

# Sindrome di Barth a Scuola

Guida pratica per insegnanti e personale scolastico



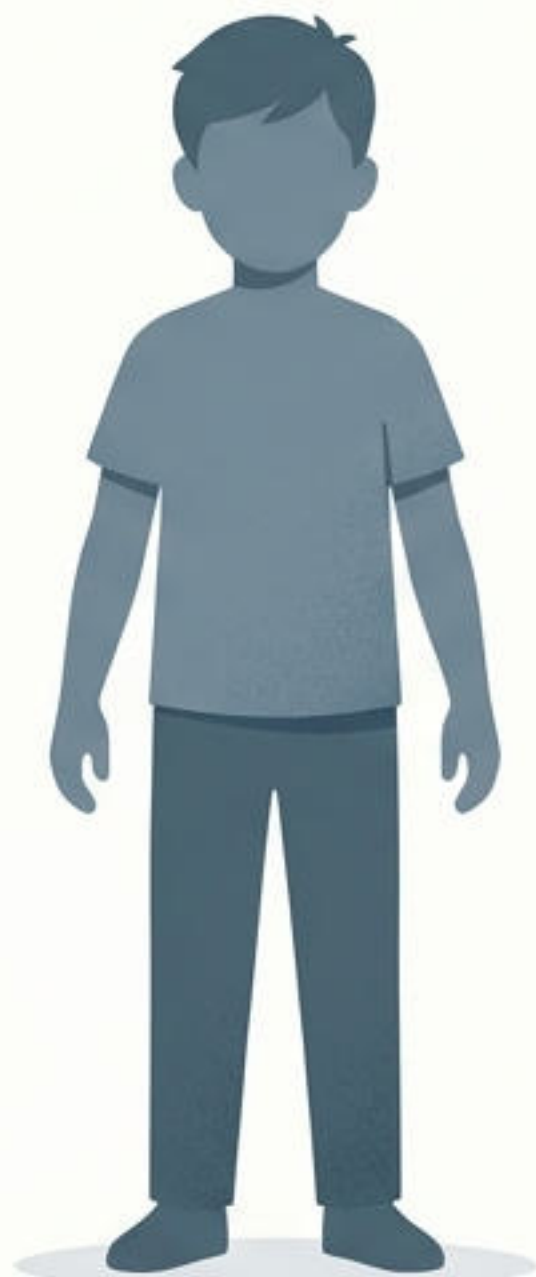
Comprendere l'invisibile per sostenere il potenziale.

Strategie di inclusione e Bisogni Educativi Speciali (BES).

Un ponte tra famiglia, medicina e scuola.

# La 'Crudele Ironia': Ciò che si vede vs Ciò che accade

## L'Apparenza Esterna



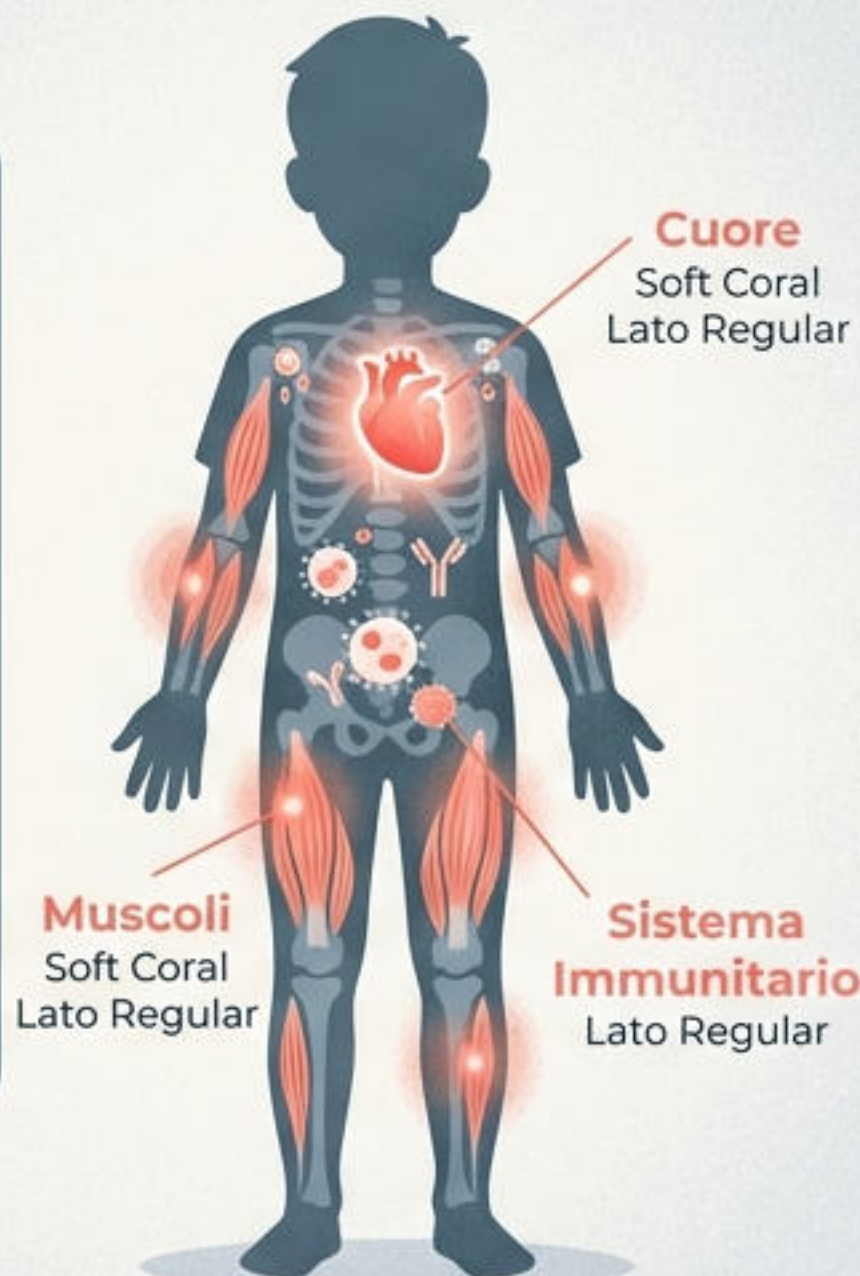
“

La crudele ironia per i bambini affetti da **Sindrome di Barth** è che possono sembrare apparentemente sani; un osservatore casuale non si rende conto di quanto sia debilitante e potenzialmente devastante la loro malattia.

— Peter Barth,  
Neurologia Pediatrica

”

## La Realtà Interna



## Fact Sheet

### Il Carico Invisibile

Lato Regular



#### Malattia Rara:

Colpisce 1 su 300.000 maschi.



#### Impatto Sistemico:

Cardiomiopatia, Neutropenia, Debolezza muscolare.



**La Sfida:** Il corpo combatte una battaglia interna costante.

# Il Motore Energetico: Perché la stanchezza è diversa



## Standard Battery

**Energia Costante.**  
Si ricarica al 100% con il riposo.



## Barth Battery

**Energia Variabile.**  
Scarico rapido e imprevedibile.  
Mai al 100%.

## La Fisiologia della Fatica



**Mitochondri Fallaci:** Le "centrali elettriche" delle cellule non funzionano correttamente.



**Fatica Variabile:** Non è sonnolenza, è esaurimento fisiologico.



**Oscillazione:** "Giorni buoni" e "giorni no". Lo studente può spegnersi improvvisamente.

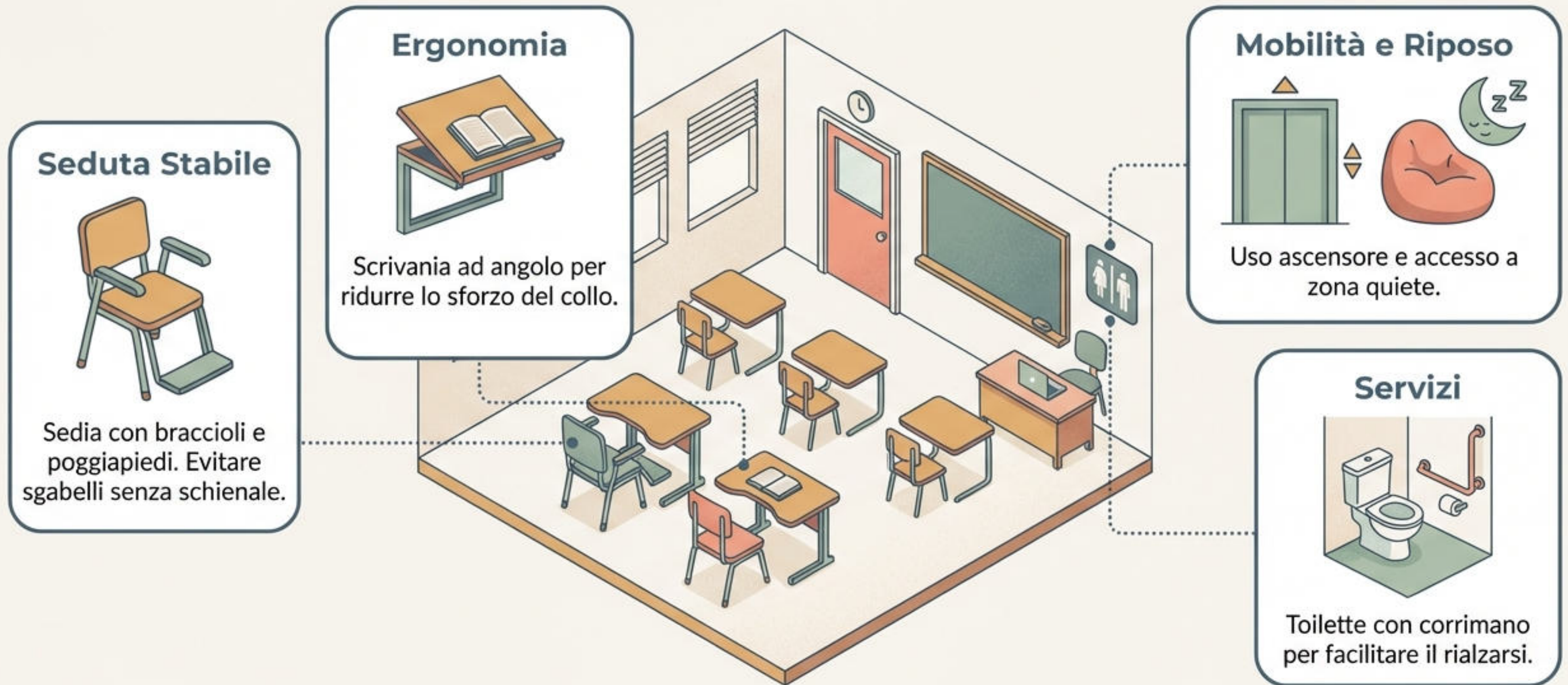
## Sintomi Visibili:

Pallore, testa sul banco,  
sguardo perso.



# L' Ambiente Aula: Logistica e Postura

La debolezza muscolare richiede supporti specifici per evitare spreco di energia.



# Motricità Fine e Scrittura

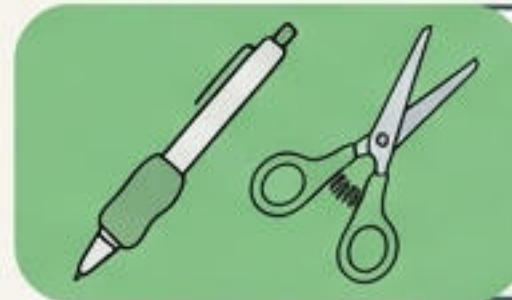
## Strumenti Compensativi

### Il Problema

Deficit visuo-spaziale e debolezza muscolare delle mani. Scrivere manualmente causa dolore e crampi rapidamente.



**Tecnologia:** Uso di PC leggero per appunti.



**Materiali:** Impugnature facilitate e forbici con auto-apertura.



**Riduzione Carico:** Fornire fotocopie degli appunti (evitare copiatura dalla lavagna).



**Verifiche:** Tempi supplementari o prove orali.

# Carico Cognitivo, Attenzione e Compiti

Ricerca: Mazzocco, Henry & Kelley (2007) indicano rischi di difficoltà di attenzione e memoria.

## Strategia: Qualità su Quantità

### Priorità



Eliminare "lavoro accessorio" (colorare, ritagliare) per salvare energia.

### Brain Fog



La fatica fisica riduce la lucidità. Riconoscere i momenti "no".

### Gestione



Inviare compiti non finiti a casa via email. Mai trattenere a ricreazione.

### Flessibilità



Sfruttare l'orario più produttivo (spesso il pomeriggio).

# Protocolli di Sicurezza e Salute

## Neutropenia (Sistema Immunitario)



**Il Rischio:**  
Bassi globuli bianchi =  
alto rischio infezioni.

### AZIONE:

Igiene rigorosa.  
Avvisare  
immediatamente la  
famiglia se circola una  
malattia contagiosa.

## Cuore (Cardiomiopatia)



**Il Rischio:**  
Insufficienza cardiaca o  
aritmie.

### AZIONE:

Conoscenza posizione  
DAE (Defibrillatore).  
Formazione del  
personale. Procedura  
di emergenza chiara.

# Educazione Fisica: Inclusione in Sicurezza

Regola d'oro: Partecipazione sociale sì, esaurimento fisico no.



## Cosa Fare (Do's)

- ✓ Esercizi di stretching ed equilibrio.
- ✓ Rafforzamento mani (utile per scrivere).
- ✓ Ruoli alternativi: Arbitro, Segnapunti, Giudice.



## Da Evitare (Don'ts)

- ✗ Prove di resistenza (corsa prolungata).
- ✗ Sforzo esplosivo continuo.

Prevedere sempre uno spazio per riposare in palestra.

# Nutrizione: Proteine e il 'Paradosso del Sale'



## Snacking Costante

Necessità di spuntini frequenti. **Proteine** fondamentali per i muscoli.



## Il Paradosso del Sale

Desiderio di salato. Non limitare il sale (salvo indicazioni diverse). Aiuta l'appetito e la pressione.



## Supporto a Mensa

**Aiuto apertura** confezioni.  
**Taglio** del cibo.  
**Tempo extra** per mangiare.

# Il Panorama Sociale ed Emotivo



**Divario Fisico:** Spesso più bassi e minuti dei coetanei.

## Rischi

Esclusione dai giochi fisici. Rischio bullismo per la 'diversità' motoria o statura.

## Ruolo della Scuola

Monitoraggio attivo durante la ricreazione. Valorizzare talenti non fisici per l'integrazione.

# Pigrizia o Esaurimento? Interpretare i Segnali

## Percezione

Studente svogliato, distratto, che si agita (*fidgeting*).



## Realtà

Fatica paralizzante.  
Disagio posturale.  
Tentativo di sembrare "normale".



## Strategia Empatica

- **Masking:** Lo studente nasconde la **stanchezza** per non essere diverso.
- **Azione:** Non chiedere "sei stanco?", offri una pausa proattiva. Fidati del racconto del ragazzo.

# Il Quadro Normativo: Bisogni Educativi Speciali (BES)



La normativa BES è la chiave per formalizzare le tutele.

# Costruire l'Autonomia



# Gestione delle Assenze e Patto Scuola-Famiglia

## Il Dato Reale



**Assenze  
fino al 50%**

Visite mediche, giorni di recupero energetico.

## Strategie di Continuità



**Materiali Digitali:** Invio tempestivo compiti e lezioni.



**Doppio Libri:** Un set a casa, uno a scuola (niente pesi).



**Comunicazione:** Aggiornamenti regolari sulla salute.

# In Sintesi: I Pilastri del Successo

## Cheat Sheet



**Energia:** Rispetta la fatica, consenti riposo.



**Sicurezza:** Igiene mani, conoscenza DAE.



**Didattica:** PC per scrivere, meno quantità, più tempo.



**Sociale:** Vigila sul bullismo, facilita l'inclusione.



**Nutrizione:** Consenti snack e sale.

**Contatti e Supporto: Barth Italia**

PLACEHOLDER FOR  
BARTH ITALIA LOGO

Un piccolo adattamento per la scuola, un enorme passo avanti per lo studente.