
*Alerte concernant l'association
« Optim-Autisme » et les programmes
« Son-Rise », HANDLE, et régime
GAPS*

L'association Optim'Autisme (<http://www.optimautisme.com>), créée en Juillet 2016, fait la promotion de plusieurs programmes en vue d'un traitement de l'autisme. Parmi ces programmes, on retrouve le programme « Son-Rise », des méthodes de programmation neurocomportementales (comme HANDLE), et d'autres approches, en particulier alimentaires (régime GAPS).

La position du Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes (CLE Autistes) sur les méthodes d'accompagnement est :

- D'affirmer que l'autisme n'est pas une maladie, mais un ensemble de variations neurologiques différentes. Une personne autiste a le droit d'exister ce qu'elle est au même titre que tout citoyen.ne.
- De dénoncer tous les discours faisant germer à des fins lucratives de faux espoirs de « guérison » des autistes, ceci produisant du validisme à l'encontre des enfants autistes.
- De dénoncer les techniques de manipulation mentale et de reprogrammation neurocomportementales sur les personnes autistes et sur leurs parents.

Les approches commerciales pratiquées par les membres de l'association Optim'Autisme, et la nature des programmes qu'elle plébiscite et propose en France, alertent fortement notre Collectif, qui invite les autistes, les Centre de Ressources Autisme et les parents à la plus grande vigilance.

Comment est constituée l'association « Optim-Autisme » ?

La Présidente Alexandra OAKLEY a suivi les formations du programme « Son-Rise » aux États-Unis, ainsi qu'une formation HANDLE. Elle décrit les bienfaits de la méthode « Son-Rise » et les résultats qu'elle juge encourageants

<http://www.optimautisme.com/index.php/approches/le-son-rise-program/25-la-presidente-de-l-association-explique-le-son-rise-program>

Une première Vice-Présidente, Malika ADAM, est en charge des relations publiques. Elle se déclare kynésiologue puis psychothérapeute, et parallèlement DRH puis Directrice Générale d'OMNIUM, groupe Stef. Spécialisée semble t-il dans l'autisme au Cameroun et membre de l'association Douala-Dream, elle a publié un livre sur l'autisme diffusé en Afrique Centrale et préfacé par Théo Peeters. Elle a créé l'association Action Autisme Cameroun en 2008 à l'origine d'Optim'Autisme.

<http://fr.allafrica.com/stories/200908120766.html> ⁱ

Une deuxième Vice-Présidente, Jeanne LE LOUCQ, a la charge de traductions. Elle se déclare autiste Asperger. Jeanne aurait fait une première formation en 2007/2008 aux États-Unis et aurait cherché à créer un organisme de formation « *Son-Rise cocoon for neurodiversity* »

<http://cocoonforneurodiversity.blogspot.fr/2008/09/autism-treatment-center-of-america-de.html> ⁱⁱ

Il est à noter que Jeanne LE LOUCQ est la fille de Malika ADAM.

Quelles sont les incohérences et alertes qui ressortent du discours de cette association ?

Un fonctionnement pyramidal

Les appels aux dons sont nombreux. Nous avons pu en identifier sur Helloasso et sur Gofundme.

Ce qui est inquiétant est que les appels aux dons ne sont jamais terminés, les personnes formées faisant de nouveaux appels aux dons pour continuer à se former. Elles participent aux mêmes formations avec les néophytes.

<https://www.helloasso.com/associations/un-educateur-au-service-des-familles/collectes/new-frontiers-novembre-2018> ⁱⁱⁱ

Une collecte de fonds a été lancée en 2018 pour permettre à Jeanne Le LOUCQ de financer des formations « Son-Rise » pour des bénévoles qui l'aideront (sic) à dépasser ainsi son autisme. Cette collecte réclame 7 000 € sur deux collectes différentes. D'autres sont régulièrement mis en ligne sur la page de l'association optim-autisme

The image shows two screenshots of crowdfunding pages. The top screenshot is from GoFundMe, featuring a group photo of seven people. The campaign title is 'Aider Jeanne a sortir de l'autisme'. It shows a progress bar at 70 € out of a 7,000 € goal, with a 'Faire un don' button and social sharing options. The bottom screenshot is from Helloasso, with the same group photo. The title is 'Autour de Jeanne par Loucq Maheva au profit de Optim'Autisme'. It shows a progress bar at 8% (560 €) of the 7,000 € goal, with a 'Faire un don' button and a 'Partager' button. A note at the bottom of the Helloasso page reads: 'Nous sommes actuellement en train de constituer une équipe de bénévoles autour de Jeanne. Et afin que ces bénévoles puissent l'accompagner selon les principes de cette approche, il est nécessaire qu'ils soient formés au Son-Rise Program®.'

<https://www.helloasso.com/associations/optim-autisme/annuaire>

Des éléments de langage discordants

Malika ADAM témoigne le 7 mai 2017 dans une vidéo de Thierry CASANOVAS, avoir suivi une formation « Son-Rise » avec sa fille qui aurait dépassé son autisme.

<https://www.youtube.com/watch?v=-rVEQsdIKhE>

Thierry CASANOVAS à la manœuvre de l'association « Regenere » (<http://www.regenere.org>) est un vidéaste trouble et controversé dans le

domaine dans de la nutrition, adepte notamment du crudivorisme et du jeûne.

<https://www.youtube.com/watch?v=DyKUIYjHN58>

<http://les-intoxicateurs.over-blog.com/thierry-casasnovas-cru.html>

Il est l'auteur de plusieurs centaines de vidéos diffusées sur Youtube dans lesquelles il donne des conseils en santé et en nutrition en se basant notamment sur son expérience personnelle. Il organise également des stages et vend divers objets et produits, en particulier des extracteurs de jus.

En raison, selon de nombreux spécialistes de la nutrition contactés par un journaliste de Rue89, de l'inexactitude de certains conseils et des dangers potentiels qui les accompagnent, ainsi que, selon un ancien partenaire, des revenus très importants qu'il tirerait de son activité par le biais de son association Régénère, il est régulièrement décrit comme un « gourou » aux dérives sectaires, ce dont il se défend. Il est suivi depuis le mois d'août 2012 par la MIVILUDES, une mission interministérielle chargé de prévenir les dérives sectaires.

Il semble être suivi depuis le mois d'août 2012 par la MIVILUDES, une mission interministérielle chargée de prévenir les dérives sectaires.

https://fr.wikipedia.org/wiki/Thierry_Casasnovas^{iv}

<http://www.sos-derive->

[sectaire.fr/03%20ARCHIVES%202015/03%20ARCHIVES%202015%20C.htm#CASAS](http://www.sos-derive-sectaire.fr/03%20ARCHIVES%202015/03%20ARCHIVES%202015%20C.htm#CASAS)

Une vidéo d'Action Autisme Cameroun diffusée en 2010 met en scène, Malika Adam et mentionne sa fille en tant que ex-autiste. Il est précisé que « sa fille a souffert de l'autisme mais est aujourd'hui remise » :

<https://youtu.be/sGal5H8Qn2I>

Dans le cas de Jeanne Loucq, elle ferait des formations depuis 2008 mais lance plusieurs appels pour pouvoir financer la formation d'une équipe de bénévoles qui travailleront autour d'elle. Cette femme de 44 ans était pourtant censée avoir dépassé son autisme grâce à « Son Rise », selon la vidéo de Thierry CASANOVAS.

Programme « Son-Rise » : une origine outre-Atlantique et une volonté affichée de conquérir le « marché de l'autisme » en Europe

Ce programme a été créé par Barry Neil Kaufman et Samahria Lyte Kaufman à la suite d'une expérience personnelle avec leur fils, Raun, diagnostiqué semble-t-il « d'autisme incurable ». Voici les principales étapes qui nous conduisent désormais en Europe :

- 1983 : création par les Kaufman de « *The Option Institute* » et de « *Autism Treatment Center of America* » en 1983
- 2015-2016 : Collaboration avec Hachette Pratique sur la traduction du livre « Dépasser l'autisme avec le Son-Rise Program » de Raun K. Kaufman
- Mai 2016 : Organisation de la tournée française de Raun K. Kaufman en collaboration avec l'association « Change Ton Regard » - présentations et ateliers « Dépasser l'autisme avec le Son-Rise Program »
- Juillet 2016 : Création de l'association Optim'Autisme
- Mars 2017 : Organisation d'une tournée de Raun K. Kaufman en France et en Belgique
- Mai 2017 : Organisation du Son-Rise Program « Start-Up » à Paris pour 130 parents, bénévoles et professionnels de 15 pays européens et africains.

Programme « Son-Rise » : un programme lucratif et une efficacité scientifique non démontrée

L'article de Wenjia Tang pour « Spectrum » concernant le programme Son-Rise dispensé à l'*Autism Treatment Center* est sans appel.

A la question « Pouvez-vous guérir l'autisme », voici sa réponse :

« Pour ce centre de traitement non fondé sur des preuves, la réponse dépend de combien vous êtes prêt à payer »

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

Cet Article, traduit de l'anglais, est intégralement repris à l'Annexe 1

Cet article relate des éléments troublants concernant les stages « Son-Rise », sur leur réalisation et les conditions de ces stages :

- Un isolement des familles du monde extérieur
- Un ticket d'entrée à \$2000, et des dépenses financières pouvant devenir exorbitantes (\$50 000 pour certaines familles semble t'il)
- Des employés conditionnés à se taire, et à pousser les familles à la dépense

Quelques témoignages sont utiles à préciser ici, notamment celui de Fred Volkmar, chef du programme de l'autisme à l'Université de Yale :

« Je ne suis au courant d'aucune preuve scientifique rigoureuse qui supporte le Programme Son-Rise. Il n'y a pas d'essais cliniques indépendants ou d'études scientifiques de Son-Rise pour soutenir 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. »

Ainsi après 30 ans, il n'y a aucune preuve indépendante que le programme « Son-Rise » mène à des histoires à succès comme celle présumée de Raun - ou même à de modestes améliorations. Au contraire, une étude a révélé que l'intensité du programme peut parfois 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 ». En 2009, l'*Advertising Standards Authority* du Royaume-Uni a sanctionné l'institut pour avoir induit le public en erreur après avoir diffusé une publicité vantant « Son-Rise » comme un « remède » contre l'autisme.

Revue de la littérature scientifique :

En 1993, des chercheurs avaient estimé que le succès du programme Son-Rise dépend du potentiel intellectuel de l'enfant concerné comme de nombreuses autres interventions.

<https://link.springer.com/article/10.1007%2F01046111>

La chercheuse Katie R. Williams a révélé que la participation au programme entraînait plus d'inconvénients que d'avantages pour les familles au fil du temps :

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2788.2003.00491.x>

Une autre étude publiée 2006 montre qu'il est difficile d'évaluer l'efficacité du programme Son-rise, en raison de différences entre les instructions données dans les publications et l'application à domicile par les parents. Il n'y a pas de documentation sur une prétendue guérison de l'autisme.

La Haute autorité de Santé a également classé le programme Son Rise parmi les interventions non-recommandées en autisme, en mars 2012:

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

La première publication consacrée à l'efficacité du programme Son-Rise dans une revue à comité de lecture date de fin 2013. Les enfants du groupe expérimental ont reçu 40 heures de programme Son-Rise pendant une semaine. L'étude a révélé que les enfants du groupe expérimental présentaient une augmentation significative du taux d'échange de regards et de contacts sociaux par rapport à un groupe témoin n'ayant reçu aucune intervention. Pourtant, le protocole scientifique n'est pas randomisé contrôlé ce qui ne permet pas d'isoler les relations de cause à effet. L'étude n'a utilisé ni échantillon aléatoire, ni plan expérimental en simple aveugle, mais que les parents ont choisi les groupes témoins en fonction de leur perception de l'efficacité de l'intervention. La recherche du contact visuel peut être également très problématique pour certains autistes car les autistes regardent différemment pour se concentrer et le regard peut déstabiliser ou être une cause de souffrance.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0021992413000518?via%3Dihub>

Régime GAPS : un régime alimentaire dangereux et inutile

L'association Optim'Autisme fait la promotion du Régime GAPS = *Gut And Psychology Syndrome* (syndrome entéro-psychologique) peu connu actuellement en France. Ce programme nutritionnel a été créé par le Docteur Natasha Campbell-Mc Bride. Ce régime qui n'a pas prouvé une

quelconque efficacité, et repose sur des principes dangereux, en particulier pour les personnes autistes.

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

Cet Article, traduit de l'anglais, est intégralement repris à l'Annexe 2

<https://owndoc.com/diet/gaps-scam/>

La genèse du régime GAPS

Le Dr Campbell-McBride a obtenu en 1984 un doctorat de médecine de la faculté de médecine de Bashkir, Russie, suivi quelques années plus tard d'un diplôme d'études spécialisées en neurologie. La réalité de sa pratique n'a jamais été vérifiée et l'existence de son diplôme ne serait pas vérifiable. Elle aurait exercé en tant que neuro-chirurgienne mais n'a jamais exercé au Royaume-Uni, où elle vit depuis son mariage avec Peter Campbell-McBride. Elle n'a pas le droit d'exercer en Europe. Elle gère un empire financier avec son mari, dans le domaine de la vente de compléments alimentaires (ses entreprises britanniques sont les suivantes : Cambridge Probiotics Ltd., Cambridge Bioceuticals Ltd., Medinform Publishing Ltd., BioKult Ltd., Be Healthy Ltd., Health Foods Institute Ltd et de la Cambridge Nutrition Clinic, ou Clinique de nutrition de Cambridge).

Les éléments de langage des promoteurs du régime GAPS

Le régime GAPS, mis au point à partir du régime ancien SCD de Sydney Valentine Haas, permettrait de « guérir » l'autisme, la dyslexie, la dyspraxie, le Trouble de l'attention, la schizophrénie, et la dépression.

Le Dr Campbell-McBride soutient avoir guéri d'innombrables personnes, dont son fils qui serait guéri de l'autisme. Mais ces multiples « guérisons » miraculeuses n'ont fait l'objet d'aucune publication scientifique. Elle aurait découvert le lien entre les troubles d'apprentissage et la nourriture, et soutient que tout est lié au système digestif. Mais aucune théorie scientifique ne vient étayer ces allégations, tout est basé sur son opinion et l'expérience qu'elle aurait eue avec ses patients, aucune vérification n'étant bien entendu possible.

Le régime GAPS dans les faits

La cure consiste d'abord à acheter les livres, puis à mettre en place un régime alimentaire restrictif et surtout à prendre les compléments alimentaires vendus par Mme Campbell. Elle vend également des extracteurs de jus, mixeurs et contenants alimentaires.

Les conseils nutritionnels du GAPS sont dangereux et non validés par les spécialistes de la nutrition. Le régime qui se passe en plusieurs étapes est très restrictif alors qu'il est justement destiné à de jeunes enfants. Les conseils prodigués aux parents sont de ne pas tenir compte des conseils des médecins, les enfants peuvent donc souffrir dangereusement de malnutrition, et sans être prise en charge par des parents qui, de bonne foi, pensent agir au mieux.

De plus, l'autisme dans ce cas peut aggraver les problèmes de malnutrition car l'enfant autiste est déjà en difficulté pour exprimer correctement ses besoins, inconforts, voire douleurs.

Par ailleurs, le docteur Campbell colporte également des rumeurs sur la dangerosité des vaccins, alors que les bases de cette rumeur criminelle sont établies sur un article falsifié de Andrew Wakefield en 1998, celui-ci a été radié du registre médical des médecins mais a continué sa propagande.

http://www.derives-sectes.gouv.fr/sites/default/files/publications/francais/rapport_miviludes_2017_web_v2_0.pdf
