second avenant du 12 juillet 2019 permettait une nouvelle modification de la composition des membres du GIP CRA Midi-Pyrénées. En effet, en sa séance du 12 juillet 2019, le conseil d'administration du GIP CRA Midi-Pyrénées a approuvé l'entrée de trois nouveaux membres :

- L'association ASEI, représentée par son Président ou son délégué
- Le Centre Hospitalier Gérard Marchant, représenté par son Directeur ou son délégué
- L'Association Résilience Occitanie, représentée par sa Présidente ou son délégué

A ce jour, la troisième convention constitutive (2023-2033) est en cours d'approbation par l'ensemble des membres du GIP. Elle modifie entre autres le nom du groupement d'intérêt public en "Centre de ressources autisme Occitanie Ouest Midi-Pyrénées".

1.1.2 Compétences et membres du Conseil d'Administration du GIP CRA MP

Les compétences du conseil d'administration

1. L'adoption du programme annuel d'activités et le budget correspondant, y compris le cas échéant les prévisions d'engagement de personnel ;
2. La fixation des participations respectives ;
3. La prise de participation dans d'autres entités juridiques ;
4. L'approbation des comptes de chaque exercice ;
5. Toute modification de l'acte constitutif ;

6. La prorogation ou la dissolution anticipée du groupement, ainsi que les mesures nécessaires à sa liquidation ;
7. L'admission de nouveaux membres ;
8. L'exclusion d'un membre ;
9. Les modalités financières et autres du retrait d'un membre du groupement ;
10. L'élection du président du conseil d'administration ;
11. La nomination ou la révocation du directeur du groupement, s'il s'agit d'une personne mise à disposition du groupement ;
12. Le recrutement, la rémunération mensuelle brute, le licenciement, le renouvellement et le non-renouvellement du contrat du directeur du groupement, s'il s'agit d'un salarié du groupement.

Les membres du CA du GIP CRA MP au 20 juin 2023

Le conseil d'administration réunit les 13 membres du GIP. Il est présidé par Monsieur Jean-Louis Agard.

Membres	
- <u>Membre 1</u> : CHU de Toulouse, représenté par son directeur général ou son délégué	Madame Pradère
- <u>Membre 2</u> : Centre Hospitalier Ariège Couserans, représenté par son directeur général ou son délégué	Monsieur Duconge
- <u>Membre 3</u> : Fondation Bon Sauveur d'Alby, représentée par son Président ou son délégué	Monsieur Krajka
- <u>Membre 4</u> : Association Départementale de Sauvegarde de l'Enfant à l'Adulte du Gers (ADSEA du Gers), représentée par son Président ou son délégué	Monsieur Gaillard
- <u>Membre 5</u> : Association Régionale pour Sauvegarde de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte (ARSEAA), représentée par son Président ou son délégué	Madame Etchart
- <u>Membre 6</u> : AGir avec Amis, Parents, et Professionnels pour les Personnes en situation de handicap (AgaPei), représentée par son Président ou son délégué	Monsieur Pommier
- <u>Membre 7</u> : Association pour Adultes et Jeunes Handicapés 81 (APAJH 81), représentée par son Président ou son délégué	Madame Ferrandi
- <u>Membre 8</u> : Association Sésame Autisme Haute-Garonne, représentée par son Président ou son délégué	Madame Routaboul
- <u>Membre 9</u> : Université Paul Sabatier, représentée par son Président ou son délégué	Monsieur Raynaud
- <u>Membre 10</u> : Union Régionale Autisme France Midi-Pyrénées (URAF Midi-Pyrénées), représentée par son Président ou son délégué	nr
- <u>Membre 11</u> : Agir Soigner Eduquer Inclure (ASEI), représentée par son Président ou son délégué	Monsieur Massalaz
- <u>Membre 12</u> : Centre Hospitalier Gérard Marchant, représenté par son directeur général ou son délégué	Monsieur Madelpuech
- <u>Membre 13</u> : Association Résilience Occitanie (RésO), représentée par son Président ou son délégué	Madame Cammas

1.2 Le CAPPa : un dispositif médico-social unique !

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.

1.2.1 Une organisation harmonisée grâce au support du GIP CRA

Dès sa création, le dispositif CAPPa a bénéficié d'un budget permettant de financer une coordination du dispositif. Cette dernière a d'abord été assurée par une équipe dédiée composée d'un temps de direction, de psychologue, d'assistante de service sociale et d'assistante administrative.

Projet initial de l'équipe de coordination en 2015 (extrait)

“La coordination du dispositif régional doit être assurée par une équipe dédiée, adossée au CRA. Il s'agit d'assurer une cohérence globale et une harmonisation des pratiques des différentes équipes CAPPa de la région, ainsi que l'évaluation quantitative et qualitative des actions menées.

Ainsi que l'explique le plan autisme 2015-2017, “le déploiement d'un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois permettra de lutter contre les sur-handicaps qui résultent d'une prise en charge tardive provenant souvent d'une errance diagnostique ou de difficultés sociales dans l'accès au diagnostic. Ce dispositif sera décliné dans chaque région, sous l'égide des Centres Ressources Autisme (CRA), sous forme d'une structuration en 3 niveaux de repérage et de diagnostic complétée par un réseau de prise en charge précoce”. Le plan autisme indique également : “les CRA contribueront au développement et à la formalisation des plateformes régionale d'accueil, d'orientation et d'orientation destinées à faciliter la construction des parcours de vie des personnes avec autisme ou autres TED”.

L'équipe de coordination, adossée au CRA, assurera cette mission de coordination au travers :

- D'une offre d'outils et de supports communs : dossier “usager” informatisé, cadre formalisé du projet d'accompagnement individuel, livret d'accueil, questionnaires de satisfaction
- D'un appui et d'une supervision technique : information sur les dispositifs d'intervention, information sur l'évolution des techniques et indications, conseil en matière social... (Support visioconférence si nécessaire pour les départements périphériques)
- De l'organisation de regroupement :
 - Réunion de fonctionnement et d'échange technique 2 jours par an
 - Sensibilisation et formations techniques mutualisées
- Suivi quantitatif et qualitatif de l'activité des équipes :
 - Enregistrement informatique des actes réalisés
 - Mesure de satisfaction
 - Questionnaire de qualité de vie familiale
 - Analyse de l'activité
 - Démarche d'amélioration continue de la qualité et évaluation interne du dispositif”

Pour mettre en œuvre ces missions, il était alors prévu :

ACTIONS	PROFESSIONNELS
Supervision technique et suivi des cadres conventionnels (aspects techniques et financiers) ; évaluation du dispositif (démarche qualité)	Direction technique
Elaboration et diffusion des outils communs	Assistante de service sociale + psychologue
Suivi des indicateurs d'activité	Secrétariat
Organisation de sessions de formation aidants familiaux mutualisés (2/an pour le 31)	Assistante de service social
Appui intervention sociale mutualisée (31)	Assistante de service social

Evolution de l'équipe de coordination depuis 2015

Si globalement les missions de l'équipe de coordination n'ont pas changées, celle-ci a été repensée afin de répondre aux besoins, tout en respectant le cadre budgétaire.

Depuis la création du dispositif CAPPa, les formations "aidants familiaux" ont été conçues et largement dispensées. De fait, le temps initialement dédié a été redéployé sur le département formation du CRA MP, en charge de la formation des aidants familiaux.

Par ailleurs, plusieurs outils communs ont été élaborés et diffusés depuis la création du dispositif. En parallèle, les différentes équipes CAPPa ont développé des pratiques, des compétences et une expertise dans la coordination des parcours précoces en autisme. Dans ce contexte, et au regard du fait que chaque équipe CAPPa soit dotée en temps de psychologue, il n'a pas paru nécessaire de maintenir le temps de psychologue sur cette équipe de coordination.

En revanche, les besoins en matière de supervision technique et des cadres conventionnels, tout comme l'évaluation du dispositif, sont apparus plus importants et ont demandé un réajustement du temps dédié à cette mission par la "direction technique" occupée aujourd'hui par le Directeur-adjoint du GIP CRA.

Les "actions" de secrétariat sont maintenues.

Concernant les besoins relatifs aux missions de l'assistante de service social, ils sont restés nombreux, voire ils vont au-delà du calibrage initial. Les équipes les ont bien identifiés et expliquent globalement leur difficulté pour y répondre, notamment parce qu'ils demandent à certains membres des équipes de mettre en place des interventions qui ne relèvent a priori pas de leur fonction première (problème de compétences et de temps à consacrer à ces tâches).

Ces besoins sont notamment dus à :

- Un accompagnement en post-diagnostic : période pendant laquelle de nombreuses démarches à la MDPH doivent souvent être effectuées pour ouvrir des droits ;
- La préparation de l'orientation post-CAPPa : plusieurs enfants sont orientés vers des services ou établissements médico-sociaux, qui nécessitent des démarches auprès de la MDPH ;
- Ressources des parents : que ce soit pour des raisons socio-familiales ou des raisons liées aux effets de sidération qui touchent certains parents après l'annonce d'un diagnostic, plusieurs parents ne sont pas en mesure de réaliser seuls les démarches MDPH ;
- Le manque de ressources sur les territoires : il est difficile pour les parents, comme pour les professionnels des équipes CAPPa qui les accompagnent, d'identifier et mobiliser des ressources de droit commun sur leur territoire, qui permettraient d'aider les parents dans leur démarches administratives (ASS des MDPH, ASS des polyvalences de secteur, ASS CAMSP/CMP enfants/CMPP).

Dans ce contexte, les actions de l'ASS ont été maintenues sans pouvoir toutefois être augmentées.

La coordination du dispositif CAPPA aujourd'hui

Depuis 2021, la coordination du dispositif CAPPA a été impactée par différents éléments :

- La période de COVID qui a touché les organisations du travail ;
- L'arrivée de Mathieu Chabridon en mars 2021, directeur-adjoint, en charge de reprendre la direction technique ;
- Le départ en congés maternité à la fin de l'année 2021 de Coralie Salanié. Son remplacement a été assuré début 2022 par Victoria Gouttorbe, dans un contexte de turn over des postes de secrétaires sur le CRA, ce qui a fortement retardé sa prise de fonction ;
- Le changement d'ASS fin 2021 dans un contexte de réorganisation fonctionnelle du pôle ressources du CRA MP. Ainsi, Caroline Houlné a remplacé Marie Dauga à ce poste.

Ces différents changements n'ont pas permis à la nouvelle équipe de coordination d'être opérationnelle rapidement et l'année 2022 a été marquée par cela. Mais les choses vont mieux à présent !

Ainsi, à ce jour, cette coordination est assurée, par un ancrage à la fois dans les services supports du GIP CRA MP et dans le pôle ressources du CRA MP :

- Directeur-adjoint du GIP : pilotage du dispositif, liens avec les partenaires portant les équipes CAPPA, rencontres des équipes sur le territoire, soutien matériel voire organisationnel, évaluation du dispositif, écriture du rapport d'activité, etc. ;
- Assistante administrative du GIP : recueil des données d'activité et publications régulières d'infographies (suspendues depuis 2021 avec reprise projetée fin 2023), participe à l'harmonisation et la diffusion des outils de communication (livret d'accueil, plaquette, etc.) ;
- Assistante de service sociale CRA, pôle ressources parcours enfants : soutien des équipes voire formation dans l'accompagnement administratif des familles qu'elles réalisent, intervention directe auprès de certaines familles (en particulier pour celles du 31), projet de formation/intervision sur démarches administratives (MDPH notamment) à l'attention des équipes (fin 2023).

Par ailleurs, quelques interventions d'interprétariat, généralement réalisées par COFRIMI, sont financées.

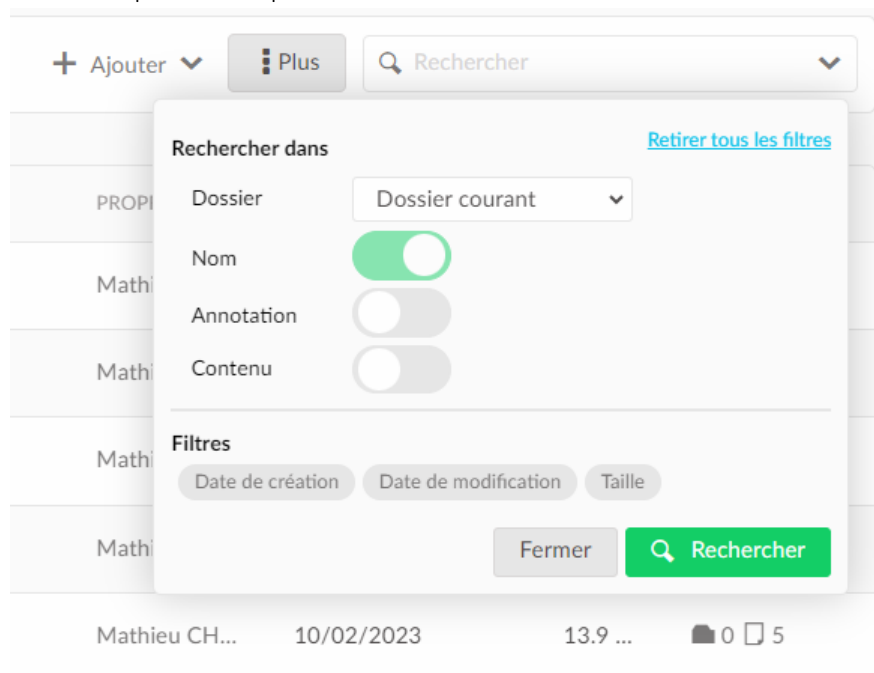
Un nouvel espace documentaire sous Netexplorer

Depuis quelques semaines déjà, un espace nommé "*Documentations et procédures internes*" a été créé sous Netexplorer. Tout le monde (à condition de posséder un compte Netexplorer) peut y accéder à partir de sa page d'accueil de Netexplorer. Voici un exemple (chaque page d'accueil est différente en fonction des droits d'accès) :

NOM	PROPRIÉT...	DATE DE MODIFIC...	TA...	ENFANTS
Administration SI	Mathieu CH...	24/03/2023	273...	59 26
CAPPA	Mathieu CH...	mardi dernier à 16:35	93.6 ...	2042
Coordonnées équipes GIP CRA	Victoria GO...	01/06/2023	2.0 ...	4 8
CRA MP	Mathieu CH...	Aujourd'hui à 13:42	912...	34676
Direction	Mathieu Ad...	Hier à 10:11	309...	26 11
Documentations et procédures internes	Mathieu Ad...	Hier à 10:13	339...	12 16
Fonctions supports	Mathieu CH...	Hier à 10:14	7.1 Go	1004
Pilotage	Mathieu CH...	lundi dernier à 15:59	1.5 Go	441 1
Référentiels	Mathieu CH...	20/04/2023	288...	18 19
Services socles	Mathieu CH...	lundi dernier à 18:18	453...	100 5

Une fois que vous êtes dans le dossier "Documentations et procédures internes", vous avez deux options principales (qui peuvent se combiner) :

- Vous ne cherchez pas un document précis : vous pouvez parcourir les différents dossiers pour prendre connaissance de leur contenu.
- Vous cherchez un document précis : vous pouvez utiliser la fonction "rechercher" qui se trouve en haut à droite de la page. Pour vous assurer d'effectuer une recherche uniquement dans l'espace "Documentations et procédures internes", il faut faire apparaître les options de recherche en cliquant sur la petite flèche et sélectionner "Dossier courant" comme ci-dessous :



Je vous invite à essayer en tapant le mot "activité" par exemple !

C'est espace est alimenté régulièrement, n'hésitez pas à vous y balader de temps en temps et à nous faire tout retour que vous jugeriez utile. Vous y trouverez à titre d'exemple, le projet du dispositif CAPPA,

tel qu'il a été proposé à l'ARS Occitanie en 2015, et dont sont issus deux captures d'écran dans la partie dédiée à l'équipe de coordination.

1.2.2 Organisation du dispositif CAPPa : 8 équipes départementales ou bi-départementales

Mises en place progressivement à partir de fin 2015, elles sont réparties sur le territoire Midi-Pyrénéen et constituent le dispositif. Il y a ainsi 8 équipes :

- L'équipe CAPPa Ariège, gérée par les PEP09
- L'équipe CAPPa Aveyron, gérée par la Fondation OPTEO
- L'équipe CAPPa Haute-Garonne NORD (secteur 1 pédopsychiatrie), gérée par le GIP CRA MP
- L'équipe CAPPa Haute-Garonne SUD OUEST (secteur 2 pédopsychiatrie), gérée par le CH Gérard Marchant
- L'équipe CAPPa Haute-Garonne EST (secteur 3 pédopsychiatrie), gérée par l'ARSEAA Pôle Guidance Infantile
- L'équipe CAPPa bi-départementale Tarn & Garonne et Lot, gérée par le CH Montauban, le CAMSP 82, l'ICM Camille Miret et le GIP CRA MP
- L'équipe CAPPa du Tarn, gérée par la Fondation Bon Sauveur d'Alby
- L'équipe CAPPa bi-départementale Gers et Hautes-Pyrénées, gérée par le CAMSP 32 (ADSEA du Gers) et le CH Lannemezan

Chaque équipe a été composée initialement de la même façon :

- Un temps médical
- Un temps de psychologue
- Un temps d'éducateur/éducatrice spécialisé-ée
- Un temps de secrétaire

Les temps de travail financés par le GIP CRA MP (via une dotation par l'ARS Occitanie), sont définis notamment dans la convention de coopération¹ qui lie le GIP CRA MP et l'OG ou l'établissement ou service qui porte l'équipe. Ils sont globalement les mêmes sauf pour l'Ariège et l'Aveyron, compte-tenu des besoins évalués initialement et des organisations propres à chacun.

Ainsi, ils sont de :

- 0.10 ETP de temps médical
- 0.30 ETP de psychologue
- 0.30 ETP d'éducateur/éducatrice spécialisé-ée
- 0.10 ETP de secrétaire

Sauf pour :

- L'équipe CAPPa Ariège : 0.10 ETP de temps médical + 0.10 ETP de psychologue + 0.10 ETP d'éducateur/éducatrice spécialisé-ée
- L'équipe CAPPa Aveyron : équipe constituée par un renfort de l'équipe du CAMSP via 0.25 ETP d'éducatrice de jeunes enfants

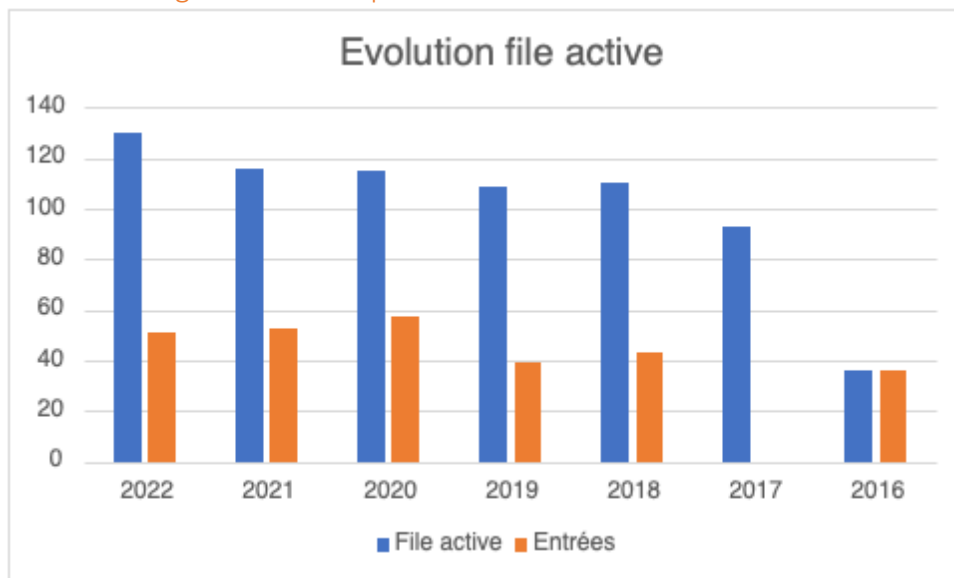
Les établissements et services qui portent les équipes peuvent aussi prendre l'initiative de renforcer ces dernières, sur leurs fonds propres. Certains l'ont ainsi fait, notamment pour du temps d'assistante de service social.

¹ Toutes les conventions sont à jour et seront à présent renouvelées par tacite reconduction, sauf avis contraire d'un des signataires.

2. Données d'activité globales pour l'année 2022

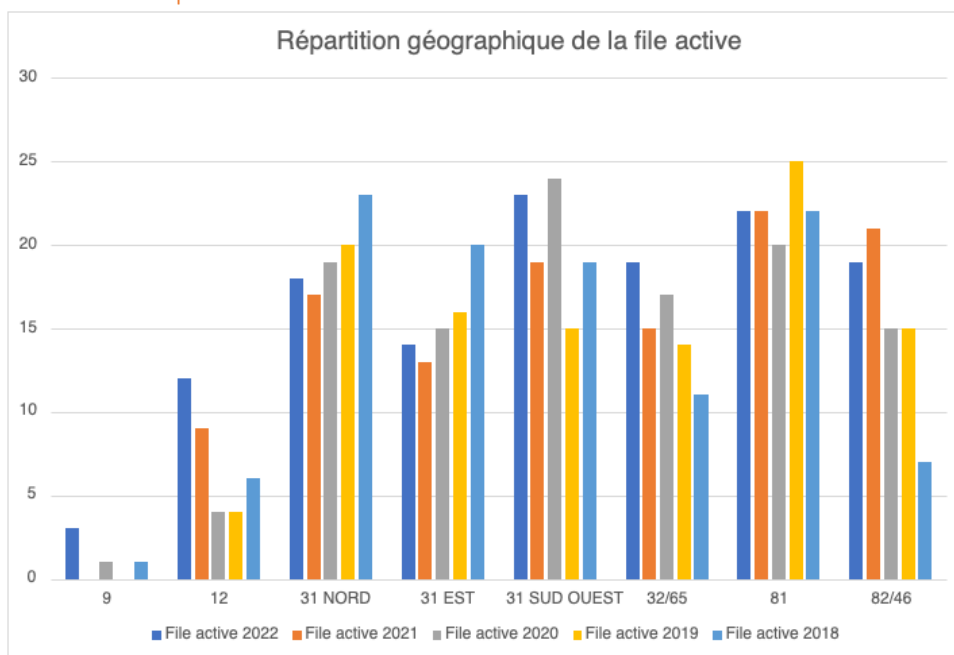
2.1 Evolution de la file active

2.1.1 Evolution générale du dispositif



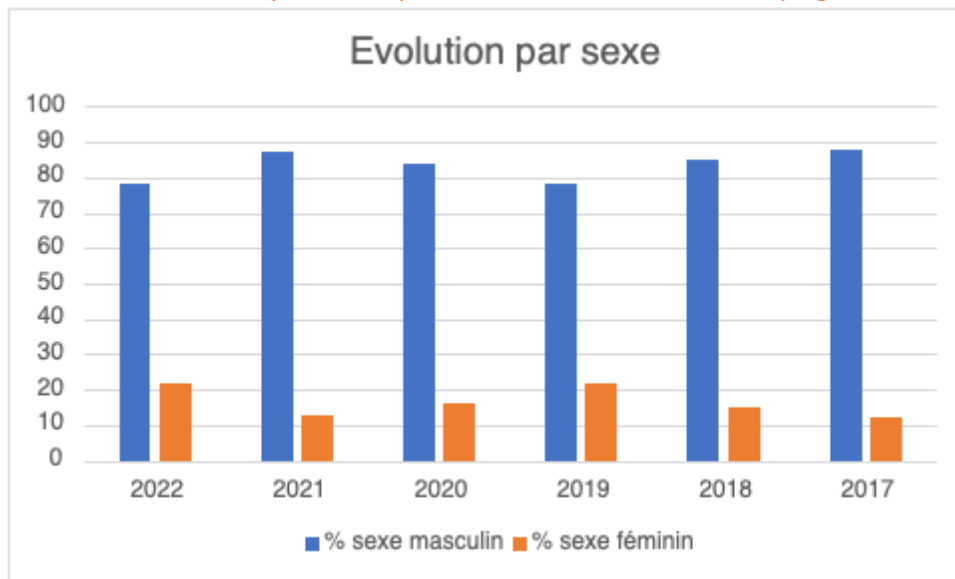
Malgré des moyens constants, on observe une augmentation de la file active continue depuis 2016. Cela peut s'expliquer par le bon repérage du dispositif CAPPa dans l'offre de soins sur les territoires, et par l'engagement des équipes à accompagner un maximum d'enfants possible.

2.1.2 Evolution par territoire d'intervention



Les différences observées dans la répartition géographique de la file active doivent être relativisées au regard des différences territoriales : différence démographique, différence quantitative dans les besoins, différences dans les moyens alloués aux équipes.

2.2 Evolution de la répartition par sexe des enfants accompagnés



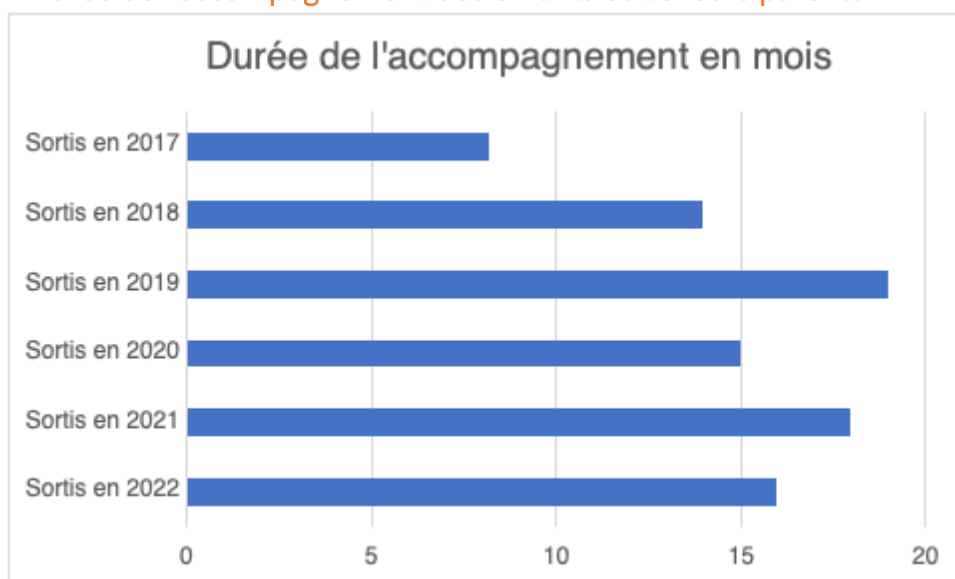
L'évolution de la répartition par sexe depuis 2017 continue de témoigner que les trois-quarts des enfants accompagnés sont de sexe masculin.

2.3 Âges des enfants à l'entrée dans le dispositif CAPP

Entrés en 2022	Entrés en 2021	Entrés en 2020	Entrés en 2019	Entrés en 2018	Entrés en 2017
4 ans et 1 mois	3 ans et 8 mois	3 ans et 8 mois	3 ans et 10 mois	3 ans et 7 mois	3 ans et 8 mois

L'âge moyen d'entrée dans le dispositif reste stable, malgré un diagnostic de plus en plus précoce. Cela peut s'expliquer par l'existence d'autres dispositifs spécifiques en capacité d'accompagner de très jeunes enfants en post-diagnostics : PCO, UEMA, SESSAD très jeunes enfants.

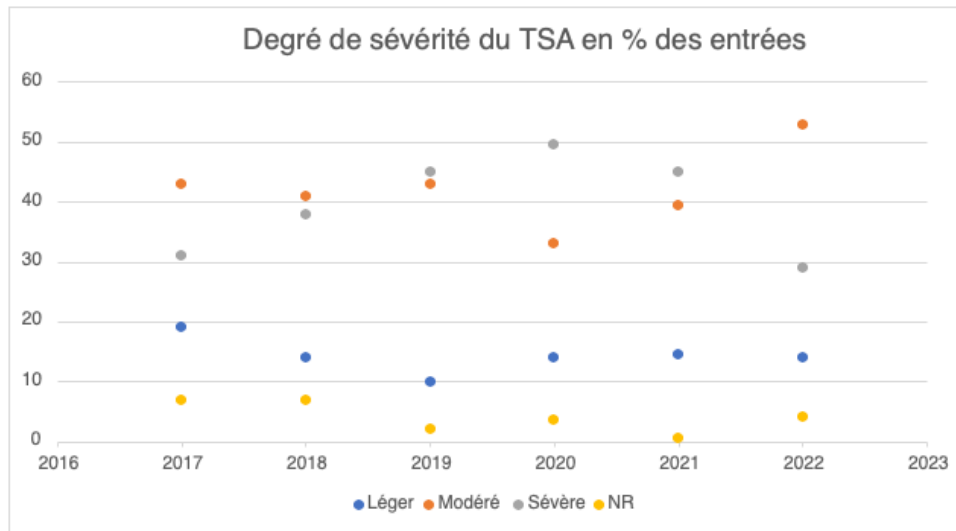
2.4 Durée de l'accompagnement des enfants et de leurs parents



Nous observons une durée d'accompagnement moyenne de 16 mois, qui est donc inférieure à la durée maximum d'accompagnement (18 mois). Toutefois, cette moyenne masque des durées

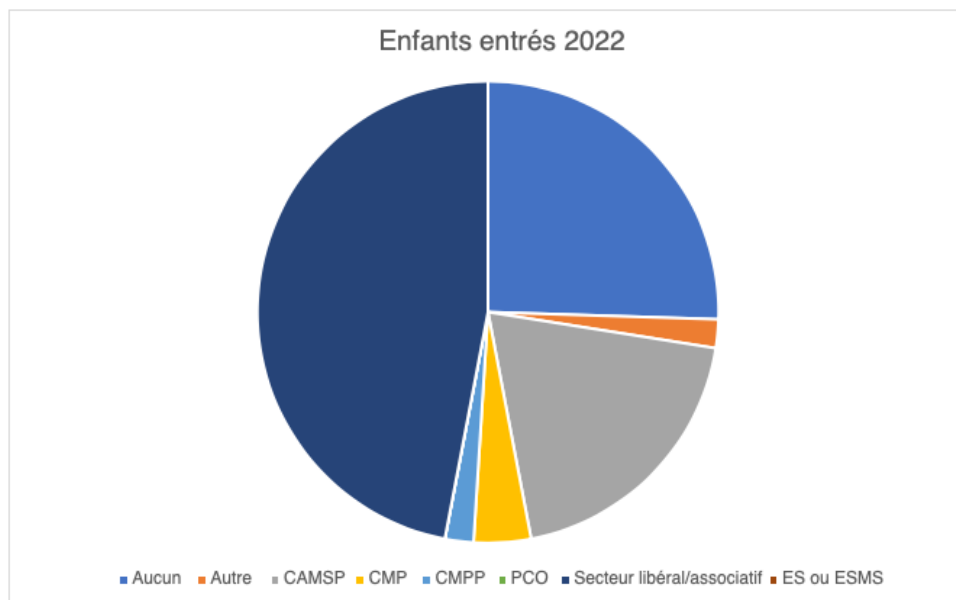
d'accompagnement hétérogènes, avec plusieurs accompagnements courts et plusieurs accompagnements qui ont duré au-delà des 18 mois.

2.5 Degré de sévérité du TSA des enfants accompagnés



Tous les profils de sévérité du TSA sont représentés parmi les enfants accompagnés. On constate qu'un peu plus de 50% d'entre eux ont un degré de sévérité modéré.

2.6 Suivi des enfants à l'entrée dans le dispositif



2.7 Orientation des enfants en sortie de dispositif

	Enfants sortis en 2022
Autre	5
CMP	8
CMPP	5
Hôpital de jour	3
UEMA/UEAA	6
Secteur libéral/associatif	9
SESSAD	5
NR	11
TOTAL	52

L'orientation des enfants en sortie de dispositif reste très variée, dans la continuité des années précédentes.

3. Données d'activité par équipe

L'ensemble des écrits qui suivent, et qui concernent chaque équipe CAPPa, ont été produits grâce la participation de celles-ci. Pour la plupart des écrits, il s'agit d'ailleurs d'un simple "copier-coller" du document initial qu'elles ont fait parvenir. Pour deux d'entre elles, leur production a nécessité une mise en forme afin d'harmoniser la présentation dans ce rapport d'activité.

Merci beaucoup à l'ensemble des équipes pour leur participation active à la rédaction de ce rapport d'activité !

3.1 L'équipe de l'Ariège

3.1.1 Présentation de l'équipe

L'équipe du CAPPa 09 reste la même :

- Docteur Violeta TENORIO, pédiatre
- Corinne CHAUSSONNET-PONS, éducatrice spécialisée
- Lola VENZAL, psychologue

3.1.2 Données d'activité et commentaires/analyse

En 2022, le CAPPa a accompagné 3 enfants : R, né en 2018, qui est resté sur le CAPPa peu de temps (le temps que l'évaluation diagnostique soit réalisée, comme le diagnostic de TSA n'a pas été confirmé il est sorti du CAPPa et a été réorienté vers le CMP) ; M, né en 2019 (dont le diagnostic a été posé au CRA) et L, né en 2019 (dont le diagnostic a été posé au CAMSP en février 2022). M et L ont quitté le CAPPa09 en juillet pour intégrer l'UEMA en septembre 2022.

Actuellement, le CAPPa 09 accompagne 3 enfants diagnostiqués au CAMSP de Pamiers fin 2022 : le 17 octobre 2022 pour des jumeaux (diagnostic : autisme d'intensité élevée pour les deux) et le 7 novembre 2022 pour l'autre enfant (diagnostic : TSA léger). Les trois enfants sont en parcours mixte CAPPa/CAMSP.

Les trois enfants sont entrés sur le CAPPa l'été 2022, T était âgé de 3 ans et 6 mois et les jumeaux avaient deux ans et demi.

A la sortie du CAPPa, T resterait au CAMSP de Pamiers avec le maintien de l'orthophoniste en libéral. Pour les jumeaux, une orientation à l'UEMA a été proposée.

3.1.3 Les principales modalités d'intervention et leurs finalités

Pour les enfants du CAPPa sont réalisées de manière régulière des VAD consistant à la fois à de la guidance parentale (entretien) et des interventions directes auprès des enfants (introduction de pictogrammes ou d'autres outils comme le Time Timer, application de méthodes comportementales visant par exemple à faire émerger une demande ou encore à réduire les crises de colère, etc.). Des conseils d'aménagement de la maison en fonction des résultats du bilan sensoriel et/ou des conseils visant à réduire les difficultés rencontrées par la famille leur sont également proposés : ils concernent notamment des actes de la vie quotidienne et de l'autonomie (la douche, le repas, le brossage des dents, la propreté, etc.), mais aussi le jeu ou la manière d'interagir avec leurs

La guidance parentale proposée par la psychologue peut être associée à un soutien psychologique (comme c'est le cas pour la mère de T) consistant notamment en un travail d'acceptation du diagnostic et des difficultés de l'enfant.

Des interventions sont aussi réalisées dans les écoles et les crèches pour une aide aux équipes, des aménagements de l'environnement et une sensibilisation aux particularités de ces enfants. Nous

intervenons parfois sur les lieux d'accueils de loisirs afin que ces enfants puissent bénéficier du plus grand nombre d'activités proposées.

Finalité de l'accompagnement :

- Améliorer la compréhension du fonctionnement de leurs enfants auprès des parents, accompagner l'annonce du diagnostic ;
- Réduire les comportements problèmes ;
- Favoriser l'émergence des prérequis à la communication ;
- Préparer l'entrée dans un lieu de socialisation ou accompagner l'équipe pédagogique ;
- Favoriser l'intégration de l'enfant à l'école.

3.1.4 Liens avec les partenaires

L'une des particularités et point fort du CAPPa 09 est que l'équipe travaille aussi au CAMSP de Pamiers et sur la PCO pour une partie de l'équipe.

Les liens prennent la forme de liens téléphoniques et d'interventions dans l'établissement scolaire (pour T) et avec les professionnelles en libéral.

3.1.5 Difficultés rencontrées

Manque de temps ou laps de temps trop long entre l'annonce du diagnostic et le début des interventions (Temps pour expliquer plus précisément aux parents ce qu'est l'autisme, etc.). Parfois nous avons aussi commencé l'accompagnement AVANT la confirmation du diagnostic par un ADOS.

Particularité du territoire : temps de trajet long pour les VAD et interventions à l'école (entre 45 min et 1h aller-retour) : donc les interventions prennent un temps considérable sur les 3h hebdomadaires attribuées au CAPPa. L'éloignement du domicile des familles par rapport au CAPPa est coûteux financièrement et en termes de temps et a pu entraver la passation de l'ADOS et de l'ADI (difficultés pour les familles de venir pour les évaluations diagnostiques).

3.1.6 Perspectives 2023

Un point d'amélioration déjà repéré : prendre le temps d'accompagner les parents suite à l'annonce du diagnostic. Par exemple, l'équipe peut avoir tendance à intervenir un peu rapidement, alors que la phase de la sensibilisation à l'autisme, ou de psychoéducation, est essentielle dans un premier temps.

Dans ce sens, un groupe d'information/de sensibilisation à l'autisme pour les parents a été mis en place en avril 2023, et se déroule sur trois sessions. Ce groupe vise à apporter une compréhension plus globale du fonctionnement autistique, afin que les parents soient acteurs dans l'accompagnement et comprennent l'intérêt des outils et méthodes utilisés. Il permet aussi de proposer aux parents un temps de rencontre et d'échanges entre eux (ce qui est l'objet de demandes de la part de plusieurs parents).

Dans l'idée aussi d'inclure davantage les parents dans l'accompagnement de leurs enfants et d'améliorer leur compréhension de leur fonctionnement, l'élaboration d'un groupe d'entraînement aux habiletés parentales pour les parents d'enfants présentant un TSA est en cours d'élaboration et sera probablement mis en place sur l'année 2023-2024.

3.2 L'équipe de l'Aveyron

3.2.1 Présentation de l'équipe

En 2022, l'équipe du CAPPa est composée comme suit :

- Une coordinatrice CAPPa embauchée à 20% : Vanessa FILIOL (éducatrice spécialisée). Elle assure ses fonctions le jeudi. Au cours de l'année 2022, elle a bénéficié d'une formation MAKATON (4 jours).
- Les professionnels mutualisés avec le CAMSP : Pédiatre : Docteur SEMET Jean-Claude ; Assistante sociale : Caroline VINEL ; Psychologue : Ana SEGUI ; Secrétaire : Christine BOUSQUET.

L'équipe a connu un changement de direction, Madame FILHOL Dominique a été remplacée par une directrice de transition, Madame SALDANA Audrey, du 1er septembre 2022 au 31 Août 2023.

3.2.2 Données d'activité et commentaires/analyse

Au cours de l'année 2022, la file active est de 12 suivis (8 sorties et 4 entrées en 2022). Les accompagnements concernent en majorité des garçons, dont les familles résident principalement sur l'Ouest Aveyron (7/12). En moyenne, les familles sorties du CAPPa au cours de l'année 2022 ont bénéficié d'un accompagnement d'une durée moyenne de 260 jours. La plupart des enfants accompagnés ont été orientés vers une UEMA. Les besoins d'orientation vers ce type de structure sont importants. Malheureusement, il n'y a pas suffisamment de places en Aveyron (seulement 2 classes dont l'une située dans le Sud Aveyron).

Les autres orientations post-CAPPa sont principalement la pédopsychiatrie, et parfois des suivis en libéral (faute de place en structure). La scolarisation en milieu ordinaire est aménagée avec un PPS (Gevasco) avec une aide humaine si les enfants n'ont pas accès à l'UEMA.

Au cours de l'année, nous avons été confrontés à une situation préoccupante d'un petit garçon épileptique DI et TSA orienté vers une UEMA hors département. La logistique liée au transport s'avère très compliquée.

3.2.3 Les principales modalités d'intervention et leurs finalités

La coordinatrice CAPPa intervient au domicile des familles, dans les lieux de vie des enfants (crèches, écoles, centres de loisirs, etc.) et auprès des partenaires.

Ses principales missions sont :

- La guidance parentale et l'information, la sensibilisation aux TSA,
- La planification des bilans et diagnostics avec les partenaires, notamment le CAMSP,
- L'organisation et la mise en place des prises en charge avec la famille et les professionnels,
- L'accompagnement et le suivi : observation en situation naturelle, mise en situation (domicile, école, crèche ...), transmissions d'outils et méthodes pour permettre un accompagnement le plus adapté aux besoins,
- La sensibilisation des partenaires aux TSA et la transmission d'outils (école, crèche, AESH ...)
- La participation aux réunions de suivi (synthèse, bilans, équipe éducative ou de suivi de scolarisation)
- L'accompagnement dans les démarches administratives.

3.2.4 Les principaux partenaires et vos liens avec eux

Le CAMSP qui oriente et bilante les enfants sur le dispositif CAPPa est le partenaire privilégié du dispositif, avec ponctuellement la PCO.

Les autres partenaires sont les familles, les écoles, les crèches, les professionnels libéraux.

3.2.5 Difficultés rencontrées

La principale difficulté rencontrée pour cette mission CAPPa demeure le manque de temps.

La démarche diagnostique de plus en plus précoce (sa prévalence estimative est de 17 à 25 nouveaux cas / an en Aveyron) majore le besoin, de plus le territoire de l'Aveyron est dense, l'éloignement et/ou les difficultés de déplacements de certaines familles sont parfois un frein à l'accompagnement, les temps de déplacement limitent aussi le nombre d'intervention possible sur la journée.

La coordinatrice CAPPa adapte fréquemment ces temps de présence sur le dispositif pour participer notamment aux rencontres avec les partenaires (ESS par exemple).

Dans tous les cas, elle favorise les échanges réguliers par téléphone et/ou mail avec les familles.

3.2.6 Les perspectives pour 2023

Au cours de l'année 2023, des mouvements de personnel sont à prévoir :

- Départ à la retraite du médecin, Jean-Claude SEMET, remplacé par Fanny LOMBARD au 01/08/2023,
- Changement de direction au cours du dernier trimestre 2023.

Il est envisagé de proposer de nouvelles modalités d'accompagnement aux familles suivies par le CAPPa :

- Cafés parents (co-porté par le CAMSP),
- Dans le cadre de la délocalisation des Formations Proches Aidants déployées par le CRA Midi-Pyrénées, et financées par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), l'équipe CAPPa a mis en œuvre une formation des familles / aidants d'enfants TSA en lien avec nos partenaires dont le programme est le suivant :

1 session de 5 journées "Comprendre les Troubles du spectre de l'autisme (TSA)" à destination de parents d'enfants âgés de 0 à 6 ans diagnostiqués avec un TSA. En présentiel : 9h15-12h30 / 14h-17h, soit 30h de formation.

- JOUR 1 : Mardi 26 septembre 2023- Les Troubles Neuro-Développementaux (TND) et généralités sur les TSA / alimentation et sommeil / comorbidités et traitements médicamenteux / approches recommandées
- JOUR 2 : Lundi 16 octobre 2023- Particularités de fonctionnement / comportements- défis / soins somatiques
- JOUR 3 : Lundi 13 novembre 2023- Langage et communication, stratégies de communication
- JOUR 4 : Vendredi 1er décembre 2023- Droits et démarches administratives / scolarisation : accueil de l'enfant à besoins particuliers
- JOUR 5 : Mardi 19 décembre 2023- Sensibilisation à l'autisme par l'expérience / présentation du centre de documentation / soins somatiques

- Formation de la coordinatrice à l'ADI-ADOS pour soutenir la passation de bilans et diagnostics sur le territoire et favoriser la prise en charge la plus précoce possible.

3.3 L'équipe bi-départementale du Gers et des Hautes-Pyrénées

3.3.1 Présentation de l'équipe

Arrivée Hawo KEBE éducatrice spécialisée, en septembre 2022 à la suite du départ de Céline BEQUET.
Diminution temps de travail Nathalie PASCAUD, augmentation temps éducatrice.

3.3.2 Données d'activité et commentaires/analyse

Liste des Hautes-Pyrénées pleine, liste du Gers incomplète en 2022 (ce n'est plus le cas en 2023).

File active 2022	
GERS	HAUTES-PYRENES
5	14

3.3.3 Les principales modalités d'intervention et leurs finalités

Visites à domicile, lien téléphoniques, observations sur des temps scolaires, participation aux ESS, coordination par téléphone, visio ou présentiel avec les professionnels prenant en soins l'enfant, consultations pédiatriques, démarches administratives (MDPH, CPAM, CAF...), recherche de places dans les institutions, recherche d'adaptation en matériel (sécurité sur les différents lieux de vie et trajets de l'enfant)

Coordonner le soin, apporter des conseils aux familles, mettre en place des stratégies d'accompagnement et de les généraliser. Explication de l'autisme à la famille élargie.

3.3.4 Les principaux partenaires et vos liens avec eux

CAMSP 32 et 65, PCO 32 et 65, enseignants référents autisme de l'éducation nationale, établissements pouvant recevoir les enfants autistes, écoles, médecins traitants, assistants familiaux.
Coordination des soins essentiellement.

3.3.5 Difficultés rencontrées

- Besoins d'interprétariat pour certaines familles (3 séances de traduction sont insuffisantes > possibilité d'en avoir plus car peu d'enfants en ont besoin).
- Statut social de certaines familles en grande précarité qui nécessiteraient des soutiens plus larges.
- Difficultés de trouver des places pour les enfants, notamment concernant les zones géographiques créées et certains enfants n'ont pas de structures adaptées sur leur zone géographique de domicile.
- A l'arrivée de certains enfants : le diagnostic est posé, le dossier MDPH est non finalisé ou en cours d'instruction. Le CAPPa prend donc le relais mais les parents doivent avancer les frais, ce qui est parfois difficile, avant que la notification soit effective.
- Manque de temps de travail : notamment pour la présence aux réunions.
- Coordination médicale après l'arrêt du CAPPa. Manque de médecins.
- Manque de libéraux formés et/ou experts en autisme. Manque de structures adaptées à l'autisme avec manque de formation des équipes (exemple : SESSAD)
- Arrêt du CAPPa aux 6 ans de l'enfant. Sentiment d'abandon pour certains parents. Moment de transition très important où la coordination ne devrait pas s'arrêter.

- Certains libéraux ont du mal à se faire régler les séances.

3.3.6 Les perspectives pour 2023

Généraliser la formation autisme dans les différents établissements/structures (CMPP, CMP, SESSAD...).

3.4 L'équipe de Haute-Garonne Sud-Ouest

3.4.1 Présentation de l'équipe

Sur l'année 2022, l'équipe Cappa Sud-ouest est composée :

- d'un médecin pédopsychiatre : Dr Rey Gabrielle,
- d'une cadre de santé : Mme LIS Emilie en arrêt maladie jusqu'à juillet 2022. Mme SOULARD Emilie la remplace depuis septembre 2022
- d'une AMA : Mme PANNETIER Hélène en arrêt maladie depuis le 19/04/2022. Mme ROLLET Prescilia la remplace depuis le 12/09/2022
- d'une éducatrice spécialisée : Mme PUECH Mélanie
- d'une psychologue Mme CUETO Céline (Mme DUTEL Marina la remplace depuis début 2023).

Deux professionnelles ont bénéficié de formations :

- Mélanie PUECH en mars 2022 : "Actualisation des procédures de diagnostic des TSA" (CRA)
- Céline CUETO : "Traitement sensoriel"

3.4.2 Données d'activité et commentaires/analyse

1. *File active*

File active globale : 24 situations

File active pondérée : 17 situations

Sous-estimation des files actives en lien avec un accompagnement de deux enfants diagnostiqués TSA l'un après l'autre au sein de deux familles.

Soutien parental concernant la situation d'autre membre de la fratrie non diagnostiqué TSA mais nécessitant un avis/vigilance/orientation (5 enfants concernés, exemple avis sur le développement d'un plus jeune, orientation d'un plus grand sur l'UMES).

Activité pondérée de la liste d'attente : 5 familles en moyenne qui bénéficient d'une régulation et orientation téléphonique suivi d'un courrier d'orientation dans l'attente d'un accompagnement actif.

Liste d'attente réduite à 0 en janvier 2023, puis de nouveau ouverte en février 2023.

2. *Durée d'accompagnement*

Durée globalement respectée.

Demande de dérogation dans une situation particulièrement complexe (2 PAG, 1 GOS).

Allongement d'un délai d'accompagnement pour deux situations afin d'assurer la prise de relai médical.

3.4.3 Les principales modalités d'intervention et leurs finalités

1. *Après des familles*

Accompagnement à la mise en place des soins : évaluation des besoins et préconisations, informations des parents sur le réseau, appel des professionnels si les parents rencontrent des difficultés pour appeler, accompagnement physique si nécessaire.

Soutien et Guidance parentale : entretiens téléphoniques, entretiens en présentiel dans les locaux, VAD (14 familles en 2022 ont bénéficié d'une VAD sur un territoire de 2 villes les plus éloignées allant de Auterive à Léguevin), 10 familles ont bénéficié d'un accompagnement lors des équipes de suivi de scolarité.

Programme PACT effectué avec une famille

2. *Après des partenaires*

Coordination et lien avec les partenaires :

- 10 enfants ont bénéficié d'observations en milieu scolaire et 1 observation en crèche
- 10 participations à des équipes de suivi de scolarité.
-

Liens avec les UEMA et UEEA de notre secteur pour rencontrer les équipes.

3.4.4 Les principaux partenaires et vos liens avec eux

- Partenaires principaux : professionnels libéraux ré-éducatifs, médicaux (CMP/CMPP sur notre secteur), sociaux...
- Liens avec la MDPH
- Intervention sur les écoles : sensibilisation TSA sur l'école Billières, participation aux ESS, échanges avec les enseignants et AESH
- Partenariat PCO en construction : participation à des réunions de mise en place de coordination de soins par le médecin
- Handisco : échanges avec les professionnels et orientation des familles sur ce dispositif
- Dr Emmanuelle Abecassis, pédiatre sur l'hôpital Marchant pour avis pédiatrique spécialisé sur des situations où la question de présence de douleurs somatiques se posait.

3.4.5 Difficultés rencontrées

- Concernant l'école, accompagnement des familles : mauvais vécus suite aux ESS, AESH notifiées non pourvues.
- Concernant le versant social : difficulté de mobilisation des ASE de secteur, délai qui s'allonge pour le traitement des dossiers MDPH et CAF qui ont eu pour effets de ralentir la mise en place des soins pour plusieurs familles.
- Concernant les partenaires : saturation des créneaux de professionnels empêchant la mise en place de soins rapides (orthophonie par exemple). Les situations les plus complexes et énergivores sont celles pour qui ce sont les plus difficiles de faire les liens (exemple PCPE et MDS).
- Manque de place en structures qui a conduit à demander une dérogation pour l'accompagnement CAPPa, afin de continuer à soutenir les familles fragilisées.
- Manque de réactivité de l'accompagnement effectif par notre équipe du CAPPa (liste d'attente).
- Dans notre file active augmentation de situations complexes (exemple : parentalité empêchée, difficultés sociales majeures, multiplicité des partenaires).
- Lourdeur des démarches administratives sans formation et sans ASS.
- Barrière de la langue malgré la possibilité d'avoir recours à des interprètes.
- Temps nécessaire assez long pour certaines familles, pour comprendre et accepter le diagnostic, retardant la mise en place des soins et rendant les 18 mois parfois trop courts. Suite à une orientation post-diagnostic, favoriser l'alliance pour des familles qui n'ont pas encore accepté ce diagnostic ou qui sont dans le déni.

- Temporalité dans l'accompagnement des familles : moyens limités : horaires d'ouverture du Cappa empêchant l'accompagnement sur des temps stratégiques comme les ESS, ajustement nécessaire des emplois du temps pour la participation à un GOS dans le cadre d'une situation exceptionnelle, orientation dans structures... Deux propositions PACT formulées aux familles qui n'ont pas pu s'en saisir.

3.4.6 Les perspectives pour 2023

Nos perspectives 2023 se déclinent en 3 niveaux.

1. *En intra-équipe Cappa Sud-ouest*
 - Montée en compétences des professionnelles
 - Validation PACT pour les deux professionnelles en cours
 - Se former plus spécifiquement sur les troubles du sommeil et l'alimentation
 - Demande de « formation » sur les démarches administratives pour l'accompagnement des familles : dossier MDPH, aides familiales mobilisables, possibilités de répit ...
 - Ajustement de l'équipe avec l'accueil d'une nouvelle professionnelle (Marina DUTEL, psychologue)
2. *En lien avec le GIP CRA*
 - Supervision PACT
 - Supervision et/ou analyse de cas cliniques en intra équipe ou inter Cappa
 - Accès à des compétences d'ASS : une personne dédiée/formation/accès à un réseau privilégié de partenaires sociaux
3. *En lien avec les partenaires et le réseau*
 - Travail avec la PCO
 - Faire vivre le travail de réseau : rencontres, visites, lien téléphonique...
 - Poursuivre les liens avec tous les dispositifs de soins, de scolarisation, socialisation
 - Améliorer les liens avec les structures CMP/CMPP de secteur
 - Travail avec des associations de parents

3.5 L'équipe de Haute-Garonne Est

3.5.1 Présentation de l'équipe

NOM Prénom	Fonction	% ETP	Temps CAPP (Jours et horaires)	Email individuel
LARROSA Angela	PSYCHOLOGUE	30%	Mardi 09h/13h + Vendredi 09h/16h30	a.larrosa@arseaa.org
STRATONOVITCH Cécile	MEDECIN	10%	Vendredi 09h/12h30	c.stratonovitch@arseaa.org
DEZEQUE Stéphanie	EDUCATEUR SPECIALISE	20%	Mardi 09h/12h30 + Vendredi 09h/12h30	s.dezeque@arseaa.org
LICONA Nelly	ASSISTANTE SOCIALE	20%	Mardi 08h30/12h + Vendredi 08h30/12h	n.licona@arseaa.org
PONS Laura	SECRETAIRE MEDICALE	10%	Mardi 09h/12h30	l.pons@arseaa.org
TAILLEFER Laure	CADRE DE SANTE	10%	VENDREDI 09h/12H30	l.taillefer@arseaa.org

De janvier à juin 2022, congé maternité du Dr Stratonovitch, remplacée par les Dr Seyes et Lowy. Puis retour au fonctionnement antérieur. Projet de venue de la secrétaire sur le site de Balma en 2022.

3.5.2 Données d'activité et commentaires/analyse

Nous relevons essentiellement que 6 des familles que nous accompagnons rencontrent des difficultés sociales importantes, qui nécessiteraient un accompagnement spécifique renforcé, que l'équipe CAPP ne peut pas mettre en œuvre.

Nous pointons aussi que le travail réalisé, et la qualité des liens partenariaux, permettent que le relai médical soit assuré en sortie de CAPP pour l'ensemble des enfants, et qu'il n'y ait donc pas de rupture à ce niveau.

3.5.3 Les principales modalités d'intervention et leurs finalités

Entretiens familiaux	Oui
Interventions de guidance parentale (principes éducatifs spécifiques)	Oui
Accompagnement dans les démarches administratives (MDPH, inscription en centre de loisirs...)	Oui
Accompagnement dans les démarches vers des dispositifs ou professionnels requis dans le projet	Oui
Appui technique à des professionnels accompagnants	Oui
Organisation de réunions partenariales	Oui
Travail de coordination des interventions	Oui
Temps de formation parentale individuelle ou collective	Oui

Séances PACT	Oui
Cafés CAPP	Oui

A cette liste initiale, nous pouvons rajouter des : visites à domicile, observations psycho-éducative en milieu scolaire, participations à des équipes éducatives/suivi à l'école, réalisation de liens téléphoniques, e-mail et visio avec les partenaires, participation aux commissions d'évaluation à la MDS.

En 2022, nous avons développé les réunions de synthèse avec les partenaires via la visioconférence.

3.5.4 Les principaux partenaires et vos liens avec eux

Dans le cadre de l'orientation des enfants vers le dispositif CAPP, nous sommes particulièrement en lien avec des médecins pédopsychiatre du secteur ou du CRA, et avec les médecins de PMI. Ainsi, c'est principalement les CMP petite enfance et les unités d'évaluation du CRA (UR TSA ou UED 31 SUD EST) qui orientent vers notre équipe CAPP.

Nos partenaires privilégiés sont ainsi le CRA, le CMP du Pôle Guidance Infantile de l'ARSEEA et l'hôpital de jour des Bourdettes.

3.5.5 Difficultés rencontrées

- Difficultés dans l'acceptation du diagnostic, très long délai pour obtenir une évaluation de type ADOS.
- Difficultés pour obtenir des soins dentaires rapides
- Difficultés pour réaliser des bilans biologiques en libéral comme au CHU sous Netexplorer : double mot de passe pas très pratique ainsi que les informations à rentrer sur chaque document car ce n'est pas un logiciel patient
- Temps insuffisant de présence des professionnels.
- Difficultés dans l'organisation de la présence concomitante des différents professionnels. En particulier, impossibilité de faire le lien avec la secrétaire du CAPP le vendredi matin.
- Difficultés liées à l'organisation matérielle du CAPP, stockage des dossiers papiers dans le bureau de l'assistante sociale.

Dans ce contexte, nous avons pu profiter de rencontres avec le Directeur Adjoint qui s'est montré très disponible

3.5.6 Les perspectives pour 2023

Nous évaluons la nécessité que soient mieux organisée la présence du CAPP sur le site de Balma. Nécessité de mieux synchroniser les présences des différents professionnels pour un temps de travail en

commun. Nous avons besoin d'un temps de présence plus conséquent afin de pouvoir garantir dans la continuité un suivi de qualité pour les familles, notamment pour pouvoir réaliser plus de PACT.

Comme perspectives :

- Partenariat avec les libéraux, les associations, les institutions médico-sociales à développer (annuaire, rencontres...)
- Rencontres avec le Directeur Adjoint à renouveler
- Cafés CAPPÀ à mettre en place, les familles sont très en demande
- Considérer le temps d'intervention en rapport avec les besoins évalués des enfants et leurs familles
- Souhait d'un travail de réflexion avec la MDPH et les établissements médico-sociaux (difficultés d'orientation)
- Création d'une fiche qui recense les coordonnées des praticiens libéraux et médicaux en cas d'orientation nécessaire.
- Réflexion à avoir sur l'organisation des prélèvements biologiques, ECG, consultations somatiques diverses et soins dentaires. Handisco ne peut réellement nous aider pour réaliser les prélèvements biologiques...

3.6 L'équipe de Haute-Garonne Nord

3.6.1 Présentation de l'équipe

Le CAPPÀ 31 Nord commence l'année 2022 en effectif réduit (sans psychologue et sans temps défini de secrétariat).

NOM Prénom	Fonction	% ETP	Temps CAPPÀ (Jours et horaires)	Email individuel
TOUREILLE Anne-Laure	Pédopsychiatre	10% etp	Temps CAPPÀ	al.toureille-pouget@cra-mp.info
LEGENTIL Béregère arrêt en septembre 2021	Psychologue	40% etp	Temps CAPPÀ	b.le-gentil@cra-mp.info
VAUTHIER Léa, arrivée mai 2022	Psychologue	30% etp	Temps CAPPÀ	l.vauthier@cra-mp.info
VALLE Audrey	Educatrice spécialisée	30% etp	Temps CAPPÀ	a.valle@cra-mp.info
SALANIE Coralie, absente pour congés janvier 2022	Secrétaire	10% etp	Temps CAPPÀ	c.salanie@cra-mp.info
GOUTTORBE Victoria, Mars 2022	Secrétaire	10% etp	Temps CAPPÀ	v.gouttorbe@cra-mp.info

L'assistante de service social du parcours enfants du CRA, Mme HOULNE Caroline, a pu être sollicitée pour les démarches administratives ponctuellement.

Nous sommes dans la continuité des années 2020 et 2021 avec la mise en place de visioconférence.

Le télétravail a été suspendu du fait du retour à la « normale » des conditions sanitaires.

Le premier semestre 2022 a été marqué par l'absence de Mme LEGENTIL. Nous avons durant ce temps, suspendu les admissions. L'arrivée de Mme VAUTHIER en mai 2022 a permis une reprise des admissions. Audrey Valle est passée provisoirement d'un ETP de 30% à 40% dans un contexte de surcroît d'activité. Maintenir l'activité et les missions du dispositif n'a pas été facile, mais les choses sont à présent revenu à la normale.

Formations reçues :

- Audrey VALLE : Formation Spico, Profil sensoriel, Kit d'évaluation diagnostic
- Léa VAUTHIER : Kit d'évaluation diagnostic
- Anne-Laure TOUREILLE : ABC des comportements en octobre 2022

3.6.2 Données d'activité et commentaires/analyse

Nombre de sorties : 8 sorties en 2022 dont 7 avec une coordination médicale.

Nombre d'entrées : 8 entrées en 2022.

Compte tenu du sous-effectif en début d'année 2022, les entrées ont été momentanément suspendues. En revanche, des sorties ont été réalisées.

Sur les 8 enfants orientés :

- 3 ont été orientés en CMPP. L'un a une notification ULIS+ SESSAD, les deux autres ont une notification IME.
- 2 a été orientés en CMP. L'un a une notification pour un IME, l'autre pour un SESSAD spécialisé TSA.
- 3 enfants ont été orientés en libéral (un parent refus du relais auprès du CMPP de secteur). 3 enfants ont une notification de SESSAD spécialisé.

En fin d'année 2022, 10 enfants étaient suivis sur le CAPP Nord : 8 entrés en 2022, 2 entrés en 2021.

3.6.3 Les principales modalités d'intervention et leurs finalités

Entretiens familiaux	Oui
Interventions de guidance parentale (principes éducatifs spécifiques)	Oui
Accompagnement dans les démarches administratives (MDPH, inscription en centre de loisirs...)	Oui
Accompagnement dans les démarches vers des dispositifs ou professionnels requis dans le projet	Oui
Appui technique à des professionnels accompagnants	Oui
Organisation de réunions partenariales	Oui
Travail de coordination des interventions	Oui
Temps de formation parentale individuelle ou collective	Oui
Séances PACT	Non
Cafés CAPP	Non

A cette liste initiale, nous pouvons rajouter des : visites à domicile, observations psycho-éducative en milieu scolaire, participations à des équipes éducatives/suivi à l'école, réalisation de liens téléphoniques, e-mail et visio avec les partenaires, observation de l'enfant in situ (école, crèche), etc.

Nous avons également participé à des réunions de concertation entre partenaires, ainsi que des réunions de coordination des soins (professionnels libéraux) en présentiel ou en visioconférence.

Nous observons que beaucoup de familles ont des fragilités psycho-sociales qui complexifient la situation. De ce fait, nous avons peu de temps pour aborder le post diagnostic du fait de ces complexités.

3.6.4 Les principaux partenaires et vos liens avec eux

Les partenaires du secteur sanitaire sont l'ATTP petite enfance, les CMP du secteur 1, l'unité régionale d'évaluation des TSA.

Les partenaires du médicosocial sont les CMPP et le CAMSP.

Les autres partenaires sont :

- la Mairie de Toulouse (SePSI),
- le conseil départemental : ASE, MDS, PMI,
- l'éducation nationale : professeur ressource TSA, l'EMAS,
- le secteur libéral (adressage médecin).

3.6.5 Difficultés rencontrées

Les demandes d'accompagnement sont arrivées de façon échelonnée. Toutefois, pendant les périodes sans psychologue nous avons dû mettre en attente plusieurs demandes et attendre des sorties.

La compréhension du dispositif CAPP : besoin de clarifier nos missions auprès des familles (lors du premier entretien) et auprès des partenaires (SePSI, libéraux, écoles).

Complexité clinique des situations avec troubles sévères chez les enfants (environ 23% orientation IME) rendent la durée de prise en charge parfois trop longue.

L'augmentation de la complexité psycho-sociale des situations rend l'alliance plus difficile à construire (3 familles dont les parents ont des troubles psychiatriques, 3 familles avec des mesures ASE ou AED en cours ou travaillées)

La barrière de la langue et/ou culturelle est également un frein (8 familles)

Une famille n'a pas signé le DIPC après le premier rendez-vous, il a été difficile de les joindre pour un second RDV.

La partie numérique est assez lourde avec l'utilisation de netexplorer et de SPICO (codes d'accès, pannes, mises à jour des dossiers avec doublons, SPICO peu adapté au médico-social : partie socialisation, scolaire, ouvrir chaque intervention du dossier pour en lire le contenu).

Les besoins d'accompagnement administratif des familles étant important, l'éducatrice spécialisée a réalisé 6 dossiers MDPH, par manque de ressources d'assistante de service sociale sur le territoire.

De par un manque de temps d'assistante administrative durant l'année 2022, de nombreuses tâches administratives sont réalisées par les autres membres de l'équipe : éducatrice, psycho, médecin.

- Établissement du tableau et rapport d'activité 2022
- Création des dossier SPICO
- Mise à jour des documents administratifs
- Prise de rendez-vous avec les familles pour les premiers rendez-vous et les bilans intermédiaires
- Demandes d'habilitations au support.

Difficultés de tenir le délai d'accompagnement car saturation des réseaux d'aval (CMPP, libéral)

Difficultés dans la mise en place d'accompagnement en libéral du fait du peu de disponibilité de ces professionnels ou du secteur géographique (médecin pédopsychiatre, orthophoniste, éducateur spécialisé, etc.).

3.6.6 Les perspectives pour 2023

Le besoin d'un temps de supervision du fait de la complexité des situations. Beaucoup de temps passé à faire des missions d'assistante sociale (lien avec l'ASE, dossier MDPH, situation irrégulière et relation CAF, liens fréquents avec les AS de secteurs, les demandes de VSL, les demandes de transports scolaires auprès du département, les loisirs adaptés, répits, etc.). Fin 2022, Mme Houlne, ASS sur le pôle ressources parcours enfants, a soutenu plusieurs familles dans leurs démarches administratives.

Le souhait de :

- Avoir un temps d'assistante de service social dédié au CAPP 31 Nord
- Stabiliser l'équipe (emploi du temps, effectif), arrivée en mars 2023 de Mila Azcargorta (psychologue), qui prend le relais de Léa Vauthier.
- De suivre une Formation TDAH, puis de la guidance parentale Rubi

- Débuter le programme PACT avec deux familles
- Anne Laure Toureille et Marion Jegou ont débuté leur premier programme ABC des comportements pour les parents ayant un enfant autiste (4 familles dont une famille CAPPA)

3.7 L'équipe du Tarn

3.7.1 Présentation de l'équipe

Pas de changement dans la constitution de l'équipe :

- Dr Golovkine Nathalie, pédopsychiatre
- Maviel Fabienne, éducatrice spécialisée
- Astié Céline, psychologue

Nous avons participé ensemble à la 25^{ème} journée toulousaine de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent « les 1000 premiers jours et après ? ».

Nous avons bénéficié de la formation pour l'utilisation de SPICCO.

3.7.2 Données d'activité et commentaires/analyse

Sur le dispositif d'Albi les diagnostics sont faits par le médecin de la Plateforme TND, sauf pour un enfant diagnostiqué dans l'Aveyron.

Nous contactons les parents rapidement après l'annonce diagnostique, dans un délai d'environ 15 jours.

Sur l'année 2022 nous avons 20 enfants en file active. Nous avons parallèlement 2 situations d'enfants sortis du dispositif mais dont les familles nous sollicitent plus ou moins régulièrement.

Nous avons eu beaucoup de fins de suivis et donc de nouvelles familles à accompagner en début d'année 2022.

Nous essayons de respecter la durée d'intervention de 18 mois. Pour quelques familles cependant, l'accompagnement se poursuit car le relai est difficile à mettre en place : manque de relai sur place, lien établi de confiance avec les familles.

Les orientations suite à l'accompagnement CAPPa restent notre principale difficulté pour plusieurs raisons :

- Dans le Tarn certains secteurs sont pauvrement dotés en professionnels spécialisés.
- Les familles ont de plus en plus d'informations et donc d'exigences quant au suivi pour leur enfant. Certaines propositions de soin sont refusées par les familles.
- Les dispositifs spécialisés TSA sont très saturés et il en va de même pour les CMP ou CMPP.
- Même dans le secteur libéral les relais sont difficiles à trouver notamment en orthophonie et en éducatif.
- La grande majorité des enfants que nous accompagnons ont une notification SESSAD TSA mais faute de places, à la fin du suivi CAPPa ils bénéficient de suivis libéraux. Ceci pose la question de la poursuite du suivi médical et de la coordination des soins.

3.7.3 Difficultés rencontrées

Nous sommes très régulièrement sollicités pour des réunions dans les écoles ou pour des RDV avec les familles (parents qui travaillent et habitent loin d'Albi) en dehors des jours d'ouverture du CAPPa. Il en va de même pour les contacts téléphoniques avec certains partenaires.

Le département étant très étendu, nous avons des temps de trajets souvent importants.

Comme énoncé plus haut il est difficile de trouver des relais adéquats à la fin de l'accompagnement CAPPa.

3.7.4 Les perspectives pour 2023

Réflexion sur la gestion des nouvelles demandes face à l'augmentation des sollicitations (création d'une liste d'attente ?, mieux tenir compte des contraintes de fonctionnement ...).

Essayer de mieux gérer la gestion de la partie administrative de notre activité.

3.8 L'équipe bi-départementale du Tarn & Garonne et du Lot

3.8.1 Présentation de l'équipe

Constitution de l'équipe :

- Dr Célia Antoine depuis novembre 2022, prenant la suite de Dr MARI.
- Léa Carpentier, éducatrice spécialisée (congé maternité de fin janvier 2023 à septembre 2023, non remplacée)
- Maéva Vergès, psychologue, arrivée fin mai 2022, prenant le relais de Mme PICARD, après une période de vacance du poste.

Léa Carpentier et Maéva Vergès ont bénéficié de la formation PACT avec le CRA, malheureusement sans mise en œuvre possible jusqu'à présent (refus des parents, profil d'enfants non indiqué compte tenu de leur présentation clinique, sortie des enfants qui auraient pu en bénéficier

Maéva Vergès a également bénéficié de la formation théorique du CRA sur les "TSA et comorbidités".

Léa Carpentier et le Dr Célia Antoine ont participé à la formation sur le sujet de la sensorialité.

3.8.2 Données d'activité, principales modalités d'interventions, principaux partenaires et difficultés rencontrées

File active	Durée d'intervention	Date du diagnostic	Modalités d'intervention	Orientations post-cappa	Difficultés rencontrées
H	18 mois	04/2021	Coordination des soins Dossier MDPH Accompagnement démarches pour autres membres de la famille ESS	Libéral	Aucune
J	En cours depuis 07/2022	10/2021	Dossiers MDPH Présence ESS Observation cantine Points téléphoniques Coordination soins	SESSAD notifié	PACT réalisée au CAMSP
K	En cours depuis 05/2021	01/2021	Dossiers MDPH Présence ESS Observations école VAD Points téléphoniques Coordination soins	IME en attente de place	PACT impossible car CAA mise en place
J	18 mois	03/2020	PACT réalisée Coordination soins Dossier MDPH	SESSAD notifié	Aucune
M	En cours depuis 09/2022	2021	Coordination soins Candidature SESSAD	SESSAD inscription sur liste d'attente en cours	Liens parentaux rares
N	18 mois	09/2021	Coordination soins Observations école Dossiers MDPH VAD, points téléphoniques	HDJ	PACT proposée mais refusée par les parents // investissement quotidien

T	6 mois	09/2021	Coordination soins Observations école, ESS Dossier MDPH VAD	PCPE (UEMA refusée)	Absence d'alliance parentale, de réponses, mise à mal des soins libéraux et de la scolarité
R	En cours	10/2021	Coordination des soins	SESSAD va être demandé	Peu de liens avec les parents
M	En cours	04/2022	Coordination soins Dossiers MDPH Observation école VAD	IME en attente de place – PAG en urgence réalisé	Barrière de la langue, PACT impossible
A	18 mois	03/2019	Coordination des soins Dossiers MDPH Observations école, ESS VAD, points téléphoniques Orientation vers professionnels pour autres membres de la famille	IME en attente de place, PAG devait être réalisé par les parents	Complexité du lien aux parents
L	En cours	05/2022	Présence ESS VAD, points téléphoniques Dossiers MDPH et candidatures SESSAD	SESSAD notifié	Aucune
C	En cours	07/2021	Coordination soins Points téléphoniques Observation école Dossier MDPH	SESSAD notifié	Aucune
A	18 mois	2021	Coordination et tentative d'orientation vers les soins	Rien (refus des parents)	Peu de liens avec les parents
G	En cours	En attente (dossier CRA déposé été 2022)	Coordination soins Dossiers MDPH et autres VAD Observations école	CMP	Aucune
A	En cours	En attente (dossier déposé 2022)	Coordination soins Dossiers MDPH et autres VAD Observations école	CMP	Aucune
L	18 mois	02/2021	Observation école VAD Coordination soins	Libéral	Aucune
J	18 mois	07/2018	Coordination soins Dossiers MDPH ESS, observations école	DAR + certains	Aucune

			Points téléphoniques	professionnels libéraux	
J	18 mois	01/2019	Coordination soins Dossiers MDPH VAD Observations école	Rien (bonne évolution)	Aucune

File active 2022	
LOT	TARN & GARONNE
1	18

3.8.3 Les principaux partenaires et vos liens avec eux

CAMSP : présentation d'enfants pour orientation CAPP

Libéraux (TSA 82 en particulier) : coordination des soins

CMP

Difficultés de liens avec la MDPH

3.8.4 Difficultés rencontrées

Durant cette année 2022, l'équipe a accompagné différentes situations particulièrement complexes sur le plan psycho-social. Ces complexités ont pu concerner des difficultés psychiques parentales, des difficultés d'orientation en établissements médico-sociaux en lien avec le fonctionnement départemental de la MDPH, avec multiples démarches administratives et sociales menées par les professionnelles (éducateurs, psychologues et pédopsychiatre et secrétaire) en l'absence de poste d'assistante sociale. Ces situations ont engendré des réunions de concertation avec tous les membres de l'équipe afin de respecter le cadre de travail du CAPP.

3.8.5 Les perspectives pour 2023

Créer un vrai partenariat avec la MDPH, formation TSA à leur demande.

Développer le réseau avec d'éventuels partenaires adresseurs, notamment pour des orientations précoces (liaison de périnatalité, PMI, CMPEA, CAMSP).

Quel partenariat avec la PCO 82