



AUTISMO IN FAMIGLIA

Da QUACKWATCH

Guida alle Ciarlatanerie, alle Frodi Sanitarie e alle
Decisioni Intelligenti



<http://www.quackwatch.org/>

COME VENDONO I CIARLATANI

Stephen Barrett, M.D. William T. Jarvis, Ph.D.

Traduzione e adattamento di D. Vivanti

“**I** moderni ciarlatani della salute sono supervenditori. Giocano sulla paura, speculano sulla speranza, e una volta catturata la preda, le rendono sempre più difficile tornare indietro.

Raramente le loro vittime si rendono conto di quanto spesso e quanto abilmente vengano raggirate. Una madre che si sente a posto perché somministra vitamine al suo bambino si chiede se ne ha veramente bisogno? I seguaci della letteratura sugli "alimenti salutari" si rendono conto che quegli articoli distorcono la realtà in puro stile pubblicitario solo per fare affari?

Di solito no.

La gente di solito crede che sia facile individuare le bufale. Spesso non lo è. I loro promotori si mascherano da scienziati, usano termini scientifici e citano (a proposito o a sproposito) riferimenti scientifici. Talvolta nei programmi televisivi se ne parla come di esperti o "scienziati in anticipo sui tempi". Proprio la parola "ciarlatano" li aiuta a travestirsi, perché fa pensare ad un personaggio venuto da fuori che vende olio di serpente dal retro del suo furgone - e ovviamente nessuna persona intelligente comprenderebbe olio di serpente al giorno d'oggi.

Effettivamente l'olio di serpente non si vende così bene. Ma l'agopuntura? Gli alimenti "organici"? L'analisi dei capelli? L'ultimo libro sulle diete? Le megavitamine? I rimedi omeopatici? I prodotti che "purificano l'organismo"? Gli affari vanno bene per i ciarlatani della salute: i loro profitti ammontano a bilioni di dollari all'anno. Quello che vende non è la qualità di un prodotto, ma l'abilità di convincere il cliente. I ciarlatani promettono sollievo a chi soffre, offrono speranza agli inguaribili. Promettono salute e lunga vita a destra e a manca, e raggiungono il proprio pubblico facendo leva sull'emotività. Questo articolo spiega come fanno.

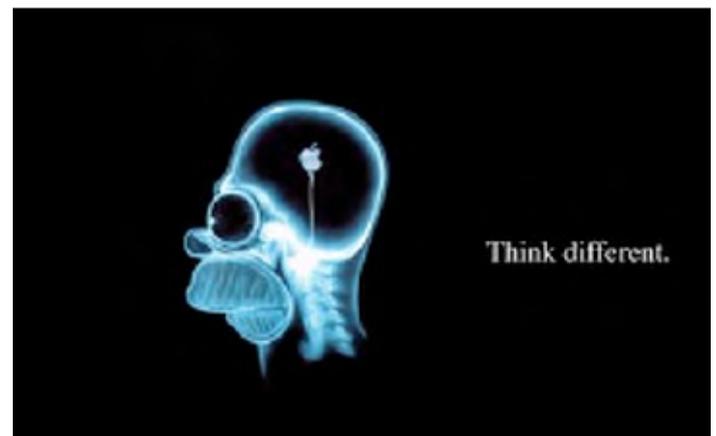
Come solleticare la vanità: l'esempio delle vitamine

Un volta una giovane e graziosa assistente di volo riferì al suo medico di assumere più di 20 pillole di vitamine al giorno. "Mi sentivo sempre giù - disse - ora invece mi sento davvero in

forma!". "Va bene," replicò il medico, "Ma non c'è alcuna evidenza scientifica che un supplemento di vitamine possa avere questo effetto.

Perché non prova a prendere le pillole un mese sì e uno no, per verificare se l'aiutano davvero o se si tratta di una semplice coincidenza? Dopo tutto, i 300 dollari all'anno che spende in vitamine sono una bella cifra da sprecare". "Guardi dottore - rispose la hostess - Non m'importa della sua opinione. Io SO che quelle pillole mi fanno bene".

Come ha potuto una ragazza intelligente trasformarsi in una credulona? Prima di tutto, è stata convinta a provare facendo appello alla sua curiosità. Poi, è stata persuasa a ignorare l'evidenza scientifica a favore della capacità di pensare con la sua testa, facendo appello alla sua vanità.



L'assunzione di supplementi alimentari viene incoraggiata da un concetto distorto della biochimica a livello individuale, secondo il quale la nostra unicità individuale ci permetterebbe di ignorare le raccomandazioni ufficiali sul tema dell'alimentazione. I ciarlatani non dicono che gli indirizzi per un'alimentazione corretta elaborati dagli esperti sono abbastanza ampi da inglobare le differenze individuali.

Un altro, più pericoloso argomento di questo tipo è il suggerimento che anche se un farmaco per una malattia grave non ha dimostrato la propria utilità per altri, può sempre funzionare per voi (perché voi siete straordinari!).

Messaggi impliciti del genere sono tipicamente utilizzati dalla pubblicità televisiva: "Fate da voi - siate i medici di voi stessi" "Problemi con la regolarità intestinale? Usate il mio lassativo" (Non date retta al medico se vi dice che non avete bisogno di uno stimolo giornaliero). "Volete uccidere i germi al primo contatto? Usate il mio collutorio" (non importa se sciacquare la bocca non previene il raffreddore).

Come trasformare i clienti in venditori

Alla maggior parte di coloro che pensano di aver avuto beneficio da un metodo non ortodosso piace condividere con gli amici la storia dei propri successi.

Diventano così dei testimonial, animati di solito da un sincero desiderio di aiutare gli altri. Raramente si rendono conto di quanto sia difficile valutare un prodotto sanitario sulla base dell'esperienza personale.



Come la hostess, chi si sente meglio dopo aver assunto un prodotto difficilmente saprà attribuire il miglioramento ad una coincidenza o all'effetto placebo, che consiste nel sentirsi meglio per il solo fatto di aver fatto una cura qualsiasi. Poiché si tende a credere alle esperienze altrui, i testimonial diventano potenti persuasori. A dispetto della loro inaffidabilità sono le pietre miliari del successo delle bufale.

Per tornare all'esempio delle vitamine, negli USA milioni di consumatori sono stati arruolati come piazzisti a tutti i livelli. Come molti tossicodipendenti, diventano spacciatori per soddisfare le proprie abitudini. Un tipico approccio di vendita funziona così: *"Non ti piacerebbe migliorare il tuo aspetto, sentirti meglio e avere più energie? Prova le mie vitamine .per qualche settimana"*. Tutti normalmente hanno alti e bassi, e l'interessamento o i consigli di un amico, o il pensiero di fare qualcosa, possono davvero farci star meglio. Molti di quelli che provano le vitamine pensano a torto di averne avuto un beneficio, e continuano a comprarle, di solito a prezzi gonfiati.

Come sfruttare la paura

La vendita di vitamine è diventata così proficua che alcuni produttori per altri versi rispettabili ne stanno promuovendo la vendita con pubblicità ingannevoli. Per esempio i Laboratori Lederle e Hoffmann-La Roche per molti anni hanno sostenuto sui giornali più importanti che lo stress, svuotando l'organismo dalle vitamine, genera pericolose carenze vitaminiche.

Un altro stratagemma dei ciarlatani per attirare clienti è inventare malattie. Ognuno di noi ha virtualmente qualche sintomo - doloretto, reazioni allo stress, variazioni ormonali, effetti dell'invecchiamento, e così via. Etichettare questi alti e bassi come sintomi di malattie permette ai ciarlatani di prescrivere "cure".

Alcuni pretendono di scoprire "deficienze" (o "squilibri" o "tossine," ecc.) prima che ne compaiano i sintomi o che sia possibile documentarle con metodi tradizionali.

Così possono prescrivere supplementi, (o riequilibranti, o detossificanti), e pretendere il successo quando non si verificano le spaventose conseguenze che avevano ventilato.



La sicurezza degli alimenti e la protezione ambientale sono questioni importanti nella nostra società. Ma i ciarlatani dell'alimentazione, piuttosto che affrontarli in modo logico,

esagerano e semplificano. Per promuovere gli alimenti "organici", fanno di tutti gli additivi alimentari un fascio, bollandoli come "velenosi."

Si guardano bene dal menzionare il fatto che le moderne tecnologie prevengono o distruggono la naturale tossicità che si può sviluppare nei cibi, o che certi additivi sono sostanze naturali. E vanno oltre: vendono "antidoti" per le sostanze realmente tossiche.

Vi piacerebbe ridurre i pericoli del fumo con la vitamina C, o combattere l'inquinamento con la vitamina E?

Chiedete al ciarlatano di turno.



Speranze in vendita

Fin dai tempi antichi gli uomini sono andati alla ricerca di almeno quattro pozioni magiche: la pozione dell'amore, la fonte dell'eterna giovinezza, il rimedio per tutti i mali e la superpillola per diventare atleti. I ciarlatani hanno sempre cercato di speculare su questi desideri, offrendo elisir di lunga vita, amuleti e beveroni magici. Gli equivalenti odierni delle pozioni magiche sono i supplementi alimentari, le vitamine, il polline, il ginseng, il Gerovital, gli "estratti ghiandolari," l'aromaterapia, e così via.

Ma la forma più crudele di ciarlataneria è vendere false speranze ha chi ha seri problemi di salute, perché può distogliere le proprie vittime da trattamenti efficaci.

La falsa speranza può fare gravi danni perfino quando la morte è inevitabile. Gli studiosi del settore sostengono che dopo una reazione iniziale di shock e incredulità, la maggior parte dei malati terminali si adatta molto bene all'idea della morte fintanto che non si sente abbandonata, accetta la realtà e vi si prepara psicologicamente e concretamente mettendo ordine nei propri affari privati. Invece coloro che comprano false speranze possono irrigidirsi in un atteggiamento di negazione, perdendo il poco tempo che resta da vivere.

I trucchi in medicina

Il fattore più importante di successo dei ciarlatani è probabilmente l'abilità di ispirare fiducia ostentando un entusiasmo e una sicurezza che contagiano facilmente i pazienti e i loro cari. Poiché alla gente piace l'idea di poter scegliere, i ciarlatani spesso chiamano i loro metodi

"alternativi." L'uso corretto di questo termine dovrebbe riferirsi a farmaci o tecniche indicati per uno stesso disturbo, fra cui è possibile prendere una decisione sulla base della loro accreditata efficacia e sicurezza, come, ad esempio, fra paracetamolo e aspirina per la febbre, o fra quadrantectomia e mastectomia totale per il cancro al seno.

Ma un metodo di non provata efficacia o sicurezza può essere una vera alternativa ad un metodo di cui sono state testate efficacia e sicurezza? Ovviamente no.

I ciarlatani capitalizzano anche sulla naturale capacità di recupero dell'organismo accreditandosi per quanto possibile i miglioramenti del paziente. Ma non sempre si limitano a proporre trattamenti fittizi. Talvolta li offrono come supplementi di trattamenti o pratiche mediche convenzionali, e chiamano il loro approccio terapia complementare o integrativa. Un esempio è il trattamento "ortomolecolare" con alte dosi di vitamine in aggiunta a forme ortodosse di trattamenti per i disturbi mentali (o le prescrizioni dietetiche del protocollo DAN ! per l'autismo - n.d.t.). I pazienti che ricevono il trattamento "extra" spesso si convincono di averne bisogno per il resto della loro vita, in contrasto con buone pratiche mediche che dovrebbero scoraggiare i trattamenti non necessari.

Un'altra astuzia dei ciarlatani correlata alle terapie "complementari" è la tecnica di attribuirsi i meriti e scaricare le responsabilità. Quando i pazienti sottoposti a protocolli composti di cure ortodosse e ciarlatanerie migliorano, la ciarlataneria se ne prende il merito. Se le cose vanno male, al paziente viene detto che c'è arrivato troppo tardi, e la responsabilità dell'insuccesso viene attribuita ai trattamenti convenzionali. La tecnica del distogliere la responsabilità è spesso usata dai ciarlatani che pretendono di curare il cancro: se i loro trattamenti non funzionano è colpa della radioterapia o della chemioterapia che hanno "messo fuori combattimento il sistema immunitario".

Un altro trucco dei ciarlatani è quello di usare termini ambigui e velati suggerimenti. Questa tecnica viene applicata, per esempio, elencando una serie di sintomi che indicherebbero una carenza dell'organismo, per insinuare il sospetto che ci sia bisogno dei loro prodotti. Invece di promettere una cura per una malattia specifica, alcuni ciarlatani offriranno prodotti o pratiche per "purificare" o "detossificare" l'organismo, per equilibrarne la biochimica, per liberarne le "energie", per armonizzarlo con la natura, o per "aiutare il corpo a reagire". Messaggi di questo tipo hanno un duplice scopo: da una parte, poiché è impossibile misurare i processi descritti, è difficile provare che i prodotti che dovrebbero migliorarli non funzionano, dall'altra l'uso di una terminologia non medica mette al riparo i ciarlatani privi di titolo da querele per pratica abusiva della medicina.

I libri che illustrano pratiche non scientifiche tipicamente suggeriscono al lettore di consultare un medico prima di seguire i loro consigli. Questa forma di liberatoria ha lo scopo di proteggere l'autore e l'editore da idee pericolose insite nel testo. Sia l'autore che l'editore sanno bene che comunque la maggior parte dei lettori non chiederanno consiglio al medico, perché se volevano il suo parere probabilmente non avrebbero letto prima il loro libro.

Un'altra forma di liberatoria usata dai ciarlatani è di dire "Forse è troppo tardi, ma cercherò di fare del mio meglio". Oppure le vittime dei ciarlatani che arrivano a vederci chiaro e abbandonano i loro trattamenti vengono accusate di averlo

interrotto troppo presto. In questo modo, in caso di fallimento, la responsabilità è solo del paziente.

I ciarlatani padroneggiano l'arte del curare. Il segreto di quest'arte è di convincere il paziente di essere considerato una persona. Per far questo, i ciarlatani spandono melassa a profusione facendo ricorso a strategie da innamorati. Alcuni prendono nota delle preoccupazioni e degli interessi del paziente per menzionarli nelle visite future, facendo così sentire ogni paziente una persona davvero speciale. Alcuni arrivano a mandare ad ogni paziente biglietti di auguri per il suo compleanno. Se queste tattiche di seduzione possono dare ai pazienti un potente supporto psicologico, possono anche incoraggiare un'eccessiva fiducia in terapie inappropriate.

Lo psicologo Anthony R. Pratkanis ha identificato nove strategie di vendita di pratiche e credenze pseudoscientifiche [Pratkanis AR. *How to sell a pseudoscience*, *Skeptical Inquirer* 19(4):19-25, 1995], fra cui:

- stabilire obiettivi fantasma, come migliorare il benessere fisico e psichico, la vita sessuale ... (o, nel caso dell'autismo, il comportamento - n.d.t.),
- fare affermazioni che tendono a ispirare fiducia, come "accreditato da oltre 100 studi",
- vantare il sostegno di associazioni tanto arroganti quanto insignificanti di persone che condividono rituali, convincimenti, gergo, sentimenti, obiettivi e "nemici".

Rintuzzare le critiche.

I ciarlatani sono costantemente impegnati in scontri con i fornitori di cure sanitarie legittimate, con la comunità scientifica, con le agenzie governative e con le associazioni di difesa dei consumatori.



Nonostante le forti critiche basate sull'evidenza scientifica, i ciarlatani riescono a mantenere la propria credibilità e a prosperare grazie ad una varietà di astuti stratagemmi propagandistici. Uno dei loro ritornelli preferiti è che anche Galileo è stato perseguitato. La storia della scienza è punteggiata di episodi di rifiuto nei confronti di pionieri e delle loro scoperte. Alcuni noti esempi sono quelli di Harvey e delle sue intuizioni sulla natura della circolazione sanguigna, di

Lister e delle sue tecniche antisettiche, di Pasteur e delle sue teorie sui germi.

Il ciarlatano odierno afferma con decisione di essere un altro esempio di scienziato in anticipo sui tempi. Tuttavia un esame più attento dimostra l'improbabilità di queste affermazioni. Prima di tutto, i pionieri della scienza che furono perseguitati vivevano in tempi in cui la scienza era molto meno riconosciuta. In certi casi, le critiche alle loro idee provenivano da entità religiose. In secondo luogo, la base del metodo scientifico è che l'onere della prova sia in carico a colui che pretende il riconoscimento delle sue teorie. Le idee di Galileo, Harvey, Lister e Pasteur hanno superato le critiche perché la loro attendibilità scientifica può essere dimostrata.

Uno stratagemma correlato è l'accusa di "cospirazione." Come possiamo escludere che le multinazionali del farmaco, le istituzioni ufficiali o le associazioni professionali non siano coinvolte in qualche mostruoso complotto per tenere nascoste al pubblico terapie risolutive di gravi malattie (come il cancro)?

Tanto per cominciare, la storia non racconta pratiche di questo genere in passato. L'eliminazione di malattie gravi non è una minaccia per la professione medica, e i medici acquisiscono credito curando le malattie, non mantenendole. Dovrebbe anche essere evidente che la tecnologia medica moderna non ha influenzato lo zelo dei ricercatori nel cercare di eliminare le malattie.

Quando la polio è stata sconfitta, i polmoni d'acciaio sono diventati virtualmente obsoleti, ma nessuno si è opposto al progresso in nome dei cambiamenti che si sarebbero verificati negli ospedali, né i medici piangeranno l'eventuale sconfitta del cancro. Per di più, come potrebbe una cospirazione riuscire a nascondere una speranza di cura? Molti medici muoiono di cancro ogni anno, *(o hanno figli con autismo - ndt)*: pensate che la maggioranza dei medici organizzerebbe una cospirazione per tenere nascosta una terapia che colpisce loro stessi, i loro colleghi e i loro cari?? Tanto più che per funzionare una cospirazione dovrebbe coinvolgere il mondo intero.

Per commercializzare pubblicazioni e trattamenti si rivendica di essere vittime di "censura": molti autori ed editori pretendono di offrire informazioni delle quali il vostro medico "non vuole che veniate a conoscenza."

Molte organizzazioni di ciarlatani presentano le loro critiche alla scienza medica come "conflitti filosofici" o "cambiamenti di paradigma" piuttosto che come scontri fra metodi accreditati e metodi non accreditati o fraudolenti, creando l'illusione di una "guerra santa" piuttosto che di un conflitto che potrebbe essere risolto da un esame dei fatti. Un'altra tattica diversiva consiste nell'accusare le critiche alle ciarlatanerie di essere manovrate o governate dalle industrie farmaceutiche.

Ai ciarlatani piace sentenziare che "la scienza non ha risposte per tutto". Questo è vero, ma è anche vero che non pretende di averle. È vero piuttosto che un procedimento responsabile e razionale può dare risposte a molte domande, compresa la pretesa sicurezza ed efficacia delle procedure proposte. Invece sono proprio i ciarlatani che pretendono regolarmente di avere risposte per malattie inguaribili. L'idea che i coloro che si sentono frustrati dall'incapacità della scienza dovrebbero rivolgersi ai ciarlatani è irrazionale. La scienza può non avere risposte per tutto, ma i ciarlatani non hanno risposte per nulla: rubano soldi e calpestanto sentimenti.

Molti trattamenti promossi dalla comunità scientifica si dimostrano nel tempo nocivi o inefficaci, e i medici possono commettere errori. Questi fallimenti diventano i cavalli di battaglia delle organizzazioni di ciarlatani e dei loro periodici attacchi alla scienza. In effetti, i "fallimenti" riflettono un elemento fondamentale della scienza: la sua disponibilità a mettere alla prova i propri metodi e ad abbandonare quelli che si dimostrano infondati. I veri scienziati nel campo della medicina non hanno alcun impegno di ordine filosofico verso particolari approcci terapeutici, al di fuori di quello di sviluppare e utilizzare trattamenti innocui ed efficaci a raggiungere un determinato scopo. Ma quando una ciarlataneria non supera un test, i suoi fautori semplicemente rifiutano il test *(come nel caso della Comunicazione Facilitata - n.d.t)*.

Ognuno di questi stratagemmi rappresenta una tecnica fondamentale, chiamata depistaggio, analoga a quella usata dai prestigiatori per distogliere l'attenzione del pubblico dalle cose importanti per imbroglarlo: di fronte alle critiche che non possono confutare cambiano semplicemente argomento.

Come evitare le trappole

Il modo migliore per evitare di essere imbrogliati è di stare lontano dagli imbroglioni. Sfortunatamente in campo sanitario questo non è semplice: le ciarlatanerie non si vendono con l'etichetta di pericolo, e la linea di confine tra ciò che è un'impostura e ciò che non lo è non è per niente netta. Questo articolo illustra quanto siano bravi i ciarlatani a vendere i loro prodotti. Detto fra noi, è anche probabile che nella maggior parte dei contesti fra ciarlatani e gente comune i ciarlatani abbiano la meglio.

