

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

Annexe 1 : article sans appel de Wen Jia Tang pour « Spectrum » concernant le programme Son-Rise dispensé à l'Autism Treatment Center (traduit de l'Anglais du site)

http://www.slate.com/articles/health_and_science/medical_examiner/2017/09/an_in_depth_look_at_the_son_rise_program_an_autism_treatment_center.html

Peut-on guérir de l'autisme ?

Pour ce centre de traitement fondé sans preuves, la réponse dépend de la somme que vous êtes prêt à payer.

Par [Brendan Borrell](#)



Wen Jia Tang pour *Spectrum*

Ce récit a été publié sur [Spectrum](#) à l'origine, et a été republié ici avec autorisation.



À partir du moment où son fils de 18 mois, Sam, a été diagnostiqué autiste, Elizabeth B (Liz), a eu du mal à l'accepter. Sam n'a pas réussi à progresser significativement malgré une prise en charge précoce et une intégration dans une école maternelle pour enfants à besoins spécifiques à Manhattan. Liz a consulté son orthophoniste qui lui a suggéré alors de s'intéresser au programme Son-Rise, enseigné au « Centre Américain de Traitement de l'Autisme » de l'Institut « Option », situé dans l'ouest du Massachusetts. (Liz

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

a demandé qu'on ne mentionne pas son nom de famille, pour préserver sa vie privée et celle de son fils)

Ce nom lui disait quelque chose. Elle se rappelait vaguement avoir vu un film réalisé en 1979, *Son-Rise : Un Miracle d'Amour*. Dans ce film, Barry Neil Kaufman, un cadre new-yorkais de la publicité, et son épouse parviennent à « guérir » à la maison l'autisme de leur fils, en passant plus de huit heures par jour avec lui dans son monde en imitant ses comportements.

La thérapie semblait prometteuse. Ainsi, en août 2005, Liz et son mari ont confié Sam âgé de presque 4 ans à des amis, et se sont rendus au campus de l'institut pour un cursus introductif de 5 jours au programme Son-Rise (1 623 \$ de frais). Les bâtiments bruns angulaires dispersés dans les bois donnent à l'institut l'apparence d'un monastère de style New Age. Ajoutant à l'ambiance monastique, les participants sont préalablement invités à ne pas venir avec des objets de valeur car les portes des dortoirs ne se verrouillent que de l'intérieur.

Liz n'avait pas imaginé à quel point cette expérience la toucherait. Avoir un enfant autiste peut isoler, d'autant plus que Sam ne participait pas aux activités de l'école et n'avait que très peu d'amis. Ici, dès le premier jour du programme Son-Rise, alors qu'elle prenait place dans l'amphithéâtre avec une centaine d'autres parents, elle se sentit immédiatement à son aise. « Vous avez le sentiment puissant que vous êtes avec des cousins », témoigne-t-elle.

Mardi soir, Barry Neil Kaufman, connu sous le nom de « Bears », visite et salue les convives dans la salle à manger, vêtu de sa tenue habituelle : un blazer et un col roulé noir. Liz boit ses paroles d'amour et d'acceptation et, pour la première fois depuis le diagnostic de Sam, sentit qu'elle disposait enfin d'un moyen pour aider son fils. Lorsque Kaufman parle des enfants autistes, et de leur potentiel illimité, ces mots résonnent fortement aux oreilles de Liz.

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :



Wen Jia Tang pour *Spectrum*

Au cours des quatre années qui suivent, elle a dépensé près de 50 000 \$ dans les programmes de l'institut « Option », pour Sam, pour son mari, pour elle-même, et pour devenir à son tour mentor envers d'autres parents. Ce montant sembler exorbitant, et pourtant elle n'est pas du tout la seule. En effet, selon l'institut, plus de 30 000 familles de plus de 120 pays ont participé au programme Son-Rise au cours des trois dernières décennies. Certaines familles paient le prix fort pour suivre plusieurs parcours, d'autres reçoivent des bourses de l'Institut, et d'autres ont même recours au financement participatif. « Votre générosité permettrait à notre fils bien-aimé de profiter des meilleurs traitements disponibles », lit-on dans un plaidoyer pour recueillir 25 000 \$ sur le site Web de GoFundMe.

Les prix de cet Institut sont particulièrement élevés, sans doute parce que certains États (comme la Californie et New York) sont en mesure de prendre directement à leur charge d'autres programmes scientifiquement reconnus. Les sessions de démarrage du programme Son-Rise sont annoncées à 2 200 \$ par part ; Une session « intensive », suivie par les parents et les enfants, peut quant à elle, coûter jusqu'à 18 000 \$. «Devriez-vous vendre votre maison pour payer ce programme exorbitant ?», Demande Catherine Lord , directrice fondatrice du Centre pour l'autisme et

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

le développement cérébral, au Presbyterian Hospital de New York. "C'est précisément là que nous commençons à nous inquiéter."

Pour les experts, investir dans Son-Rise, c'est un peu comme acheter un billet de loterie. "Je ne dispose d'aucune preuve scientifique et rigoureuse qui puisse l'accréditer", explique Fred Volkmar , chef du programme de l'autisme à l'Université de Yale. Il n'y a pas d'essais cliniques indépendants ou d'études scientifiques de Son-Rise pour prouver les affirmations de l'institut selon lesquelles le programme «aide les parents à soigner leurs enfants dans certains cas» et «réalise une amélioration significative dans presque tous les cas».

Dans le même temps, les chercheurs dénoncent le fait que les Kaufman découragent les parents de combiner Son-Rise avec d'autres thérapies comportementales éprouvées, et les dirigent plutôt vers des techniques alternatives, telles que la thérapie du cheval ou l'homéopathie. Quelques anciens employés interrogés par Spectrum ont décrit l'institut comme étant régi par des règles rigides, sans transparence, et avec une obsession de la collecte de fonds. Les Kaufman contrôlent presque tous les détails du programme, exigent une loyauté sans faille du personnel, et s'assurent de l'engagement des familles.

Bryn Hogan, directeur du « Centre de Traitement de l'Autisme » de l'institut, ainsi que la fille de Kaufman, prétendent vouloir recevoir davantage d'études sur l'efficacité des programmes dispensés à l'Institut, jugeant les critiques actuelles comme injustes ou inexactes. « Les gens ont tendance à se méfier des choses qu'ils ne comprennent pas complètement », dit-elle.

* * *

Lorsque le programme Son-Rise a été lancé, il était, considéré à certains égards comme révolutionnaire. Dans les années 1970, les scientifiques avaient peu de connaissances sur les bases biologiques de l'autisme, et les solutions pour aider les enfants « atteints de cette maladie » étaient rares. «Nous ne savions pas quoi faire pour eux», explique Bryna Siegel , psychologue du développement et fondatrice du Centre de l'Autisme de Californie du Nord , une organisation à but non lucratif qui fournit des services de diagnostic, de prises en charges et de soutien.

Dans son livre de 1967, « La forteresse vide » , aujourd'hui discrédité, le psychanalyste Bruno Bettelheim a accusé les «mères frigides», froides et insensibles ,de provoquer l'autisme de leur enfant et recommandait l'institutionnalisation. Dans le même temps, le psychologue Ole Ivar Lovaas



ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

a préconisé l'utilisation de récompenses et de punitions pour aider les enfants autistes à communiquer davantage et à réduire leur automutilation. Son approche, qui relève bien de la programmation comportementale, est la thérapie la plus largement utilisée pour l'autisme, et elle n'est pas sans controverse . Certains adultes du spectre qui ont subi l'ABA (Applied Behavioral Analysis) condamnent l'idée de forcer les enfants autistes à se conformer aux normes comportementales des neurotypiques.

Son-Rise est plutôt présenté comme utilisant l'amour inconditionnel que les parents ressentent pour leurs enfants. Bien que l'Institut « Option » ait décliné la participation de Kaufman pour des interviews, il a répondu par courrier électronique aux questions concernant cet article. Il a également décrit la méthode et ses origines en détail dans ses mémoires de 1976 et dans des publications et vidéos ci-dessous. Avec des sourcils sombres et expressifs et une barbe blanche comme neige, Kaufman ressemble davantage à un chanteur folk vieillissant, plutôt qu'à James Farentino, jeune acteur interprétant son rôle dans le film.

L'histoire de Son-Rise, telle que Kaufman la raconte, commence avec son troisième enfant, Raun. Nourrisson, Raun a eu une infection sévère de l'oreille qui aurait failli le tuer. Par la suite, il se serait renfermé. Au moment où il avait environ un an, le garçon aux cheveux bouclés passait des heures chaque jour à se balancer d'avant en arrière ou à tourner des assiettes sur leurs bords. À l'âge de 18 mois, les médecins lui diagnostiquent un autisme et un QI inférieur à 30. Dans le film Son-Rise , basé sur les mémoires de Kaufman, un médecin dit à Kaufman et à sa femme qu'il ne peut rien faire pour Raun jusqu'à ses 3 ans, et l'espoir maigres résultats par la suite. "Attendez une minute, attendez une minute, Dr. Field. Êtes-vous en train de dire que l'autisme n'est pas guérissable ... ce n'est pas traitable ? » Demande Kaufman.

"Je dis que nous ne pouvons pas lui offrir beaucoup d'espoir", répondit le médecin.

Adepte de la Méthode « Option », un mouvement d'auto-assistance construit sur l'idée que les gens peuvent changer leurs sentiments en changeant leurs croyances, Kaufman refuse d'accepter cette fatalité. "Ce n'était pas simplement une philosophie", écrivait plus tard Kaufman dans ses mémoires, "mais une vision qui deviendrait la base de notre mode de vie et une fondation à partir de laquelle nous essayerions d'aider Raun".

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

Les parents de Raun ont choisi de le considérer de la même manière que ses sœurs neurotypiques - un enfant qui pouvait choisir son propre destin. Chaque matin, sa mère, Samahria, s'enfermait avec son fils dans la salle de bain du rez-de-chaussée, une « salle de jeux » où ils seraient à l'abri des distractions. Au lieu d'essayer de réprimer ses comportements « stimulants » répétitifs, comme le ferait un thérapeute de l'ABA, elle l'a encouragé. Et après cinq mois, Raun parlait davantage, mangeait seul, et jouait avec les membres de la famille. Les parents ont continué à travailler avec leur fils pendant trois autres années, puis il ne portait « absolument aucune marque de son état d'origine ."

Quand Raun avait 10 ans, la famille a acheté 86 acres de terre dans le Massachusetts pour 400 000 \$ et a fondé l'Institut à but non lucratif pour partager leurs méthodes avec d'autres parents et praticiens potentiels. Aujourd'hui, le site Web du « Centre Américain de traitement de l'autisme » décrit Raun, Directeur Mondial des Etudes, comme ayant un QI « proche du génie ». "J'ai vécu la vie que je ne devais jamais vivre", a écrit le diplômé de l'Université Brown, âgé de 43 ans, dans son livre de 2014 .

L'institut met souvent en valeur Raun dans sa communication, et surfe sur des contrastes entre Son-Rise et ABA, critiquant cette dernière : formations plus laxistes pour les animateurs, enfants « robotiques ». En 2010, par exemple, Raun a produit une série de vidéos de parodie de la campagne publicitaire "Get a Mac" du début des années 2000. Dans sa version, une personne terne en cravate représente ABA, alors que Raun, arborant une barbichette et une veste en cuir noir, incarne Son-Rise armé de ce slogan : "Préférez-vous que votre enfant soit capable d'exécuter 25 comportements scénarisés, ou préféreriez-vous qu'il soit capable d'interagir avec les gens ?"

* * *

Hogan dit que sa fille adoptive, Jade , maintenant âgée de 22 ans, a également été «guérie» de l'autisme grâce à Son-Rise. (Jade n'a jamais reçu de diagnostic, hormis celui de l'Institut.) Pendant des décennies, ces histoires de guérison telle que celles-ci ont médusé les chercheurs, l'autisme étant pour eux une condition qui ne change pas pendant la vie. Ainsi, lorsqu'ils rencontrent un enfant prétendu guéri, ils supposent un diagnostic erroné à la base. Dans son livre de 1996, Siegel a partagé son scepticisme concernant le diagnostic d'autisme de Raun, ainsi que ses doutes sur le programme Son-Rise.



ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

Depuis ce temps, les opinions sur la reproductibilité d'un diagnostic d'autisme ont évolué. Une étude de 2008 a révélé qu'entre 3 et 25% des personnes autistes peuvent avoir un autre diagnostic par la suite . Plutôt que d'appeler ces enfants «guéris», les chercheurs préfèrent dire que les enfants ont atteint un « résultat optimal ». Certains de ces enfants deviennent pratiquement indiscernables de leurs pairs neurotypiques, dit Deborah Fein , professeur de psychologie à l'Université du Connecticut qui a dirigé une grande partie de la recherche. Cependant, les examens IRM révèlent que les enfants sollicitent des zones cérébrales différentes pendant certaines tâches de compréhension de la langue, que d'autres enfants neurotypiques. Cette découverte suggère qu'au lieu de se guérir, ces enfants trouvent des moyens de compenser leurs différences neurologiques.



Wen Jia Tang pour *Spectrum*

La grande question pour les parents et les médecins est de savoir si la thérapie comportementale peut augmenter les chances d'atteindre un tel objectif. Une étude de 2014 a comparé le cas de 34 enfants et adolescents à l'extrémité du spectre dont 25 étaient manifestement parvenus à atteindre un « résultat optimal ». Ces derniers avaient reçu un diagnostic d'autisme autour de l'âge de 4 ans, et ont reçu davantage d'attention de la part des thérapeutes, notamment des praticiens de l'ABA. "Plus ils sont jeunes, et plus c'est efficace", dit Fein. D'autres études montrent que la participation

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

active des familles est un critère fondamental, au-delà du programme lui-même.

Malgré ses doutes sur Son-Rise, Siegel connaît un enfant qui a participé au programme Son-Rise et qui a perdu son diagnostic d'autisme par la suite (un diagnostic qu'elle avait pourtant elle-même réalisé). En novembre 1996, Lisa Kay a amené son fils de près de trois ans, Michael, à une évaluation à l'Université de Californie à San Francisco, où Siegel a été directeur du programme sur l'autisme. Michael passait jusqu'à une heure chaque jour à se balancer devant des vidéos, prononçant le son "ee-ee". D'après Siegel, Michael remplissait à ce moment "sept ou huit critères diagnostiques pour l'autisme ».

Kay a suivi la recommandation de Siegel, à savoir que Michael pratique de l'orthophonie, mais plutôt que de l'inscrire dans la thérapie comportementale suggérée par Siegel, elle l'a initié au programme Son-Rise. Pourtant, lorsque Siegel l'a réexaminé deux ans plus tard dans le cadre d'une étude sur de jeunes enfants autistes, il ne répondait plus aux critères de l'autisme, même s'il conservait des difficultés d'élocution. Après que Michael a terminé ses études secondaires, l'Institut Option a posté une vidéo de lui sur YouTube avec le titre «Michael est complètement guéri de l'autisme avec le programme Son-Rise." (La vidéo avait plus de 79 000 vues en septembre). "Je ne nierais pas que Son-Rise ait pu être un élément actif", dit Siegel, "mais je pense qu'il était peu probable que ce soit le seul élément actif."

Michael, désormais dans la vingtaine, est grand, robuste et doté d'une posture sérieuse. Après avoir obtenu son diplôme, il postule à l'Institut « Option », mais se rend compte qu'il n'est pas bien animateur dans l'âme. Néanmoins, Son-Rise reste toujours dans son cœur. Lorsqu'il n'est pas au travail en tant que courtier d'assurance, il se porte volontaire pour aider des familles locales avec lesquelles l'institut le met en contact. En effet, comme le programme recommande au moins 20 heures et, idéalement, plus de 40 heures de traitement par semaine, une demi-douzaine ou plus de volontaires intéressés comme lui par l'autisme (élèves ou adultes) sont nécessaires.

Un matin de mars, j'ai rejoint Michael alors qu'il partait à la rencontre de la famille à Pleasanton, en Californie. En arrivant ce dimanche, un garçon de 13 ans appelé Jay arrive en courant et passe son bras de Michael, l'entraînant à l'étage jusqu'à la salle de jeux de la famille. Comme le recommande le programme Son-Rise, la pièce a un miroir sans teint sur la

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

porte et est vide à l'exception de quelques coussins pour s'asseoir, et quelques accessoires en fonction des intérêts de l'enfant. Jay est fasciné par les anniversaires, par exemple, et sur les murs de sa salle de jeu sont accrochées des feuilles de papier énumérant les anniversaires des bénévoles de Jay, des amis et des membres de la famille.

Pendant une demi-heure, Jay chante des chansons de l'émission de télévision The Wiggles dans une voix rauque, chuchotant. C'est son "ism" (le mot qu'utilise Son-Rise pour parler d'un comportement répétitif) . Michael essaye par intermittence de se joindre à lui. À un moment donné, Jay touche Michael avec ses pieds nus. "Que vais-je faire de ces pieds ?" Demande Michael. "Tu veux que je chatouille ces pieds ?"

"Appuie sur mes pieds", dit Jay.

La mère de Jay, Madhuri Reddy, une ancienne biochimiste, dit qu'elle n'a aucun doute sur le fait que Son-Rise guérira Jay. Et depuis que Jay a commencé le programme, dit-elle, il a eu moins de « crises ». Michael semble avoir quant à lui une opinion modérée des résultats. "Il risque de ne pas pouvoir évoluer de la façon dont je m'attends" dit-il. "Et ça me va parce qu'il est heureux."

* * *

« Être Heureux » c'est important, mais ce n'est qu'à travers des études rigoureuses et de long terme que les chercheurs peuvent établir quels programmes sont efficaces et les autres non. Siegel, Lord, et d'autres experts reconnaissent que les composantes du programme Son-Rise - implication intense des parents et démarrage précoce - pourraient être bénéfiques pour les enfants autistes. Par exemple, un essai clinique de 2012 a révélé que lorsque les parents apprenaient à freiner leur pessimisme à l'égard des enfants ayant des comportements difficiles, ces enfants étaient plus susceptibles d'évoluer . Et une étude de 1984 a montré que les enfants autistes sont plus susceptibles d'interagir avec un expérimentateur si celui-ci imite ses gestes .

Mais après 30 ans, il n'y a aucune preuve indépendante que le programme mène à des histoires à succès telles que celle de Raun ou de Michael ou même de modestes améliorations comme celle de Jay. En fait, une étude a révélé que l'intensité du programme peut parfois à contrario augmenter le niveau de stress familial. Le sondage effectué en 2003 auprès de 87 parents qui avaient suivi Son-Rise a conclu que le programme «entraînait plus d'inconvénients que d'avantages pour les familles au fil du temps». Ce



ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

constat peut être dû à la déception des parents par rapport à leurs attentes initiales. En 2009, l'Advertising Standards Authority du Royaume-Uni a sanctionné l'institut pour avoir diffusé une publicité vantant Son-Rise comme un « remède » contre l'autisme.

En 2013, la psychologue Kat Houghton , une ancienne employée de l'Option Institute, a publié un premier essai d'évaluation du programme Son-Rise , étudiant seulement 12 enfants d'autistes. Selon les dossiers judiciaires, l'institut a payé la somme de 16 500 \$ à Kat Houghton pour recueillir, consolider et analyser les données d'étude du programme Son-Rise. Et pourtant, Kat Houghton n'a mentionné aucun conflit d'intérêts dans l'article qui a été publié. Houghton a même mené les études en lien avec le psychologue Charlie Lewis de l'Université de Lancaster au Royaume-Uni, co-auteur de cette étude. Lewis indique qu'il ne savait pas que Houghton avait été explicitement payée pour cette étude, alors qu'ils avaient tous les deux été "particulièrement engagés dans une étude impartiale et à un processus de recherche complètement indépendant".

L'année dernière, deux chercheurs, dont l'un des co-auteurs de Houghton, ont essayé de mesurer l'efficacité du programme sous un autre angle, en interrogeant 49 parents qui avaient suivi deux cours de cinq jours sur le programme Son-Rise à l'institut. Les retours positifs reçus du programme Son-Rise sont basés sur les évaluations subjectives des parents. Les critiques négatives de Son-Rise de la part des parents ont été assez difficiles à trouver. Spectrum s'est entretenu avec un certain nombre de parents qui pensaient que le programme leur avait donné des outils puissants pour établir des liens avec leurs enfants, et ceci malgré la rigidité du programme. Certains parents, comme Liz, sont désormais profondément en opposition.

Après le séjour initial de Liz à l'institut en 2005, elle et son mari ont déménagé au niveau inférieur de leur duplex de Manhattan et ont transformé leur chambre à l'étage en salle de jeu pour Sam, avec un plancher rembourré et une caméra vidéo. Liz a recruté une demi-douzaine de volontaires pour stimuler Sam. Elle considère que le programme a permis à Sam de commencer à parler et d'utiliser les toilettes tout seul. "Pour moi, c'est Son-Rise", dit-elle.

À d'autres moments, cependant, elle se demandait si elle ne s'était pas trompée et en particulier après avoir payé 10 000 \$ en 2006 pour amener Sam à une session d'une semaine (cette session était présentée comme augmentant de 90% l'attention de l'enfant, le contact visuel, et la parole). Le



ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

programme était censé être personnalisé, mais elle se sentait dans un cursus standardisé. En 2009, elle s'est inscrite à une autre session coûteuse d'un mois à l'institut pour devenir certifiée en tant que « mentor ». Elle espérait pouvoir travailler avec d'autres familles de sa communauté et a rapidement reçu des recommandations de Houghton. À l'époque, Houghton travaillait également comme mentor et dirigeait une entreprise qui combinait Son-Rise avec d'autres thérapies.

Ainsi, les Kaufman ont commencé à s'inquiéter du comportement et du discours de Houghton. En février 2010, l'Institut d'Option a poursuivi Houghton devant un tribunal fédéral, alléguant une contrefaçon de marque, une concurrence déloyale et une rupture de contrat. Le personnel de l'Institut a alors commencé à demander aux mentors de prendre parti. Raun Kaufman a appelé Liz et lui a dit qu'elle ne pouvait pas rester certifiée et suivre des cours à moins qu'elle ne coupe ses liens avec Houghton, selon une déposition de Liz « En fait, elle vole l'Institut de l'Option », lança Bryn Hogan à Liz.

Selon la déclaration de Liz, elle a demandé s'il lui lançait un ultimatum ; et il a acquiescé.

"C'était comme si j'étais mise à l'écart", dit Liz. Bien que l'affaire entre les Kaufman et Houghton ait été réglée à l'amiable, Liz s'est sentie blessée. Ils l'avaient attirée à l'aide d'un message d'amour inconditionnel, puis elle se fait remercier. « Le fondement sur lequel ils bâtissent leur programme n'est pas respecté dans leurs propres pratiques commerciales », dit-elle.

* * *

L'expulsion soudaine de Liz de la communauté de Son-Rise s'accompagne d'histoires que plusieurs anciens employés ont racontées à Spectrum, qualifiant les Kaufman de manipulateurs. L'organisation est un culte, déguisé derrière des métaphores, avec un fonctionnement quasi-sectaire : les statuts décrivent l'institut comme fournissant un « chemin vers Dieu », et les membres du personnel signent des courriels les uns aux autres du mot « Amour »

Steven Wertz , est un diplômé du séminaire qui s'est lié d'amitié avec les Kaufman au début des années 1980. Il est allé travailler pour eux quelque temps après. Il se souvient des premiers jours encourageants à l'Institut. Mais après 15 ans de travail pour cet institut, son enthousiasme a bien diminué. Il raconte que Kaufman lui a demandé d'écrire un manuel à propos de Son-Rise, et au nom de Kaufman. Wertz revendiquait son



ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

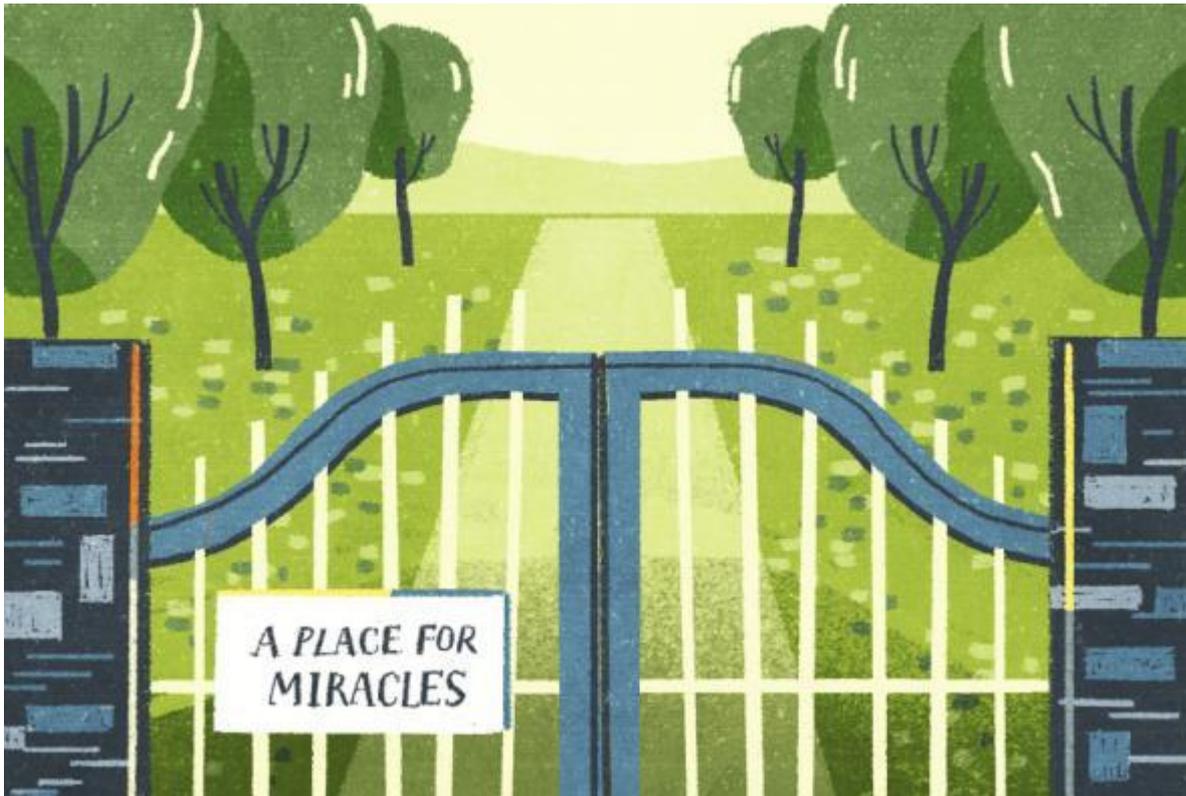
affichage, mais Kaufman le considérait comme un disciple qui avait tout appris de lui. Ainsi, Wertz a refusé l'offre. « À partir de ce moment-là, j'étais sur le point de partir », dit-il. « Dans la plupart des circonstances, vous ne dites pas « non » à M. Kaufman. » (Kaufman réfute cette version des événements mais n'a pas donné de détails.). Aujourd'hui, Wertz est devenu certifié ABA et a fondé les programmes Growing Minds Autism au Colorado et forme les parents à travailler avec leurs enfants.

Andrew Shahan , qui a travaillé comme animateur à la fin des années 1990, raconte avoir vécu une expérience similaire. Il se souvient d'avoir appelé une mère qui fondit en larmes ; elle se sentait avoir échoué au programme parce qu'elle ne pouvait plus en assumer les coûts. "Ce n'était pas normal" dit Shahan. Lorsque Shahan a fait part de ses doutes sur la pression subie par les familles, il a été également poussé vers la sortie. Il a ensuite obtenu une maîtrise en éducation spécialisée à San Francisco State University et est maintenant directeur du développement de l'enfance en Californie au « Center for Social Dynamics », une entreprise qui fournit des services de diagnostic, des plans de traitement ABA et des services de soutien.

Aujourd'hui, les rangs supérieurs de l'Institut Option sont pour la plupart des membres de la famille Kaufman, qui ont une maison sur le campus. En 2015, Bears et Samahria Kaufman reçoivent un salaire combiné d'environ 240 000 \$, ainsi que 260 000 \$ pour la location de la propriété sur laquelle ils ont construit le campus. Combiné avec des dons et d'autres sources de revenus non précisées, les revenus annuels de l'Institut approchent les 6 millions de dollars, selon les documents fiscaux. Le programme Son-Rise rapporte quant à lui plus de 2,5 millions de dollars grâce à des cours organisés aux États-Unis, au Royaume-Uni, à Singapour et dans d'autres pays.

Ce sont des gains impressionnants pour un programme qui, même s'il peut apporter une aide, ne conduit pas à des améliorations durables. Dans le cas de Sam, par exemple, ses progrès ont diminué après ses gains initiaux. À près de 16 ans, Sam vient de terminer sa huitième année dans une classe à besoins spéciaux, où il a appris des « compétences de vie », comme préparer un café avec une machine et ensuite le vendre aux enseignants.

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :



Elle et son mari ont récemment décidé de retirer Sam de l'école publique et de l'inscrire à un programme pour les enfants souffrant de problèmes mentaux à l'Institut pour la réalisation du potentiel humain à Philadelphie. Ce programme, qui coûte plus de 6 000 \$ pour deux sessions d'une semaine, comprend un certain nombre d'exercices physiques, y compris le « masquage », dans lequel Sam respire dans un sac en plastique pendant une minute. L'idée est que cela dilate ses vaisseaux sanguins, et quand le sac est retiré, son cerveau reçoit une bouffée d'oxygène. « Nous le faisons jusqu'à 60 fois par jour », dit-elle.

Quand le pédiatre de Sam dit à Liz qu'il y a peu de preuves pour soutenir ce programme d'oxygénothérapie, Liz balaye ces objections d'un revers de main : "Nous n'avons rien à perdre".

Annexe 2 : Article issu du blog d'Anthony Warner « The Angry Chef » chef cuisinier et auteur britannique qui démystifie la mode de l'« alimentation propre » (traduit de l'Anglais)

<http://angry-chef.com/blog/want-to-see-something-really-scar>

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

Alors que ma fille me narguait avec des courgettes au supermarché, quelqu'un m'a demandé ce que je pensais des nouvelles stars de la nourriture saine qui me contrarient tant.

Je dois l'admettre, même si je crois fermement que beaucoup de conseils tels que ceux donnés par Ella Woodward et les sœurs Hemsley sont nuisibles, parfois, lorsque je me moque de leur eau citronnée alcalinisant ou de leur grattoir de langue, je me sens un peu comme quelqu'un qui frappe un adorable chiot. Ces nouvelles stars photogéniques de la nourriture saine sont naïves et ignorantes. J'imagine que la plupart du temps, elles pensent aider les gens à manger sainement, inconscientes des dégâts qu'elles provoquent. Elles ne savent pas que leurs croyances sont de la fausse science. Il semble cruel de railler leurs mensonges alors qu'elles sont justes naïves, souriantes et enthousiastes.

A chaque fois que je suis fatigué de révéler le charlatanisme de ces jeunes imbéciles, je dois seulement me souvenir de ça. Quand vous grattez la surface du mouvement de la nourriture saine, il est souvent très rapide d'en découvrir le côté sombre. Les sœurs Hemsley dont j'ai déjà longuement parlé, sont probablement les nouvelles stars de l'alimentation saine les moins choquantes (mais du côté des conseils nutritionnels, je les trouve vraiment exaspérantes). Sur leur site Internet, elles donnent gentiment beaucoup de recettes adaptées au régime Gaps et avant d'en voir les références, je n'en avais absolument pas conscience.

Il y a juste deux semaines alors que je faisais des recherches sur le blog d'hygiène dentaire Ayurvédique, j'ai dû prendre conscience de la réalité. Gratter la surface des brillantes et respectables sœurs Hemley, vous emmène dans des coins sombres. C'est le cas avec GAPS, mentionné dans beaucoup de recettes des deux sœurs, car elles ont une chose en commun, il s'agit de leur obsession pour le bouillon d'os. Les notes ajoutées aux recettes précisant qu'elles sont conformes au régime GAPS attestent de l'adhésion à celui-ci. Je pense qu'elles devraient vérifier les détails de ce régime et réviser leur adhésion, si elles ne l'ont pas déjà fait. Les sœurs Hemsley devraient bientôt apparaître sur une chaîne de télévision nationale dans une émission sur l'alimentation saine. Elles viennent d'ouvrir un café à Selfridges. Elles sont glamour, influentes aimées par les médias et font sans arrêt la première page des journaux et magazines, surtout ceux qui cherchent un prétexte pour exposer des jeunes femmes attrayantes. Ce ne sont pas des charlatans clandestins mais de véritables stars.

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

Qu'est-ce que GAPS ?

Tout d'abord, une petite leçon d'histoire, début des années 1900, le Dr Sidney Valentine a mis au point un régime pour les patients atteints de maladie céliaque. Il est devenu connu comme un régime restrictif en glucides spécifiques aux propriétés miraculeuses et l'est encore aujourd'hui. Le mythe perdure à cause du travail de Elaine Gottschall, dont la fille a été traitée par Sydney peu de temps avant sa mort en 1958. Elle a affirmé que sa fille avait miraculeusement changé après le traitement et a dédié sa vie à étudier le régime. Bien qu'elle soit diplômée en biochimie (comme moi, mais je cuisine pour vivre), elle n'a mené aucune recherche reconnue et son travail s'est surtout basé sur des témoignages et des avis.

Elle décida que ce régime pouvait être utile dans le traitement de la colite, la fibrose kystique et l'autisme et a publié un certain nombre de livres sur le sujet. Elle a passé la majeure partie de sa vie à propager la bonne parole et populariser ce régime à travers le monde jusqu'à sa mort en 2005. Il existe encore beaucoup de disciples et de croyants, et le régime SCD pourrait bien un jour faire l'objet d'un billet.

Après la mort d'Elaine, le flambeau a été repris par Natasha Campbell-McBride, un médecin et neurochirurgien Russe qui est venu au Royaume Uni suivre un cours de nutrition à Sheffield. Son propre enfant a été diagnostiqué autiste et après qu'elle a décidé que la médecine conventionnelle ne pouvait pas l'aider, elle s'est mise à chercher un traitement. Elle découvre alors le Régime SCD, mais elle ne le trouve pas assez restrictif, ajoute beaucoup de nouveaux ingrédients et inclut plusieurs protocoles de désintoxication étranges. Son livre, curieusement intitulé Syndrome intestinal et psychologique a été publié en 2004 et le régime GAPS était né.

Bien qu'il y ait peu de divisions entre les communautés GAPS et SCD, et leur apparenté et délirant Paléo (encore un qui mérite un billet – J'ai beaucoup de travail), ils suivent tous des régimes connexes qui font partie d'un réel mouvement pour l'alimentation, quoi que cela puisse signifier. Selon le mode de vie SCD, détaillé dans un blog de Steve Wright et Jordan Reasoner, le Dr Natascha a aidé des millions de gens à se sentir mieux et a fait avancer la recherche. Steve et Jordan ont manifestement une interprétation de la recherche mondiale différente de la mienne car Natasha n'a pas publié une seule étude.

Que pense le Dr Natasha ?



ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

Natasha prétend avoir découvert qu'il existe un lien absolu entre les troubles de l'apprentissage, la nourriture, la boisson que nous ingurgitons et l'état de notre système digestif. Le régime GAPS vise à éliminer les aliments qui sont difficiles à digérer et endommagent la flore intestinale et les remplacer par de la nourriture riche en nutriments capables de guérir et imperméabiliser la muqueuse intestinale.

Pas si terrible jusqu'ici, je n'en crois pas un mot mais ça ne peut pas faire trop de mal. Il existe beaucoup de preuves qui établissent un lien entre le régime alimentaire et la santé et bien que le discours de Natasha soit du charlatanisme, c'est le genre de discours inoffensif que j'ai l'habitude de lire.

Voici une partie de son site Internet qui est central dans la connexion qu'elle fait entre la santé des intestins et les désordres qu'elle croit que son régime peut guérir.

Le protocole GAPS, est recommandé pour les patients souffrants de troubles des apprentissages, affections psychiatriques et psychologiques, de problèmes du système immunitaire et de désordres digestifs. Le but est de désintoxiquer les individus pour lever le brouillard toxique du cerveau et lui permettre de se développer et de fonctionner correctement. Pour y parvenir, il est nécessaire de nettoyer et guérir l'appareil digestif, afin qu'il ne soit plus la plus importante source toxique pour le corps et devienne la source nourricière, comme cela doit être. Comme plus de 90 % de ce qui est toxique dans notre sang (et qui atteint notre cerveau) provient de l'intestin, sa guérison diminuera considérablement le niveau de toxicité du corps.

Ok, mais quand je vois les mots « Brouillard toxique du cerveau » mon détecteur de bullshit est en surcharge. Le passage suivant les répète à nouveau.

L'objectif est atteint par les moyens du programme nutritionnel. Ce programme a évolué grâce à l'expérience personnelle de la famille du docteur Campbell McBride et l'expérience clinique de centaines d'enfants et adultes GAPS à travers le monde.

C'est la clé pour comprendre le régime GAPS, il ne se base pas sur la recherche, il est fondé uniquement sur l'opinion du Dr Natasha. Elle n'a jamais publié aucune recherche, ni même une étude de cas. Elle doit avoir des qualifications fantaisistes de médecin, qui l'aident sûrement à donner des conseils crédibles, mais elle n'est pas habilitée à pratiquer la médecine

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

au Royaume Uni et n'a jamais travaillé en neurologie pédiatrique, le domaine dans lequel elle prétend innover. Et le brouillard toxique du cerveau ? Vraiment Natasha ? Cette femme a vraiment été neurochirurgienne ?

J'ai trouvé ça sur un blog de Judy Tsafir, qui a assisté à une conférence du Dr Natasha aux USA. Judy est une guérisseuse de la catégorie de ceux qui se sont entraînés pour être praticienne GAPS à l'époque mais j'en reparlerai plus tard. Revenons à Natasha qui m'a, sans le vouloir, donné des arguments contre GAPS, je crois.

Ce qu'elle a dit vole vraiment en éclat face à la pratique médicale conventionnellement reconnue. Ses recommandations ne sont pas basées sur des études randomisées en double aveugle mais plutôt sur une vaste expérience clinique. Elle sait ce qui fonctionne et guérit. Les patients reconnaissent que son offre est efficace, et elle est simplement inondée de demandes.

« Elle sait ce qui fonctionne et guéri » C'est vraiment Bizarre, comme si l'instinct du clinicien était meilleur que la véritable recherche scientifique. Cela rappelle étonnamment l'arrogance des médecins de l'ère Victorienne, qui faisaient valoir l'utilisation de ses satanés faits et témoignages comme un outrage à leur autorité. Il a fallu attendre que cette attitude se calme pour que l'intervention basée sur des preuves soit autorisée et sauve des millions et des millions de vie.

Si cela « fonctionne et guérit » vraiment, alors des études contrôlées pourraient être menées et le prouver. Si, ça fonctionnait, Dr Natasha serait alors considérée comme un génie et pourrait accrocher un prix Nobel dans ses toilettes. Mais aucune preuve que le régime GAPS fonctionne n'a été apportée, aucun article n'a été publié, aucun cas n'a été étudié. Il n'y a aucune preuve de l'efficacité du régime SCD très similaire, non plus, bien qu'il soit affirmé le contraire depuis les années 60. Il s'agit sûrement de lièvres assis à côté des piles d'œufs lumineux et colorés. Natasha a vu le lièvre et a déclaré qu'il avait fait éclore les œufs, elle s'est ensuite lancée dans une longue diatribe pour expliquer le brouillard toxique du cerveau. Elle n'est pas ce génie solitaire d'avant-garde de la médecine comme le prétendent ses fans, C'est un charlatan qui a inventé une théorie.

Le docteur Natasha est différent des autres promoteurs habituels de l'alimentation saine car elle ne destine pas son régime à de vagues symptômes imprécis et difficiles à diagnostiquer. Ce régime n'est pas adapté

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

pour combattre la fatigue, les maux de tête occasionnels et l'impression d'avoir plus d'argent que de bon sens. Natasha est beaucoup plus directe dans ses prétentions. Selon son site web, le régime GAPS peut servir à soigner et guérir les troubles du spectre autistique, les troubles d'attention avec et sans hyperactivité, la schizophrénie, la dyslexie, la dyspraxie, la dépression, les troubles obsessionnels compulsifs, le trouble bipolaire et d'autres troubles neuropsychologiques et psychiatriques. Il s'agit d'affections sérieuses qui nécessitent une aide médicale appropriée. Une ligne est en train d'être franchie, une ligne entre un régime à la mode et une folie dangereuse. J'ai précisé que j'étais désespéré, vous êtes sur le point de savoir à quel point.

Le régime

GAPS est un régime en plusieurs étapes qui implique l'exclusion à long terme d'un certain nombre de denrées alimentaires. Sucres, mélasses, alcools, conserves, céréales (riz, maïs, seigle, avoine, blé et farine de blé, sarrasin, quinoa, millet, couscous, épeautre, semoule, tapioca), légumes, féculents, lait, fruits jus, haricots, légumineuses, café et soja. Une sacrée liste, n'est-ce pas ?

Je simplifie légèrement ici, mais le régime GAPS contient trois parties, une phase d'introduction, le régime GAPS complet et la phase de fin. Chaque phase doit être terminée avant de passer à la phase suivante, seulement lorsque les symptômes ont disparu. Le programme complet prend en général, 1 à 2 ans, ce qui n'est pas un petit engagement, surtout quand on prend en considération le nombre d'aliments exclus et tout le bouillon d'os que vous allez devoir faire.

La phase d'introduction

Ce n'est pas une phase douce. La phase d'introduction est destinée à réparer les intestins et consiste à suivre sept étapes. Il s'agit surtout de soupes et de bouillons et est à tous égards, un régime punitif et extrêmement restreint. Certains aliments sont réintroduits après un test de charlatan classique, une petite quantité d'aliment est placée sur le poignet et l'absence de réaction est vérifiée. Malgré le manque d'éléments, un diététicien qui a examiné la première phase l'a trouvée pauvre en énergie, en glucides, en calcium, en fer, en potassium, en niacine, en magnésium et en zinc.

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

Certains commentaires de la section FAQ du site Web GAPS de Natasha offrent un aperçu de la violence de cette phase d'introduction. Apparemment, elle est susceptible de provoquer des douleurs abdominales sévères, des maux d'estomac, de la diarrhée ou de la constipation. Elle peut également aggraver temporairement les symptômes que vous essayez d'éliminer. On répond que c'est tout à fait normal et juste un signe que le régime fonctionne. Il est conseillé de continuer et de laisser le processus de guérison commencer.

A une personne qui demande si elle peut essayer le programme alors qu'elle est à déjà un poids trop faible, Natasha indique gentiment qu'une perte de poids et des signes de malnutrition au début du régime signifient qu'il vous révèle que vous étiez dénutris avant le régime. Elle dit que le poids perdu était seulement de la rétention d'eau due aux glucides en excès. Encore une fois, il est nécessaire de continuer à perdre du poids et à montrer des signes de malnutrition pour pouvoir guérir.

Ok, donc si vous êtes comme moi, vous voyez probablement l'image de quelqu'un que ce régime fait souffrir et qui gère des symptômes désagréables. Ils se sont malheureusement égarés dans le mouvement la nourriture saine new âge et pensent qu'ils se font du bien. Ils pensent qu'ils ont reçu les conseils d'un médecin en qui ils peuvent avoir confiance alors qu'en fait, ils sont trompés par de la fausse science, c'est très commun en ce moment. Quelqu'un croit en une personne charismatique, défenseur passionné d'un régime à la mode, censé apporter de gros bénéfices en termes de santé. Ils sont des millions comme cela, pauvres âmes malavisées qui suivent les régimes d'Ella Woodward ou Joe Wicks. J'ai de la peine pour eux lorsqu'ils prennent une inutile gorgée de bouillon d'os avant d'avoir l'estomac en vrac et courir aux toilettes. Quelle idiotie de leur part.

Ensuite, je veux que vous réfléchissiez une minute et que vous vous souveniez d'une chose importante. Ce régime est destiné aux enfants. Plus vous commencez jeune, plus les chances d'avoir un résultat positif sont importantes. C'est un régime recommandé pour les enfants de moins de trois ans, en particulier pour les enfants autistes ou TDAH, des enfants vulnérables dont les parents sont souvent désespérés.

Maintenant, imaginez ces parents désespérés qui infligent ce traitement à leur enfant. Ils veulent seulement faire de leur mieux et ont la fausse croyance que ce régime pauvre en éléments nutritifs, cruel et punitif est une intervention médicale appropriée qui va les aider. On leur demande de



ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

s'assoit et d'observer alors que leur enfant montre des signes de malnutrition. On leur a dit que les vomissements, les estomacs distendus et la diarrhée ne sont pas inquiétants. Dans les cas de diarrhées extrêmes, on leur dit seulement de supprimer les légumes, qu'il n'est pas nécessaire de demander l'aide d'un médecin. On leur dit de continuer cette phase d'introduction à tout prix jusqu'à un an de vie de l'enfant. Dans la section FAQ du site Internet, il leur est fréquemment dit d'ignorer les conseils des médecins, surtout lorsque le conseil concerne un enfant qui a besoin d'un régime riche en glucides.

C'est de la folie.

Ce régime est dangereux. Même la deuxième étape plus douce est assez punitive, l'apport en glucides est très faible et selon les diététiciens qui l'ont étudié, il comporte un risque de surdose en vitamine A s'il est continué sur une longue période. Il est recommandé par Natasha de le suivre pendant un à deux ans, plus qu'assez pour créer un réel préjudice.

N'ayez aucun doute sur la gravité de tout cela, Zoe Connor, une diététicienne spécialiste des enfants autistes qui a croisé plusieurs fois les pratiquants du GAPS, a déclaré publiquement :

« Si un enfant suivait GAPS à la lettre, il pourrait être gravement atteint ou mourir »

Imaginez les dommages potentiels ici, physiques et psychologiques. Imaginez un enfant effrayé et affamé, délibérément malnutri par des parents bien intentionnés mais terriblement mal informés. Imaginez une mère et un père qui sont désespérés, apeurés et tirillés. Ils pensent qu'ils suivent les conseils de professionnels médicaux avisés. On leur vend un horrible mensonge.

Je ne peux pas imaginer le désespoir de parents d'un enfant autiste. Un professionnel qui travaille avec des enfants autistes sévères et leurs parents me l'a décrit ainsi :

« Vous pouvez aussi rencontrer des parents qui ont désespérément besoin de faire quelque chose pour aider leur enfant – des enfants qui hurlent constamment, s'automutilent, ne dorment que trois heures par semaine et ne mangent que des yaourts et des biscuits – une existence sombre et compliquée. Beaucoup n'ont pas de problèmes aussi graves mais beaucoup sont dans cette situation et l'impact sur le fonctionnement et la santé mentale des parents est important »



ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

Il n'est pas vraiment difficile de comprendre comment cela peut mener au désespoir. Quand le monde de la médecine n'a pas assez à vous offrir pour guérir, il est logique que vous cherchiez de l'aide, quelque part, n'importe où, de l'aide, du réconfort, de l'espoir. GAPS est un infâme système pour collecter de l'argent en exploitant les parents et enfants les plus vulnérables. Personne ne devrait être autorisé à vendre un produit à partir d'allégations non vérifiées telles que guérir les maladies ou troubles.

Je suis souvent raillé par des naturopathes, sur les réseaux sociaux, ils me disent que je ne devrais pas être aussi fâché. Ils disent qu'il s'agit d'émotions négatives créées par les toxines du foie. Mais, je suis en colère. Quand j'y réfléchis, je suis furieux que cela soit autorisé. Persuader un parent qu'affamer et mal nourrir son enfant est une bonne chose sans aucune preuve – si cela ne vous met pas en colère, ce site n'est pas pour vous.

Mais ne vous inquiétez pas, cela va encore plus loin.

Il y a plus ?

Je vais résumer ici. Vous savez que j'aime les listes, et avec GAPS, je suis servi. Voici quelques-unes des allégations de Natasha et des conseils du site Internet. Si vous êtes un professionnel de la santé qui aime dormir la nuit, vous devriez peut-être arrêter là, mais si vous appréciez les spectacles d'horreur, continuez à me lire.

- **Natasha est anti-vaccin.** Bien sûr qu'elle l'est. Pas seulement le ROR, tous les vaccins. Elle pense que tous les vaccins attaquent le système immunitaire. Elle dit que les vaccins mettent *'une très forte pression et compromettent le système immunitaire, c'est la goutte d'eau qui fait déborder le vase et déclenche l'autisme, l'asthme, l'eczéma, le diabète, etc.'* Juste pour être clair, c'est assurément faux. Elle ne produit aucune preuve, uniquement une opinion qui est erronée à cent pour cent.
- **Elle pense que les maladies infantiles sont bénéfiques.** Natasha dit : *'strictement parlant, seules deux vaccins peuvent être considérés comme importants, les vaccins contre le tétanos et la poliomyélite. Les autres vaccins ne sont pas nécessaires, en fait, il vaut mieux laisser les enfants attraper les maladies infantiles. Il faut juste s'assurer que votre enfant est nourri correctement et il naviguera à travers ces affections pour en sortir plus fort et avec un meilleur système immunitaire.'* J'aimerais avoir l'avis de médecins ou autres professionnels médicaux sur le



ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

sujet. Pour être clair, elle parle de la méningite C, la méningite B, des infections à pneumocoques, de la rougeole, des oreillons, de la rubéole, de la grippe, de la coqueluche, de l'*Haemophilus influenzae* de type b et autres. Prétendre que les enfants vont « naviguer à travers ces infections » est une insulte aux nombreuses vies qu'ils affectent chaque année.

- **Elle pense que les médecins ne devraient pas être écoutés.** A l'heure actuelle, je ne peux qu'applaudir les quelques médecins que je connais qui lisent ce blog. Pour répondre à la question de savoir pourquoi les médecins conventionnels disent à leurs patients que le régime GAPS est dangereusement pauvre en glucide, Natasha dit : *'Il n'y a pas de formation en nutrition dans les écoles de médecine, donc en général, votre médecin n'en sait pas plus que n'importe quel profane qui tire sa connaissances sur la nutrition des publicités que font les industriels sur les médias grand public'* Même si cela était vrai, cela signifie-t-il que les diététiciens et les nutritionnistes agréés qui ont reçu une formation poussée en nutrition sont d'accord avec Natasha? Je ne l'ai pas cru.
- **Elle peut vous permettre de remplacer les médicaments.** En réponse à une question d'un patient à qui on avait prescrit de la warfarine pour un caillot sanguin veineux profond, Natasha dit gentiment qu'il devrait prendre des huiles de poisson, expliquant que *'En augmentant la dose d'huile de poisson, vous pouvez réduire progressivement la dose de Warfarine (et peut-être même, la supprimer).'*
Appréciez-vous le fait que des gens qui ne sont pas autorisés à pratiquer la médecine au Royaume-Uni puissent dispenser des conseils médicaux à des personnes atteintes de maladie grave qu'ils n'ont jamais rencontrées en personne ?
- **Après tout, elle a découvert que vous pouviez manger du foie lorsque vous êtes enceinte.**
Natasha conseille aux femmes enceintes de ne plus écouter les conseils des médecins en disant que les dommages ne sont causés par la vitamine A uniquement lorsqu'elle est traitée mais que sous sa forme naturelle contenue dans le foie, cela ne pose aucun problème. Comme d'habitude, les recherches de Natasha sont complètes, Elle explique que le foie a été mangé par différentes cultures à travers le monde et pendant des siècles et que *'la recherche montre que les enfants étaient en bien meilleure santé que les enfants d'aujourd'hui.'* Bien sûr, s'il y a une chose que je sais sur les cultures anciennes, c'est que les enfants étaient en excellente santé et que taux de mortalité infantile était très faible. Oh, accrochez-vous !

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

- **Elle est également experte en transformation alimentaire.** Le régime GAPS nécessite une énorme quantité de 'bouillon d'os', et une des préoccupations des gens qui le suivent est comment stocker en si grande quantité si vous n'avez pas de congélateurs suffisamment grands, un vrai dilemme. Heureusement, Natasha est aussi experte dans ce domaine et dit que vous pouvez remplir des bocaux en verre avec la viande chaude, les chauffer sous pression et ainsi les conserver au moins un an sans les réfrigérer. Encore une fois, les gens utilisent cette méthode naturelle depuis des centaines d'années (dans de vieux autocuiseurs naturels, sans aucun doute). Je ne suis pas un professionnel de la santé mais je connais un peu le sujet de la transformation des aliments et c'est vraiment un excellent conseil si vous voulez mourir. Il est très improbable que vous puissiez atteindre la valeur Fo permettant de tuer toutes les spores pathogènes et vous ne pouvez pas mesurer la valeur Fo sans un équipement sophistiqué. Ignorons le fait que la graisse deviendrait rapidement rance et concentrée en agents pathogènes susceptibles de se développer. Le botulisme, quelqu'un connaît ? il produit une drôle de toxine parmi les plus toxiques connues chez l'homme.
- **GAPS ne guérit pas tout.** Etonnamment, Natasha ne conseille pas le régime GAPS pour les patients atteints de cancer. Natsha recommande gentiment la thérapie de Gerson pour ça. Si vous ne connaissez pas cette thérapie, pour votre plaisir, je garde une recherche Google pour une autre fois mais voici un lien si vous êtes intéressés ([link](#)). Il s'agit du pire régime de charlatan avec de terribles prétentions et qui détruit de nombreuses vies. Mais heureusement, les gens atteints de cancer ne sont pas totalement exclus, le régime GAPS est recommandé pour les personnes qui se remettent d'un cancer. Je suis sûr que tout le monde sera d'accord, ce dont un patient cancéreux en rémission a vraiment besoin est un régime restrictif qui provoque des vomissements, de la diarrhée, de la perte de poids et la malnutrition.
- **Elle aime l'hypercholestérolémie.** En réponse à une personne dont les enfants ont suivi ce régime et dont le taux de cholestérol a augmenté, Natasha dit allègrement « *Un taux élevé de cholestérol est une bonne nouvelle : cela signifie que le corps est en train de guérir, de réparer les tissus endommagés.* »
- **Elle encourage vivement le régime alcalin et de détoxification.** Les choses ont changé, il fut un temps où cela aurait pu mettre Angry chef dans une colère furieuse, mais vu tout ce qu'elle dit, je ne veux même pas en prendre

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

la peine. Je ne réagis pas, même si elle disait qu'il faut se brosser les dents à l'huile d'olive selon une méthode Ayurvédique pour éliminer les toxines, je suis arrivé si loin que cela m'effleure à peine.

- **Elle encourage de très jeunes enfants à manger des œufs crus.** Encore une fois, la sécurité alimentaire est un de mes intérêts et c'est une très mauvaise idée à moins de vouloir profiter des effets d'une intoxication alimentaire. Personnellement, ce n'est pas mon cas, la salmonelle tue des centaines d'enfants chaque année et les jeunes enfants sont particulièrement exposés.
- **Il y a un magasin.** Natasha vend beaucoup de choses. Le site est une boutique pour tous vos besoins scientifiques bidons. Vous pouvez acheter de la bile de bœuf (est-ce vraiment de la bile de bœuf ???), des kits de lavement au café, un protecteur de vaccins (un supplément pour protéger les enfants des effets nocifs des vaccins), un tuyau d'arrosage pour que les enfants puissent jouer dans l'eau sans avoir peur des toxines, et mon préféré, le spray ARN détoxifiant aux cristaux de nano zéolite. Ce très scientifique spray est idéal pour éliminer ces satanées toxines de votre corps avec une technique intelligente impliquant la chélation, les nano particules et autres termes scientifiques erronés. Ce que j'en retiens est que les initiales de l'ARN ont été ajoutées pour aucune raison concrète (Je suis certain qu'ils n'ont pas ajouté d'acide nucléique). Le 'Nano Zéolite' est juste la base de la litière pour chat.
- **C'est une gestionnaire intelligente.** J'y reviendrai plus tard mais voici une femme sans expérience en nutrition pédiatrique, sans autorisation de pratiquer la médecine au Royaume-Uni, qui n'a publié aucune recherche et qui est encore considérée par beaucoup, comme un éminent spécialiste de la nutrition et des maladies infantiles. Elle possède une clinique qui a un grand succès, des partisans dans le monde entier, et une boutique en ligne. Un point d'accès réseau (oui vraiment) et une chanson de Noël spécialement enregistrée pour ses fans (je le mentionne seulement pour m'amuser - c'est un aperçu surréaliste du monde étrange de GAPS).
- **Rien de ce qu'elle dit n'est vrai.** Je l'ai peut-être déjà mentionnée, mais c'est aussi le cas de son site web. Il comporte une mise en garde de la FDA qui dit : *'Ces déclarations n'ont pas été évaluées par la Food and Drug Administration. Cette information est une opinion et n'est pas destinée à diagnostiquer, traiter, guérir ou prévenir des maladies.'* Cela semble être en contradiction avec les déclarations que j'ai énumérées ici. Natasha destine clairement son information au traitement, à la guérison et à la prévention

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

de la maladie.

- **Il y a pire à venir.** Elle sort bientôt un livre sur la façon dont le régime peut guérir nombre de maladies auto-immunes, apparemment causées par des rejets intestinaux toxiques.

Je vous promets que j'ai à peine gratté la surface de cette folie. J'ai perdu l'envie de vivre lorsque je suis arrivé vers le cinquième de la section FAQ. J'encourage vraiment les gens qui partagent ses idées à consulter la liste complète des FAQ sur son site Web, les nombreux articles qu'elle a affichés sur la page de ressources, et même à acheter son livre pour y trouver plus de pépites. Je vais faire la même chose et à un moment donné, nous pourrions recenser une liste complète. J'ai bien peur qu'elle soit trop longue pour ce blog.

Et c'est juste ce qui est publié sur le site. Imaginez ce qui est dit aux patients. J'ai entendu, de source sûre, que dans les discussions publiques, elle prétend que le régime GAPS peut guérir le diabète de type I et l'épilepsie. Ce sont les sortes d'allégations qui peuvent coûter la vie aux gens.

Maintenant ça devient vraiment effrayant.

Il est habituel de trouver des folies dangereuses sur Internet. Ce n'est pas inhabituel de trouver de la fausse science sortant de la bouche des praticiens de la médecine alternative. Il existe d'innombrables livres de miracles écrits par de séduisants marchands qui veulent devenir riches. Alors pourquoi GAPS me dérange autant ?

Revenons à l'origine de cette découverte. Je n'étais pas en train d'explorer d'obscurs forums sur le dernier régime à la mode. Je suis arrivé vers GAPS par les si brillantes et populaires sœurs Hemsley. J'ai déjà indiqué qu'elles étaient passionnées de sottises mais elles sont vraiment passionnées d'idioties en général. Malgré leur passion mutuelle pour le 'bouillon d'os', comment se fait-il que les nouvelles stars de l'alimentation propre en viennent à mentionner les traitements imaginaires inventés par un praticien de santé alternatif basé à Cambridge ?

Comme je l'ai dit, Natasha est une gestionnaire intelligente. Elle parcourt le monde. C'est une conférencière attachante et évangélique à tous égards. Ses disciples la décrivent comme une innovatrice charismatique à l'instar de Steve Jobs ou Al Gore. Elle est considérée comme une rebelle courageuse,



ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

construisant un monde meilleur. Pour certains groupes de naturopathes, guérisseurs, faux nutritionnistes et autres marchands de sottises, elle est un guide inspirant et ses références médicales moi confèrent une crédibilité nécessaire. À mon avis, cela la rend très dangereuse.

GAPS n'est pas un simple système obscur. Dépassée par les demandes de parents désespérés à travers le monde, elle a commencé à former des gens pour accomplir son travail. C'est un programme rigoureux et intensif qui confère un difficile diplôme médical et diététique. Oh désolé, ce que je voulais dire était 'c'est une journée de cours (8h à 17h avec une pause déjeuné approuvé) qui vous coûtera environ mille livres'.

Au dernier recensement, il y avait 97 praticiens certifiés GAPS au Royaume-Uni. Il y en a forcément près de chez vous et la plupart d'entre eux sont membres de BANTS, mon association de nutrition favorite. Soyez tranquille, si vous ne vivez pas au Royaume-Uni, j'en ai recensé l'incroyable nombre de 346 aux Etats-Unis, 88 en Australie, 35 au Canada et 19 de plus en Irlande. Il y a des praticiens dans le monde entier jusqu'au Zimbabwe, en Belgique, Chypre et la Nouvelle Zélande.

Natasha compte 663 praticiens sur son site et la formation continue. A environ 1000 £, la formation pour devenir praticien, il semble que Natasha s'est trouvé une jolie source de revenus.

Je me sens un peu comme si j'avais aperçu l'ancre d'un grand méchant et découvert un plan diabolique pour conquérir le monde. Vraisemblablement, je suis sur le point d'être capturé puis suspendu au-dessus d'un bassin rempli de requins de l'homéopathie (ce n'est qu'une portion de requin dans un énorme bassin mais cela le rend encore plus dangereux).

Natasha est très réservée vis-à-vis des médias traditionnels, mais cela n'a pas bloqué la construction de son empire évangélique et une curieuse notoriété souterraine. Souvenez-vous que cette femme approuve un désastreux régime pour de très jeunes enfants, elle est anti-vaccin, elle donne des conseils médicaux et nutritionnels potentiellement dangereux et veut que vous pulvérisiez de la litière pour chat dans la bouche de vos enfants. Toujours en colère ?

Et le pire est...

Savez-vous ce qui est encore pire ? Natasha pourrait bien détenir des informations susceptibles d'aider les gens. Il y a des preuves que des



ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

changements alimentaires peuvent aider certains enfants que Natasha prétend guérir ? Il n'est pas surprenant que Natasha ait soulevé un lièvre et ait acquis la certitude qu'il ait pondu des œufs. Je serais heureux de risquer ma tête pour dire que son hypothèse sur le brouillard toxique est sans fondement. Mais la relation entre l'autisme, l'alimentation et la flore intestinale est une voie vraiment intéressante. Malheureusement, cela va bien au-delà des compétences de Angry chef, mais j'ai pu en discuter avec Zoe Connor dont nous avons déjà parlé, c'est une diététicienne pédiatrique spécialisée dans le travail avec des enfants autistes. Elle m'a dit :

'Je n'exclurais pas que certains aspects du régime GAPS puissent 'fonctionner' pour des enfants ayant des troubles non diagnostiqués – Par exemple si vous avez diagnostiqué une maladie Céliaque ou une intolérance alimentaire au blé, vous verrez une diminution des symptômes. Pour un enfant épileptique, un régime hypoglycémique pourrait améliorer les fonctions cérébrales. Pour un enfant atteint d'une maladie mitochondriale, l'ajout de certains suppléments peut entraîner des améliorations dans plusieurs domaines. -Beaucoup d'enfants autistes semblent avoir un microbiote intestinale différent – et un apport nutritionnel significativement différent et les probiotiques inclus dans le schéma habituel GAPS peuvent favoriser des améliorations dans le comportement grâce aux changements du microbiote. De même, le simple fait de pousser un enfant autiste à modifier son alimentation peut créer un effet d'entraînement en rendant son comportement moins rigide dans d'autres domaines et permet de redonner confiance aux parents qui sont plus disponibles pour s'attaquer à d'autres problèmes. Ce sont les problèmes complexes que nous étudions Et c'est pourquoi, les modifications alimentaires doivent être prises au sérieux et mieux étudiées. Si certains parents disent que ce régime fonctionne alors que se passe-t-il ? S'il s'agit d'affections non diagnostiquées, alors nous pouvons les traiter par le biais de régime ou de médicaments et l'enfant peut avoir un régime beaucoup plus varié, adapté, moins cher et moins compliqué avec les mêmes améliorations.

Remarquez la différence entre le gros lièvre soulevé par Natasha et le vanneau complexe et nuancé de la citation précédente. Notez l'utilisation du mot 'peut-être' indiquant qu'il est potentiellement intéressant pour des études futures. Les vrais professionnels de la santé n'ont pas de prétentions sauvages, ils trouvent des domaines intéressants et les étudient pour vérifier s'ils peuvent aider les gens. S'ils constatent qu'un lièvre est assis près d'un tas d'œufs, ils n'y voient pas un lien de causalité, ils commencent seulement à chercher d'où peuvent provenir les œufs. Notez également que le mot

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

« fonctionner » pour le régime GAPS est cité entre guillemets. Un témoignage ou une anecdote ne sont pas suffisants pour certifier que quelque chose est réel.

Natasha Campbell McBride ne publie aucune étude de cas, aucune donnée ou information scientifique. Je suppose qu'elle est consciente qu'une analyse professionnelle révélerait le mensonge de ses recherches et montrerait le régime GAPS pour ce qu'il est – un régime inutile et cruel basé sur de la pseudo-science insensée. Il y a une chance pour que les éléments détenus par Natasha puissent aider certaines personnes, mais son refus de s'engager, de publier des données ou de permettre à son travail d'être soumis à n'importe quelle analyse professionnelle signifie que ces informations ne pourront jamais aider la moindre âme. Pour moi, cette réticence en dit long. Si elle voulait vraiment aider les gens, elle partagerait toutes ses données sans la moindre hésitation. Il y a des montagnes d'argent à se faire et elle n'est pas prête à laisser les faits, les preuves et la vérité l'en empêcher.

Je plains les parents et les enfants qui sont utilisés pour ce régime pénible, quelles que soient leurs motivations. Natasha Campbell Mc Bride est une gestionnaire intelligente qui gagne des montagnes d'argent en vendant de la mauvaise science aux personnes les plus vulnérables. C'est la part sombre du mouvement de la nourriture propre. Le rejet de la science, le rejet du besoin de preuves, le rejet de la recherche de la vérité, c'est là que nous arrivons.

Que pouvons-nous faire ? Bien, il s'agit de mon plus long billet donc si vous m'avez lu jusqu'ici, il est évident que vous êtes intéressés. Dites-le, partagez-le, publiez sur votre blog, copiez et collez si vous le souhaitez. Je vais publier une version plus courte, plus facile à partager et susceptible d'être lue. Si vous êtes journaliste, écrivez un article, si vous êtes journaliste d'investigation, enquêtez. Si vous êtes adepte de You Tube, postez une vidéo sur GAPS. Si vous travaillez à la télévision ou à la radio, faites un programme. Si vous connaissez les sœurs Hemsley, dites-leur de prendre leurs distances avec cette folie (dites-leur que je vais me prendre en photo avec un de leurs oligomères sur mon site web et Twitter si elles le font). Si vous avez 1000 £ à perdre, suivez un cours de Natasha et écrivez un rapport. Si vous connaissez une personne célèbre qui aime s'investir, impliquez-la, passez le mot, faites-le savoir. Il faut faire la lumière sur ce dangereux délire.

ANNEXES : Alerte sur le programme Son-rise :

Et si vous connaissez quelqu'un qui participe à GAPS, parlez lui, essayez de lui démontrer la vérité. Soyez prudents, se sera sans doute très difficile de s'en prendre à ses convictions radicales.

Juste pour vous tenir éveillé la nuit, je voudrais terminer en revenant aux divagations de Judy Tsafir, au sujet de son assiduité aux certifications GAPS. Elle semble avoir été vraiment inspirée par la ferveur évangélique du docteur Natasha. En guise de déclaration finale, Judy écrit -

À la fin de la certification, elle nous a fait un signe avec un sourire lumineux et sur un ton léger nous a dit « vous êtes mon armée »

Natasha Campbell McBride est un dangereux charlatan et elle a une armée.

Dormez braves gens et restez en colère.

References:

<http://www.bda.uk.com/foodfacts/Autism.pdf>

<http://www.autism.org.uk>