

# Servicios escolares

## Guía escolar para estudiantes con lupus



### ¿Qué es el lupus eritematoso sistémico (SLE)?

El lupus eritematoso sistémico es el tipo de lupus más común y el más grave. Se trata de una enfermedad autoinmune crónica, lo que significa que las defensas del cuerpo (el sistema inmunitario) ataca a sus propios tejidos en lugar de a las bacterias o a los virus. Esto provoca una inflamación, que da lugar a hinchazón, dolor y daños en los tejidos de todo el cuerpo. Si el lupus se agrava, puede causar problemas en los riñones, el corazón, los pulmones, el sistema nervioso y la sangre. Cuando la enfermedad es más intensa, se denomina crisis o recaída. Cuando está en remisión, el alumno puede volver prácticamente a la normalidad. No se conoce la causa exacta de esta enfermedad. El lupus actúa de manera diferente en cada persona. Los síntomas que se presentan dependerán de los sistemas afectados.

### Tratamiento:

El tratamiento del lupus depende de la gravedad. Algunos de los medicamentos tienen efectos secundarios, pero son necesarios para controlar los daños que suele causar el lupus.

### ¿Cómo puede afectar el lupus al rendimiento escolar?

Los síntomas del lupus varían mucho según cada persona y a menudo no se notan. Los efectos van desde los leves hasta los que ponen en peligro la vida, y su aparición es esporádica. Hay periodos de bienestar y periodos de crisis. El lupus, así como los efectos secundarios de los medicamentos se caracterizan por lo siguiente.

- Erupción facial en las mejillas y en el puente de la nariz
- Erupción escamosa con relieve en el cuerpo
- Sensibilidad al sol o a la luz
- Llagas en la boca, nariz o garganta
- Pérdida de cabello (alopecia)
- Articulaciones dolorosas e hinchadas (artritis)
- Cansancio o debilidad extremos
- Migrañas
- Problemas del sistema nervioso central (convulsiones, problemas de memoria y concentración)
- Fiebre (de origen desconocido)
- Deterioro de la motricidad fina
- Limitaciones de la motricidad gruesa
- Nefropatía o insuficiencia renal
- Deterioro cognitivo
- Ansiedad/depresión
- Anemia
- Dolor en el pecho o falta de aliento
- Dedos de las manos y los pies blancos o morados debido al frío o al estrés (fenómeno de Raynaud)

## ¿Cómo pueden las escuelas ayudar a los estudiantes con lupus?

### Ámbito académico:

- Iniciar intervenciones académicas de inmediato conforme a la guía IDEA bajo la categoría “Alteraciones de salud varias”.
- El plan IEP debe incluir terapia física y ocupacional.
- Dejar que el estudiante estudie desde casa si no puede asistir a clases varios días seguidos.
- Permitirle responder de forma oral y no escrita los exámenes que tienen límite de tiempo.
- No evaluar ni calificar la escritura a mano.
- Uso de computadora o laptop para las tareas, redacciones, exámenes y apuntes.
- Dar una copia de los apuntes antes de la clase o una grabadora para tomar notas en clase.
- Dar ayudas para la memoria (como organizadores o un calendario detallado de tareas escolares).
- Utilizar módulos de enseñanza (como la repetición, ayudas visuales, etc.).

### Ámbito social y emocional

- Capacitar al personal que se relaciona con el estudiante.
- Proporcionar asesoramiento para abordar cualquier estrés social y emocional.
- Seleccionar una persona de apoyo para cualquier preocupación del estudiante que pueda surgir.
- Comunicación frecuente entre el estudiante, la enfermera escolar y los médicos para estar al tanto de las necesidades del estudiante.

### Ámbito físico:

- Permitir que el niño realice solo las actividades que tolere y que establezca sus propios límites.
- No practicar deportes de contacto (ni actividades que puedan generar tensión en las articulaciones o causar fatiga).
- Si se puede, sustituir la clase de Educación Física por natación (en presencia de un adulto).
- Educación física adaptada a sus circunstancias.
- Permitirle que use el ascensor.
- Tiempo extra entre clases (salir antes o llegar tarde sin sanciones).
- Un casillero o locker en cada piso de la escuela o en zonas cercanas al aula asignada.
- Dos juegos de libros (uno para la casa y otro para que lo guarde en el casillero o locker).
- Descansos para aliviar el cansancio extremo.
- Acceso al personal de enfermería cuando sea necesario.
- Permitir que el estudiante se mueva durante el período de clase para reducir la rigidez (repartir o recoger papeles, caminar por el fondo del aula, etc.).
- Asientos en el aula alejados de las ventanas y de la luz solar directa.
- Poner protector solar en todas las partes que estén expuestas al sol antes de salir.
- Cambiar la hora a la que lo recoge el autobús escolar o dejarlo estacionar cerca de la entrada de la escuela.
- Evaluaciones de terapia física y ocupacional para planificar las necesidades de accesibilidad y adaptación de la escuela cada semestre y según sea necesario.
- Aceptar una nota del responsable sobre el estado del estudiante esa mañana (si aumenta el dolor o el cansancio. Modificar las actividades del estudiante en consecuencia).
- Restricciones alimentarias (nada de sal añadida y solo bebidas sin azúcar).

### Bibliografía

[www.mayoclinic.com](http://www.mayoclinic.com)

[www.lupus.org](http://www.lupus.org)

[www.kidshealth.org](http://www.kidshealth.org)

*Rheumatology Department at Children's  
Medical Center Dallas*

### Departamento de Servicios Escolares

Children's Health

Children's Medical Center

En Dallas: 214-456-7733

En Plano: 469-303-4418