

La gestione del burnout autistico

Questo testo è tratto dal libro **Autismo: studiare, lavorare, socializzare...**, di *Lorenzo J.S. e Andrea F. Mazzola*, edito dalla ITER (<https://iterdigital.it/autismo-studiare-lavorare-socializzare/>) e costituisce un aggiornamento rispetto alla versione stampata.

Gli autori, in considerazione della rilevanza dell'argomento, hanno ritenuto utile condividerne il contenuto, rendendolo accessibile a tutti.

Come il titolo suggerisce, il testo descrive come l'autore abbia "gestito" episodi di burnout autistico, che come tali hanno ripercussioni sul lungo e lunghissimo periodo, utilizzando le strategie che ha elaborato nel corso degli anni, e come grazie ad esse abbia trasformato gli effetti negativi del burnout in altrettante opportunità che gli hanno consentito di ottenere risultati di rilievo nella vita privata e professionale.



Lorenzo J.S. - Andrea F. Mazzola
Autismo: studiare, lavorare, socializzare

L'esperienza e le strategie ideate da una persona autistica, che ha trasformato i propri limiti in potenzialità.

Professione di Raffaella Fagnoli



Burnout autistico

Dalla lettura dei capitoli precedenti qualcuno, in quanto autistico, familiare o operatore, può aver riconosciuto nella descrizione di alcuni passaggi, situazioni che sono riconducibili a crisi autistiche di meltdown¹, shutdown² o anche burnout autistico.

Mentre il meltdown e lo shutdown possono risolversi al termine della crisi, con il cessare degli stimoli che hanno creato sovraccarico, il burnout autistico è definito come uno stato di malessere continuo che può durare settimane, mesi o anni.

Personalmente non ho mai utilizzato il termine burnout autistico e, a dire il vero, fino a poco tempo non avevo una chiara coscienza di cosa questo termine indicasse.

Ho assistito recentemente ad un seminario nel quale veniva presentato questo tema ed è allora stato facile, per me, abbinare alcune esperienze della mia vita, ai sintomi descritti durante l'evento.

Il burnout autistico non ha una definizione ufficiale, ma si riferisce a uno stato di esaurimento fisico, emotivo e mentale che può verificarsi nelle persone autistiche a seguito di uno sforzo prolungato per adattarsi a un ambiente non progettato per le loro esigenze neurobiologiche³, ed è caratterizzato da una serie di sintomi sia di natura fisica (stanchezza cronica, mal di testa...), che emotivi (ansia, depressione, difficoltà di concentrazione, problemi di memoria...).

Si tratta di una situazione che può essere anche molto grave e protrarsi per un tempo molto prolungato.

¹ Il meltdown (crollo) è una risposta intensa a situazioni travolgenti che si verifica in presenza di alcune variabili, come stimoli sensoriali intensi (odori o rumori molto intensi, elevato stress sociale, come un limite rigido, una situazione di forte imbarazzo o elevata rabbia...) che possono innescare appunto forti reazioni fisiche ed emotive nella persona autistica. Manifestazioni tipiche possono essere rompere e lanciare oggetti, grida, pianto disperato. Il meltdown può essere inteso come un picco comportamentale ed emotivo dovuto a un eccesso di attivazione del sistema simpatico, a cui segue un periodo di ritorno alla normalità, con conseguenze fisiche (di svuotamento) e psicologiche importanti. In un contesto sociale non preparato a leggere adeguatamente tale manifestazione, l'individuo potrà sentirsi giudicato o in colpa per il suo comportamento. I meltdown possono essere prevenuti attraverso la consapevolezza personale (se si tratta della specifica persona autistica) o di ciò che dà fastidio alla persona (se si tratta di un familiare/caregiver) allontanandosi, ad esempio, dagli stimoli che provocano stress o disagio o adottando delle misure volte a contenerli.

² Lo shutdown, all'opposto, può essere descritto come "l'arresto del sistema": quando l'insieme di suoni, luci, emozioni, pensieri e stimoli vari diventa troppo da gestire, la persona, involontariamente, mette in campo la strategia di bloccare gli stimoli chiudendosi in sé stessa. Ciò è dovuto a una attivazione del sistema parasimpatico del sistema nervoso autonomo. Le manifestazioni tipiche sono il sentirsi bloccati, non riuscire a parlare, a pensare, a muoversi.

³ Risultato di una ricerca eseguita con strumenti di IA.

Personalmente l'episodio più significativo di una situazione riconducibile ad un burnout autistico è coinciso con il termine delle scuole superiori e l'inizio dell'università.

In precedenza non ricordo episodi così specifici, ma va anche considerato il fatto che, non avendo una mia specifica progettualità fino a quando non ho iniziato a frequentare le superiori, ero poco incline a fare qualunque cosa. Sicuramente avevo una sintomatologia che per alcuni aspetti richiama quella del burnout, ma posso ascriverla essenzialmente alla mancanza di senso che davvo alla mia presenza su questo pianeta⁴.

Viceversa, durante il periodo delle superiori, ero troppo impegnato nel portare avanti il mio progetto per permettermi dei cedimenti, anche se questo richiedeva una continua conferma dei miei obiettivi.

Nemmeno quando ho dovuto interrompere la mia attività lavorativa (che svolgevo congiuntamente alla scuola) per l'eccessivo impegno che questo comportava, ho avuto dei problemi ascrivibili a questa sintomatologia.

In quella occasione, mi sono limitato a riprogrammare le mie attività per riuscire a mantenere il mio equilibrio e la ripartizione del mio tempo come avveniva quando lavoravo.

È al termine delle superiori che, tutta la tensione accumulata negli anni precedenti, ha avuto il sopravvento.

Anzi, a dire il vero, questo si è manifestato un po' prima della fine della scuola e questo ha influito, negativamente, sul risultato dell'esame di maturità.

Questo potrebbe essere considerato un aspetto negativo, ma in realtà mi ha consentito di deviare la mia attenzione prima della chiusura di un percorso molto faticoso ed esauriente e dirottare l'attenzione verso altri argomenti.

Inconsapevolmente questa strategia, mi ha probabilmente permesso di schivare le conseguenze più negative di questa sintomatologia.

Come descritto nella prima parte del testo, quello delle superiori è stato un periodo molto impegnativo, un costante impegno forzato, sia dal punto di vista fisico, sia dal punto di vista mentale, ed al suo termine non sono stato in grado di gestire il passaggio ad un altro periodo di studio che ritenevo potesse essere ancora più impegnativo e totalizzante.

Come più volte ricordato, l'organizzazione della settimana in università prevedeva corsi di 8 ore per 3 giorni consecutivi ed una successiva altra giornata.

Considerando anche gli spostamenti da casa ad università questo comportava l'essere impegnato per almeno 14 ore al giorno, e il travolgere completamente la mia abituale routine che prevedeva, fino ad allora, ampi spazi di solitudine.

Al di là dei tentativi di portare avanti comunque qualcosa, in realtà mi trovavo in una situazione che ritenevo senza via di uscita.

Non ero sicuramente in grado di programmare le attività di studio come avevo fatto fino a quel momento, organizzandole secondo blocchi finiti e circoscritti.

La mia metodologia di studio, che utilizzo ancora oggi, prevedeva di portare avanti singoli argomenti fino al raggiungimento di un risultato.

Un metodo che mal si concilia con l'elevato numero di nozioni che è necessario apprendere per superare un esame universitario.

Inoltre ero fortemente demotivato allo svolgimento di qualunque attività che richiedesse un intenso impegno mentale.

In particolare, volevo evitare qualunque attività che mi isolasse per un periodo così lungo dal contatto con la realtà, come era avvenuto durante gli anni precedenti.

A ciò si accompagnavano episodi di stanchezza non giustificabile, il che per me era particolarmente strano, in quanto sono sempre stato iperattivo⁵ (se ne ho la possibilità); andai più volte dal medico di base, ma senza alcun risultato concreto.

Dopo le superiori mi è capitato veramente rarissime volte di essere in grado di affrontare una lettura con un metodo di studio che mi permettesse di acquisire delle informazioni utili, ad esempio, a sostenere un esame.

⁴ Estremizzando posso dire che un elemento di forte stress che potesse causare un burnout autistico era stata la mia stessa nascita.

⁵ L'iperattività non è in contraddizione con il senso di stanchezza e apatia che avevo provato fino a che non avevo definito una mia progettualità; nei momenti in cui mi sentivo libero, anche da bambino, ero fortemente iperattivo come descritto nella prima parte del testo.

Ho letteralmente perso questa capacità, ma questo non ha influito in modo così negativo sulla mia volontà e capacità di imparare.

A livello pratico, con riferimento alle strategie indicate nel testo, sono ritornato nella mia CABINA DI CONTROLLO e mi sono DISTACCATO dalla situazione che non ero più in grado di gestire e ho elaborato delle SOLUZIONI ALTERNATIVE.

Ho quindi spostato il mio tipo di approccio su una modalità di vita che fosse meno stressante ed invasiva di quanto avevo sostenuto fino a quel momento.

Questo ha avuto delle conseguenze estremamente negative da un lato, in quanto mi ha impedito di proseguire con lo studio secondo i canoni tradizionali.

Mi è praticamente impossibile quindi studiare per sostenere un esame se la quantità di informazioni supera le poche pagine.

Recepisco e memorizzo molto poco dalla lettura di un libro o dal seguire una lezione.

Ho perso la coscienza e la volontà di prendere appunti durante una lezione o di sottolineare un testo.

Ho perso la coscienza che per imparare un argomento è necessario impegnarsi nello studio.

Ancora oggi dopo la lettura di un testo percepisco poco, ma la lettura ripetuta, a distanza di tempo, mi consente di focalizzarmi su aspetti molto particolari, che spesso sfuggono alla maggior parte delle persone e questo si è anche tradotto nel tempo, in un punto di forza non da poco nella mia professione. In effetti il diverso tipo di approccio che ho dovuto avere nell'affrontare un argomento forse è stata la chiave del successo in alcune mie attività professionali.

Se avessi mantenuto un approccio solamente "scolastico" all'apprendimento, sarei stato sicuramente molto meno creativo e più legato agli schemi.

Ripensandoci oggi, fortunatamente in quel momento le mie risorse erano estremamente limitate e quindi ho preferito dirottarle su argomenti ed ambiti che mi permettevano una gratificazione immediata, senza un grosso impegno intellettuale da parte mia, o per meglio dire con un impegno diverso, più orientato alla creatività che al semplice apprendimento.

Questo non vuol dire che non facessi nulla, anzi.

I primi anni di università hanno rappresentato un periodo in cui ho prodotto moltissimo dal punto di vista delle mie ricerche, sia per quanto attiene la consapevolezza di me, sia dal punto di vista dell'ambito ingegneristico ed anche informatico. Ho acquisito e letto moltissimi libri; si trattava tuttavia di una lettura indirizzata ad imparare più nozioni possibili finalizzate ai miei obiettivi, il che non necessariamente coincide con l'acquisire informazioni utili per un esame.

Ho sempre avuto in questo un approccio alla Einstein; mi interessa di più sapere che esiste una informazione e dove reperirla piuttosto che conoscere i dettagli di ogni singola informazione.

Un approccio molto logico in realtà.

Se posso memorizzare 1000 parole avrò la possibilità di avere a disposizione molte più informazioni se queste contengono i riferimenti su dove trovare notizie dettagliate in merito a 100 argomenti diversi piuttosto che i dettagli di un solo argomento.

Purtroppo nella scuola vige una cultura nozionistica, che privilegia la memorizzazione di informazioni su pochi argomenti, piuttosto che la capacità di organizzare e gestire le informazioni.

In effetti, la disponibilità oggi di strumenti come i motori di ricerca, che consentono di avere in pochi secondi informazioni su ogni argomento, non ha comportato un proporzionale aumento della capacità intellettuale della maggior parte delle persone.

La soluzione allora ideata per uscire da quella situazione di forte disagio è stata quindi quella di aggirare completamente l'ostacolo, approfittando di tutte le condizioni presenti in quel momento, non da ultimo la possibilità di gestire completamente il mio tempo.

Non essendo vincolato dal dare o non dare gli esami, ho approfittato della situazione e ho utilizzato il tempo nel modo che ritenevo essere più produttivo per me.

In realtà non dovevo rendere conto a nessuno dell'uso che facevo del mio tempo; in effetti ero sempre impegnato sui libri quando non ero fuori casa, all'università. Non era chiaro, e non poteva esserlo per nessuno, se stessi studiando per dare un esame o per le mie ricerche e questo mi ha molto agevolato.

Se avessi insistito nel portare avanti un programma di studi regolari, mi sarei scontrato continuamente con la mia incapacità di fare, in quel momento, qualunque attività vincolata.

Non che non ci abbia provato; ho infatti passato delle giornate con i libri aperti, leggendo anche il testo, ma senza riuscire ad acquisire nulla; in effetti un blocco totale per il quale non ero in grado di trovare una soluzione.

Fortunatamente non mi sono intestardito nel cercare di trovarla, ma mi sono dedicato ad altro.

Il ricorso a percorsi alternativi, come evidenziato anche in altre parti del testo, è una costante nella mia strategia di vita, che applico a tutti i livelli e che quindi è estremamente produttiva.

Non va intesa infatti come una semplice scappatoia; essere abituati ad elaborare soluzioni alternative per ogni cosa, consente di avere dei notevoli vantaggi competitivi in molti ambiti, anche professionali.

In quel periodo ho fatto questa scelta in modo non così consapevole e, direi, anche molto avventato.

Avevo un forte desiderio di proseguire gli studi, ma non ero in grado di farlo.

Avevo quindi 2 alternative.

O mi scontravo continuamente contro l'incapacità di leggere un testo senza riuscire a ricordare nulla, oppure sfruttavo il mio tempo per qualcosa che per me era molto più gratificante.

Evidenzio che ciò che per me era gratificante era comunque legato profondamente al mio percorso ufficiale di studi, e sarebbe stato comunque materia di studio più avanti nel corso degli anni.

Come descritto nella prima parte del libro, quando avevo 21 anni presentai ad un importante convegno internazionale, dove erano presenti altri 300 relatori, i risultati di una mia ricerca.

In quel periodo, proprio per portare avanti le mie ricerche impari anche a programmare, prima su delle calcolatrici programmabili e successivamente su dei pc e questo mi aprì le porte dell'attività professionale che ha caratterizzato alcuni anni della mia vita.

Evidenzio che questi aspetti positivi non risolvevano comunque un tema di fondo, la mancanza di progettualità nella mia vita.

Portavo avanti una serie di iniziative e attività molto brillanti, ma senza aver alcun filo conduttore.

Solo l'incontro con mia moglie mi ha permesso di dare un senso al mio fare.

L'esperienza di questa situazione così devastante, ha confermato ancora una volta che è inutile cercare di affrontare un problema direttamente se capisco che non ho le capacità di risolverlo, ma che è opportuno da subito, individuare qualche strategia per aggirarlo.

Probabilmente oggi, che ho dato un nome a quell'insieme di effetti che hanno contraddistinto quel periodo della mia vita, mi è più facile riprendere anche il mio vecchio metodo di studio.

Formalizzare il problema dandogli un nome mi ha consentito di scollegare fra loro la causa (anni di intenso studio forzato che mi avevo isolato dal resto del mondo) e l'effetto sopra descritto e questo è avvenuto proprio durante la scrittura di questo testo.

Avere dato un nome ad un insieme di sintomi, mi ha fatto capire una cosa che per me era particolarmente importante. Fino a questo momento ho sempre vissuto con un profondo senso di colpa l'incapacità di studiare come facevo un tempo e questo mi ha sempre impedito di fare una ri-valutazione più oggettiva di quanto era accaduto.

Ora sono cosciente che anche questa è stata una conseguenza dell'essere autistici.

Avere preso coscienza di questi aspetti, mi consente di meglio inquadrare il problema e quindi di superare la paura di abbinare lo studio intenso, finalizzato al superamento di un esame significativo, alla perdita di contatto con la realtà.

Oggi so che è possibile gestire una alternanza dei momenti di studio con altri momenti, in quanto ho tutti gli strumenti, le risorse ed i punti di riferimento per poterlo dare.

In realtà, prima di scrivere questo testo, non avevo mai affrontato questo tema considerandolo da questo punto di vista e già solo il riuscire a formalizzare la causa/effetto di un evento, può contribuire a risolvere la situazione.

Come evidenziato in altre parti del testo, lo SCRIVERE consente di risolvere molti problemi ed è quindi una strategia risolutiva molto potente.

Attenzione però in questo caso a distinguere i tipi di scrittura.

Non si tratta in questo caso di un semplice SCRIVERE per prendere nota delle mie riflessioni, come ho fatto nelle ultime decine di anni (anche se oggi capita veramente molto raramente), ma di uno SCRIVERE per raccontare, il che è molto diverso.

Dovere raccontare ad altri un evento comporta un'ulteriore tipo di analisi, che rimette in discussione le proprie conoscenze ed i propri pensieri; quando si scrive per gli altri ci si espone.

In tutti questi anni non avevo affrontato il problema considerando che la perdita delle mie capacità legate allo studio potessero derivare da una specifica sindrome legata all'essere autistico.

Riuscire a dare un nome ad una situazione risolve tante cose.

Così lo è stato quando ho ricevuto la diagnosi ufficiale di autismo da parte della dottoressa Faggioli; permette di abbinare una serie di elementi, che sembrano fra loro scollegati e forse casuali, assemblandoli e attribuendo loro un senso complessivo.

Evidenzio che la mia incapacità di allora di abbinare causa ed effetto e soprattutto la presa di coscienza di potere gestire la vera motivazione di quell'evento, ha fatto sì che il problema si ripresentasse anche successivamente.

Se la causa scatenante del primo burnout era lo studio, nel secondo caso il problema si è presentato dopo un lungo periodo di lavoro, dedicato ad una intensa attività di programmazione.

Analogamente a quanto avveniva per lo studio, anche la programmazione mi isolava completamente dal resto del mondo, oltretutto in forma più intensa, in quanto non avevo nemmeno la necessità di uno stacco o dei momenti di interazione sociale come quando si è a scuola.

Debbo dire che in questo secondo caso la mia reazione è stata anche più intensa.

Da un lato per un lunghissimo periodo di tempo ho perso ogni capacità di acquisire qualunque nozione relativa a nuovi linguaggi di programmazione anche banali.

Dall'altro ho deciso di cambiare lavoro; sarei rimasto in qualche modo a contatto con il mondo dell'informatica, ma non mi sarei più fatto coinvolgere da una interazione diretta e a basso livello con le macchine.

In realtà questa è stata una decisione molto più trasversale; ho capito che non avrei dovuto più farmi coinvolgere così intensamente da nessuna attività.

Nonostante il fatto che quando mi lasciavo coinvolgere ottenevo dei risultati di rilievo, nondimeno ho valutavo che il prezzo che avrei dovuto pagare per me era troppo alto.

La strategia adottata era quella di EVITARE situazioni che nella pratica non ero in grado di gestire adeguatamente in quanto eccessivamente coinvolgenti.

Evidenzio che da un punto di vista pratico questa scelta ha delle conseguenze estremamente rilevanti.

Avrei potuto ottenere dei risultati di rilievo nei vari campi in cui ero impegnato, ma ho preferito mantenere un profilo basso, ma di cui avevo il controllo.

Non escludo che in futuro, quando avrà meno vincoli e maggiori possibilità di rischiare, non affronti nuovamente le tematiche che ho abbandonato, ma al momento la mia scelta è molto pragmatica.

L'iter di analisi

Considerando che questo vuole essere un libro molto pratico e finalizzato a illustrare possibili strategie, riporto uno schema dell'iter seguito per la gestione del primo evento illustrato nei paragrafi precedenti.

L'ho organizzato sotto forma di tabella, con una serie di voci che sintetizzano il contenuto dei paragrafi precedenti.

L'idea è che possa costituire una guida ed un aiuto per valutare situazioni di disagio, individuarne le cause ed identificare le possibili strategie di gestione.

Momento dell'evento	Fine delle superiori
Causa scatenate	Attività stressante e continua nell'ambito dello studio
Motivazione	Lo studio intenso separa dalla realtà
Effetti dell'evento	Blocco nella capacità di studio strutturato Stanchezza non giustificabile oggettivamente
Strategia coinvolte per la soluzione immediata	<input type="checkbox"/> Evitare <input checked="" type="checkbox"/> DISTACCO <input type="checkbox"/> Punti di riferimento <input type="checkbox"/> Ruolo <input type="checkbox"/> Sperimentazione <input checked="" type="checkbox"/> CABINA DI CONTROLLO <input type="checkbox"/> Camminare <input checked="" type="checkbox"/> SCRIVERE <input type="checkbox"/> I modelli <input type="checkbox"/> Classificare <input type="checkbox"/> Percezione spazio tempo <input type="checkbox"/> Imitazione e impersonificazione

	<input type="checkbox"/> Stimoli a fare <input type="checkbox"/> Obiettivi e sotto obiettivi <input type="checkbox"/> Motivazione <input checked="" type="checkbox"/> VALUTARE UNA PLURALITÀ DI SOLUZIONI <input type="checkbox"/> Il qui e ora <input type="checkbox"/> Proiezione DESCRIZIONE STRATEGIA Analisi della situazione dalla CABINA DI CONTROLLO, descrizione della situazione mediante la formalizzazione SCRITTA della stessa. DISTACCO dalla situazione problematica e indirizzamento delle risorse verso altri obiettivi che consentano di mantenere la relazione con la realtà.
Effetti della strategia	La strategia ha consentito di portare avanti una serie rilevanti di studi con ottimi risultati.
Effetti a lungo termine della strategia	L'attuale situazione professionale è una conseguenza della strategia adottata. Sia nel breve che nel lungo termine la strategia adottata si è rivelata vincente in quanto ha consentito l'impostazione di un ambiente di studio e di lavoro più consono al modo di essere autistico (come descritto nelle precedenti parti del testo). Considerando i tempi necessari per poter ottenere questi risultati e la conseguente lunga sperimentazione, un percorso "regolare" avrebbe probabilmente portato a una condizione lavorativa difficilmente gestibile ed alla mancata instaurazione di qualunque rapporto sociale.
Effetti della strategia sulla risoluzione della causa	La causa è stata eliminata.
Effetti a lungo termine della strategia sulla risoluzione della causa	L'eliminazione della causa non ha consentito il proseguimento di un regolare corso di studi, ma non ha impedito lo svolgimento di studi meno impegnativi e più parcellizzati.
Effetti della strategia sulla risoluzione degli effetti	L'effetto non è stato eliminato , ma questo non ha impedito lo svolgimento di studi meno impegnativi e più parcellizzati.
Effetti a lungo termine della strategia sulla risoluzione degli effetti	L'effetto non è stato eliminato , ma questo non ha impedito lo svolgimento di studi meno impegnativi e più parcellizzati. Essere inseriti in un contesto più regolare, in particolare in ambito lavorativo, probabilmente avrebbe comportato enormi difficoltà.
Effetti della strategia sulla risoluzione della motivazione	Nessuno ; la motivazione non è stata risolta.
Effetti a lungo termine della strategia sulla risoluzione della motivazione	La mancata risoluzione della motivazione non ha consentito il proseguimento di un regolare corso di studi. Probabilmente questo in realtà è stato un bene, in quanto ha consentito di creare una situazione molto più gestibile e consona all'essere autistico. Essere inseriti in un contesto più regolare, sia dal punto di vista scolastico, ma in particolare in ambito lavorativo, probabilmente avrebbe comportato enormi difficoltà di gestione.