

EL LUPUS Y LA ESCUELA

Una guía de recursos para padres, cuidadores y niños con lupus

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS[™]
FOUNDATION OF AMERICA



American Academy of Pediatrics
DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN[®]
New Jersey Chapter



Esta publicación fue respaldada por el Número de acuerdo CPIMP171139 de la Oficina del Subsecretario de Salud (OASH). Sus contenidos son responsabilidad exclusiva de los autores y no necesariamente representan las opiniones oficiales de OASH.

©2018 LUPUS FOUNDATION OF AMERICA, INC.

Esta publicación fue apoyada por el Número de Premio CPIMP171139 de la Oficina del Secretario Auxiliar de Salud (OASH). Sus contenidos son responsabilidad exclusiva de los autores y no representan necesariamente las opiniones oficiales de OASH.



EL LUPUS Y LA CAJA DE HERRAMIENTAS PARA LA ESCUELA

CONTENIDO

Sección 1: Introducción	4
Sección 2: Lo que la escuela de su hijo necesita saber sobre el lupus	6
Sección 3: Cómo comunicarse con la escuela de su hijo	9
Sección 4: Construyendo el equipo de cuidado escolar de su hijo	11
Sección 5: Desarrollo de un plan específico para su hijo	14
Sección 6: Qué enseñar a su hijo acerca del lupus y la escuela	16
Sección 7: Preparar a su hijo para la universidad	19



SECCIÓN 1: INTRODUCCIÓN

ACERCA DE ESTA CAJA DE HERRAMIENTAS

Un gran obstáculo para los niños con una enfermedad crónica como el lupus es la incertidumbre de su condición. Pueden sentirse bien un día y al día siguiente sentirse mal. Sume a esto el estrés de la escuela y, entendiblemente, tanto los niños como sus padres pueden sentirse abrumados. La buena noticia es que hay maneras de facilitar el manejo escolar con lupus. Para padres, hijos y la escuela, desarrollar un plan es fundamental. Esta caja de herramientas ofrece recursos útiles que lo ayudarán a crear un plan para su hijo.

Cómo usar esta caja de herramientas

Esta caja de herramientas es una guía de recursos sobre el lupus y la escuela disponible en el **Centro Nacional de Recursos sobre el Lupus** en resources.lupus.org/es. Los recursos tienen como objetivo ayudar a educar y empoderar a los padres, niños y adolescentes afectados por el lupus. Están disponibles en el Centro de Recursos como artículos web en inglés y español, y como archivos PDF en inglés, español y chino simplificado.

Hay varios recursos que tal vez quiera leer más tarde, algunos que puede enviar a personas en la escuela de su hijo y otros que puede compartir con su hijo. Para encontrarlos:

1. Visite la web y escriba Resources.lupus.org/es.
2. En el sitio web, ingrese el título del recurso en la barra de búsqueda.
3. Seleccione el recurso deseado de los resultados.



¿Qué significan los iconos (símbolos)?

ICONO SIGNIFICADO



Para encontrar **más información** sobre un tema



Recursos para **leer**



Recursos para **descargar**



Recursos para **guardar** en el archivo de cuidado de su hijo
(un archivo con los registros de salud de su hijo e información importante)



SECCIÓN 2: LO QUE LA ESCUELA DE SU HIJO NECESITA SABER SOBRE EL LUPUS

CÓMO EXPLICAR EL LUPUS A LOS MAESTROS Y AL PERSONAL

Es importante reconocer que la mayoría de los maestros y el personal de la escuela de su hijo probablemente no sabrán mucho sobre el lupus. Es posible que muchos de ellos nunca hayan oído hablar de esta enfermedad, y algunos pueden sentirse confundidos si el rendimiento de su hijo se ve afectado por síntomas que no pueden ver.

Para los maestros y el personal que no saben sobre el lupus, puede ser difícil entender por qué su hijo:

- Falta a clases y no entrega asignaciones con frecuencia
- No se ve enfermo
- Necesita descansar durante la clase
- Necesita permanecer fuera del sol
- Necesita protección de luces fluorescentes interiores
- Necesita evitar sentarse cerca de compañeros de clase que están enfermos

Será mucho más fácil para los maestros y las autoridades escolares satisfacer las necesidades de su hijo cuando entienden el lupus.

Comience compartiendo esta información sobre la enfermedad:

- El lupus es una enfermedad autoinmune, lo que significa que el sistema inmunológico ataca al propio tejido sano del cuerpo.
- El lupus es una enfermedad crónica: las personas que lo contraen lo tendrán por el resto de sus vidas.
- El lupus es impredecible: los síntomas pueden aparecer, desaparecer y cambiar.
- Los medicamentos para el lupus pueden debilitar el sistema inmunológico, causando que su hijo tenga más probabilidades de contraer infecciones que otros niños.
- El lupus se manifiesta con muchos síntomas y afecta a cada persona de manera diferente.

Luego, tal vez quiera describir algunos de los síntomas comunes del lupus:

- Fatiga (sensación frecuente de cansancio)
- Dolor en las articulaciones
- Una erupción en forma de mariposa en las mejillas y la nariz
- Hinchazón en las manos, los pies o alrededor de los ojos
- Fiebres de bajo grado
- Sensibilidad a la luz del sol o luz fluorescente

También puede que quiera explicar lo que el lupus no es:

- El lupus no es contagioso: no se puede adquirir ni contagiar
- El lupus no es cáncer ni está relacionado con este
- El lupus no es VIH o SIDA ni está relacionado con este



PARA MÁS INFORMACIÓN

Tal vez quiera visitar nuestro sitio web, Resources.Lupus.org/es, para descargar “Lo que los maestros deben saber sobre el lupus” y compartirlo con el personal de la escuela. O bien, puede enviar al personal de la escuela un correo electrónico con la dirección web para que puedan verlo en línea.

CÓMO LOS SÍNTOMAS DEL LUPUS PUEDEN AFECTAR LAS NECESIDADES DE SU HIJO EN LA ESCUELA

Antes de hablar con los maestros y el personal sobre lo que pueden hacer para ayudar a su hijo a mantenerse saludable y a tener éxito, es posible que quiera identificar las necesidades específicas de su hijo. Intente hacerse las siguientes preguntas sobre cómo el lupus afecta a su hijo:

Identificar las necesidades de salud

- ¿Cuáles son los síntomas del lupus más comunes de su hijo? Si son visibles, ¿Cómo aparecen?
- ¿Cómo varía el lupus de su hijo de un día a otro? ¿Cómo es un buen día y cómo es un mal día?
- ¿Qué factores pueden desencadenar los síntomas de su hijo o empeorarlos?
- ¿Es su hijo sensible a la luz del sol o a las luces fluorescentes interiores?
- ¿Qué medicamentos toma su hijo y cuándo debe tomarlos?
- ¿Tienen los medicamentos efectos secundarios? ¿Ha sufrido su hijo de algún efecto secundario de los medicamentos?
- ¿Toma su hijo ciertos medicamentos para controlar los síntomas del lupus?

Además, considere:

- ¿Ha tenido su hijo alguna emergencia médica debido al lupus?
- ¿Con qué frecuencia tiene su hijo citas con el médico?
- ¿Tiene su hijo un historial de depresión u otras enfermedades mentales?

Identificar las necesidades educativas

- ¿Los síntomas del lupus dificultan que su hijo complete las tareas?
- ¿Los síntomas del lupus o las citas con el médico hacen que su hijo pierda clases a menudo?
- ¿Cómo puede la sensibilidad a la luz (fotosensibilidad) afectar la capacidad de su hijo para participar en actividades escolares?
- ¿Tiene su hijo “niebla lúpica” (desafíos cognitivos)? ¿Cómo podría esto afectar a su hijo en la escuela?
- ¿Los síntomas del lupus hacen que cualquier actividad escolar sea más difícil para su hijo?

PARA MÁS INFORMACIÓN



Para obtener recursos adicionales que pueden ayudarlo a responder a estas preguntas, visite Resources.Lupus.org/es y descargue y lea nuestra hoja informativa, “El lupus y los niños”. También consulte “Explicando el lupus de su hijo a otros” para obtener ideas sobre cómo explicar las necesidades de su hijo a los maestros y al personal de la escuela.

RESUMEN

Visite Resources.Lupus.org/es



LEA

El lupus y los niños
Explicando el lupus de su hijo a otros



DESCARGUE

Lo que los maestros deben saber sobre el lupus



GUARDE EN EL ARCHIVO DE CUIDADO DE SU HIJO

Resumen de las necesidades educativas y de salud de su hijo



SECCIÓN 3: CÓMO COMUNICARSE CON LA ESCUELA DE SU HIJO

ENTENDIENDO Y CULTIVANDO BUENAS RELACIONES ENTRE LOS PADRES Y LA ESCUELA

Es posible que no pueda controlar la salud de su hijo durante el día escolar, pero todavía hay mucho que puede hacer para que otros ayuden a su hijo. Es por eso que es vital desarrollar buenas relaciones y comunicarse con los maestros y el personal de la escuela con frecuencia. Ellos pueden trabajar con usted para mantener a su hijo saludable.

Consejos prácticos para comunicarse con la escuela

Sea proactivo.

Es esencial para la salud de su hijo que comience a comunicarse con la escuela lo más pronto posible. Es probable que tenga que ser usted el que inicie la conversación. Identifique quienes son los maestros y miembros del personal con los cuales debe trabajar para abordar las necesidades de su hijo y comuníquese con ellos. Antes de hacerlo, piense en la forma en que pueden ayudar y trabajar juntos.

Sea colaborativo.

Los maestros y el personal se sentirán más cómodos trabajando con usted si les demuestra su disposición de trabajar en equipo. Trate de estar abierto a sus sugerencias, reconozca que pueden tener ideas útiles basadas en sus experiencias con los niños en la escuela. También es posible que quiera solicitarles sus recomendaciones, y también ofrecer sus propias sugerencias.

Evite los malentendidos.

Si está confundido acerca de lo que los maestros o miembros del personal están tratando de decirle, no dude en preguntar, pídale que expliquen su punto de vista de una manera diferente, o que den ejemplos. Reafirmar con sus propias palabras lo que cree que los maestros o miembros del personal están diciendo también puede ayudar.

Reconozca las necesidades y desafíos de la escuela.

Reconocer el punto de vista de la escuela demostrará que usted es una persona razonable y que está dispuesto a cooperar. A cambio, esta actitud alentarán a la escuela a considerar cuidadosamente sus necesidades.

CÓMO MANEJAR SITUACIONES DIFÍCILES EN LA ESCUELA

Incluso si tiene una excelente relación con la escuela de su hijo, aún puede enfrentar situaciones estresantes. Podría tener problemas para comunicar las necesidades de su hijo a un maestro o algún miembro particular del personal, o puede estar en desacuerdo con la escuela sobre la mejor manera de satisfacer las necesidades educativas de su hijo. En estos casos, querrá tener estrategias que lo ayuden a cambiar la situación a su favor, y a evitar que los desacuerdos interfieran con sus esfuerzos y dañen su relación con la escuela.

Sí:**Aborde el problema de inmediato.**

Enfrentar con rapidez los problemas que surjan evitará que los problemas pequeños se conviertan en grandes. Cuanto antes los enfrente, antes ayudará a su hijo.

Escuche la versión de la historia de la escuela.

Esto le ayudará a comprender las razones detrás de las acciones de la escuela. Además, al escuchar, muestra que valora su opinión, lo que puede ayudar a restaurar la confianza.

Encuentre algo positivo que decir.

Ofrecer un halago al maestro o al miembro del personal acerca de algo que usted aprecia sobre ellos puede ayudar a reestructurar la conversación y a fomentar la colaboración.

Trabaje para una solución.

Recuerde que usted y la escuela comparten el objetivo de satisfacer las necesidades de su hijo. Incluso si hay un desacuerdo sobre cómo lograr esto, usted y la escuela deben estar en el mismo equipo.

Póngase en contacto con otro miembro del personal si es necesario.

Si ha tomado medidas para trabajar con un maestro o miembro del personal, pero no son receptivos ni útiles, es posible que necesite comunicarse con un miembro del personal diferente para obtener ayuda.

No:**No deje de comunicarse.**

La comunicación con la escuela es vital para satisfacer las necesidades de su hijo. Cerrar la conexión que tiene con la escuela evita que se aborden los problemas y puede empeorar las cosas.

No sea demasiado negativo.

Incluso si una situación es frustrante, es importante no expresar sólo sentimientos negativos hacia la escuela. La negatividad puede hacer que los maestros y el personal se sientan a la defensiva en lugar de querer trabajar juntos.

No haga suposiciones.

En lugar de asumir que usted sabe por qué un miembro del personal tomó una decisión en particular, haga preguntas que lo ayuden a comprender los objetivos de esa decisión o las barreras que puedan obstaculizar su elección preferida.



SECCIÓN 4: CONSTRUYENDO EL EQUIPO DE CUIDADO ESCOLAR DE SU HIJO

EL EQUIPO DE CUIDADO ESCOLAR

El equipo de atención o cuidado escolar de su hijo es el grupo de maestros y miembros del personal que usted querrá educar sobre los detalles del lupus de su hijo. Es importante establecer relaciones con ellos y trabajar juntos de forma continua para satisfacer las necesidades de su hijo.

El equipo de cuidado escolar puede incluir:

- Maestro(s)
- Enfermera de la escuela
- Consejero de la escuela
- Coordinador de educación especial
- Maestros de educación especial
- Director de la escuela

Cree una lista con los nombres y la información de contacto de estas personas.



PARA MÁS INFORMACIÓN

Visite nuestro sitio web, Resources.Lupus.org/es, y descargue y personalice el recurso “Mi equipo de cuidado escolar” para ayudarlo a tener actualizada la lista de personas que integran el equipo de cuidado de su hijo.

PASOS A SEGUIR

Los pasos para formar el equipo de cuidado escolar de su hijo son los siguientes:

1. Hable con el médico de su hijo.

Averigüe qué información médica necesitará la enfermera de la escuela y solicite al médico de su hijo sugerencias que pueda compartir con el equipo de cuidado escolar de su hijo. Pídale al médico una carta que explique la enfermedad y las necesidades de su hijo. Guarde una copia de la carta en el archivo de su hijo. También querrá pedirle al médico de su hijo que lo actualice todos los años.

2. Planifique una reunión.

Póngase en contacto con el maestro(s) de su hijo, la enfermera de la escuela, el consejero escolar y otros miembros relevantes del personal para programar una reunión para conversar sobre las necesidades de lupus de su hijo y crear un plan en conjunto. Probablemente quiera copiar al director de la escuela para mantenerlo al tanto.

Puede ir a Resources.Lupus.org/es para descargar y personalizar nuestra plantilla “Carta a la escuela sobre el lupus de mi hijo” o escribir una por su cuenta. Asegúrese de incluir lo siguiente en su carta o correo electrónico:

- El nombre, grado y maestro de su hijo
- Una explicación sobre qué es el lupus y cómo afecta la capacidad de su hijo para tener éxito en el aula
- Una invitación al maestro(s) y al personal para acordar una reunión con usted para hablar sobre cómo la escuela puede ayudar a satisfacer las necesidades de su hijo, incluyendo fecha y hora sugerida
- Un agradecimiento a todos por su cooperación y una nota para dejarles saber que espera una reunión con ellos
- El nombre del médico de su hijo y sus recomendaciones (primero asegúrese de obtener la aprobación del médico de su hijo)
- Su información de contacto y cómo los maestros y el personal pueden responder a su solicitud

3. Venga preparado

Antes de reunirse con el equipo de cuidado escolar de su hijo, descargue y personalice nuestra plantilla “Plan de cuidado escolar”. Le ayudará a guiar su reunión y le dará al personal escolar detalles sobre el lupus de su hijo y cómo le afecta en la escuela. También es posible que quiera revisarlo con el médico de su hijo. Traiga dos copias del plan de cuidado escolar a la reunión para que pueda dejar uno en la escuela. También querrá traer una copia de la carta de su médico que explique las necesidades de su hijo.

El plan de cuidado escolar cubre estos puntos cruciales:

- Qué es el lupus y cómo afecta la salud de su hijo
- Los síntomas de su hijo y los factores desencadenantes que pueden provocarle un brote de lupus
- Los medicamentos que su hijo toma y sus efectos secundarios
- Las formas en las cuales el lupus afecta el bienestar mental, emocional y social de su hijo
- Cuándo y cómo le gustaría que el personal de la escuela se comunique con usted para tratar asuntos relacionados a la salud física y emocional de su hijo



PARA MÁS INFORMACIÓN

Para obtener recursos adicionales que lo ayuden a prepararse para su reunión, visite Resources.Lupus.org/es y descargue y personalice los recursos de la plantilla “Carta a la escuela de su hijo” y “Plan de cuidado escolar” para ayudarlo a educar al equipo de atención y crear el plan de cuidado escolar.

RESUMEN

Visite Resources.Lupus.org/es



DESCARGUE

My School Care Team Template
Template Letter to Your Child's School
Template School Care Plan



GUARDE EN EL ARCHIVO DE CUIDADO DE SU HIJO

Documentos completados anteriormente
Carta del médico de su hijo



SECCIÓN 5: DESARROLLO DE UN PLAN ESPECÍFICO PARA SU HIJO

CREAR PLANES PARA MANEJAR EL LUPUS EN LA ESCUELA

El lupus y los medicamentos utilizados para tratarlo pueden afectar a su hijo en la escuela. Querrá tener planes que indiquen a los maestros y al personal de la escuela cómo apoyar a su hijo.

Los niños que tienen lupus pueden sufrir de:

- Falta de energía y cansancio extremo
- Ausencias de la escuela por razones médicas
- Problemas para concentrarse y falta de memoria
- Sensibilidad al sol y a la iluminación interior
- Riesgo mayor de infecciones

Debido a estos desafíos, su hijo puede necesitar la ayuda de la escuela para mantenerse saludable y ser exitoso. La mayoría de las veces, usted deberá ser proactivo y solicitar formalmente a la escuela el apoyo que su hijo necesita.

Pasos a seguir

Aprenda sobre los diferentes tipos de planes en la escuela que pueden usarse para manejar enfermedades crónicas o discapacidades que afectan la vida diaria, como el lupus.

1. **Investigue las diferentes formas en que la escuela pueda que esté obligada a asistir a su hijo, y aprenda sobre los tipos de adaptaciones disponibles en la escuela de su hijo.**

Tipos de planes escolares

- Un **plan 504** puede ayudar a un niño calificado con una discapacidad a aprender y tener éxito en la escuela. Este tipo de plan describe como un niño tendrá acceso a su ambiente educativo y los tipos de adaptaciones que se le proporcionarán. Esta asistencia es apropiada para los estudiantes que necesitan ayuda para acceder al ambiente educativo pero que no requieren instrucción especializada (educación especial).
- Un **Plan de Educación Individualizado** (IEP, por sus siglas en inglés) es un plan utilizado para niños que necesitan instrucción especializada (educación especial) para aprender y tener éxito en la escuela debido a una discapacidad. Un IEP establece el programa de instrucción, apoyos y servicios que se le proporcionarán al estudiante. Contiene metas anuales que el niño puede cumplir razonablemente. Estos objetivos pueden estar relacionados con las necesidades físicas o abordar otras necesidades educativas.
- Un **Plan de Atención Médica Individualizado** es un plan escrito por la enfermera de la escuela para niños con necesidades de atención médica que requieren servicios especiales de la escuela (como la administración de medicamentos).

- La enfermera de la escuela puede desarrollar un **Plan de Atención de Emergencia** para garantizar que se tomen las medidas necesarias si su hijo tiene un brote de lupus u otra emergencia médica relacionada con el lupus en la escuela.

2. Solicite formalmente asistencia por escrito a la escuela. Pídale a la escuela que evalúe a su hijo.

Envíe un correo electrónico o escriba una carta al maestro de su hijo (también envíe una copia al director) que explique las necesidades de su hijo y lo que la escuela puede hacer para ayudar a su hijo a tener éxito en la escuela.

Asegúrese de que la carta incluya la siguiente información:

- Una declaración que diga que su hijo tiene lupus
- Una breve descripción de lo que es el lupus
- Una breve descripción de cómo el lupus puede afectar a su hijo en la escuela
- Un resumen de las necesidades educativas y de salud de su hijo (consulte la Sección 2 de esta caja de herramientas)
- Tipo(s) de planes escolares que está solicitando
- Por qué cree que el plan es necesario
- Su nombre, información de contacto y la fecha
- Tipos de adaptaciones y asistencia que pueden ayudar a su hijo a tener éxito

3. Después de enviar esta carta o correo electrónico, la escuela programará una reunión con usted para conversar sobre las necesidades de su hijo y determinar los próximos pasos.

Durante este proceso, es posible que quiera trabajar con un defensor educativo. Un defensor educativo a menudo es un abogado o alguien que puede ayudarlo a navegar los procesos y comprender los derechos legales de su hijo y los tipos de protección que existen bajo las leyes que rigen estos planes.

4. Si la escuela considera que su hijo es elegible para recibir asistencia, trabaje con el equipo de la escuela para crear los planes más apropiados para su hijo.

5. Una vez que los planes estén en su lugar, haga un seguimiento con la escuela de su hijo a menudo para ver cómo están trabajando y para asegurarse de que la escuela los esté siguiendo.

A veces se necesitan cambios, por lo que querrá verificar el progreso de su hijo con frecuencia. Asegúrese de conservar una copia de todos los planes finalizados en el archivo de cuidado de su hijo. Además, mantenga registros detallados de cualquier correspondencia con la escuela de su hijo acerca de estos planes.



PARA MÁS INFORMACIÓN

Tal vez quiera visitar a Resources.Lupus.org/es para leer nuestro recurso, “Asistencia en la escuela para niños con lupus” y obtener más información sobre cómo obtener apoyo para su hijo en la escuela.

SECCIÓN 6: ¿QUÉ ENSEÑAR A SU HIJO ACERCA DEL LUPUS Y LA ESCUELA?

CÓMO MANTENERSE SALUDABLE Y TENER UN BUEN DESEMPEÑO EN LA ESCUELA

Comience por compartir este mensaje con su hijo

Tus padres y médicos toman muchas de las decisiones importantes sobre tu salud, pero tu también tienes un gran rol que cumplir. Cuando estás en la escuela, es fundamental que manejes tu lupus de la mejor manera posible. Esto significa tomar decisiones inteligentes y pensar sobre cómo te sientes. Tener lupus te puede hacer sentir diferente que tus compañeros de clase, pero puedes ayudarlos a entender por qué tienes que hacer ciertas cosas y estar consciente de tu salud. Aquí hay algunas cosas que puedes hacer para asegurar de que la escuela sea lo más productiva y divertida posible.

Consejos prácticos para compartir con los niños

- **Consejo 1:** No te sientes cerca de nadie que esté enfermo.
- **Consejo 2:** Avísale a tu maestro si no te sientes bien.
- **Consejo 3:** Está bien hablar sobre tu lupus en la escuela, y está bien también si no quieres hablar del tema.
- **Consejo 4:** Necesitas descansar.
- **Consejo 5:** Puede que tengas que hacer las cosas de una manera diferente que otros niños y eso está bien.

PARA MÁS INFORMACIÓN



Visite nuestro sitio web, Resources.Lupus.org/es, y descargue “Guía de supervivencia en la escuela para niños con lupus” para compartir estos consejos prácticos con su hijo. O bien, descargue el recurso en su computadora o dispositivo móvil para que su hijo pueda interactuar con él en línea. También puede consultar “Consejos prácticos para educar a niños y adolescentes acerca de su lupus” para entender cómo explicar el lupus a su hijo.



Consejos Prácticos para Compartir con Adolescentes

- **Consejo 1:** Ten un plan de bienestar escolar para controlar los síntomas del lupus en la escuela.
- **Consejo 2:** Mantente al día con tus medicamentos, que esto sea parte de tu rutina cotidiana.
- **Consejo 3:** Habla si algo está mal, ya sea que te sientas mal física o emocionalmente.
- **Consejo 4:** Toma el control de situaciones estresantes, aprende a cómo manejar tus reacciones ante situaciones que te causen estrés.
- **Consejo 5:** Encuentra tu voz, debes saber lo que necesitas y cómo solicitarlo.
- **Consejo 6:** Descansa lo suficiente, mantén el hábito de dormir bien.
- **Consejo 7:** Aprende a balancear múltiples clases y actividades, y a equilibrarlas con el descanso.
- **Consejo 8:** No dejes que el lupus te defina, tienes lupus, pero el lupus no te posee ni te define.
- **Consejo 9:** Mantente socialmente conectado con amigos y familiares; mantenerte conectado con tus redes sociales favoritas puede ayudarte a estar involucrado e informado.
- **Consejo 10:** Aférrate a tus sueños y metas, descubre cómo alcanzarlos a pesar de tus limitaciones.

PARA MÁS INFORMACIÓN



Para compartir estos consejos con su adolescente, visite Resources.Lupus.org/es y descargue la “Guía de supervivencia escolar para adolescentes con lupus”. O bien, puede enviar por correo electrónico la dirección web para que su hijo pueda verla en su computadora o dispositivo móvil. También puede compartir los recursos, “Diez cosas para contarles a tus amigos sobre el lupus” y “Crea tu propia descripción breve sobre el lupus” para que su hijo sepa cómo explicar el lupus a las personas en la escuela.

EDUCANDO A LA COMUNIDAD ESCOLAR ACERCA DE LUPUS

Educar a la comunidad escolar de su hijo sobre el lupus puede ayudar a otros a comprender mejor la situación y las necesidades de su hijo. También puede ayudar a disipar mitos sobre el lupus y reducir cualquier estigma en torno a la enfermedad.

Estas son algunas formas en que usted y su hijo pueden educar a la comunidad escolar sobre el lupus:

- Pídale al maestro de su hijo que comparta información sobre el lupus con los estudiantes, lea un libro sobre el tema en la clase o integre la información sobre el tema en una clase. Incorporar el tema a la instrucción es una excelente manera de compartir información sobre la enfermedad sin identificar a los niños que tienen lupus.
- Si su hijo se siente cómodo hablando sobre el lupus frente a sus compañeros, pídale al maestro que le permita educar a la clase sobre la enfermedad y cómo le afecta. O pregúntele al maestro si su hijo puede leer un libro para niños sobre el lupus en la clase. (Dependiendo de la edad de los estudiantes, también podría leer un libro a la clase).
- Los niños mayores tal vez quieran también invitar a sus compañeros a unirse en una caminata de lupus u organizar eventos en la escuela para crear conciencia en la comunidad sobre la enfermedad.

RESUMEN

Visite Resources.Lupus.org/es



LEA

Consejos prácticos para educar a niños y adolescentes acerca de su lupus (para padres y cuidadores)
El lupus y los adolescentes (para adolescentes)
Diez cosas para contarles a tus amigos sobre el lupus (para adolescentes)



DESCARGUE

Guía de supervivencia escolar para niños con lupus (para niños más pequeños)
Guía de supervivencia escolar para adolescentes con lupus (para adolescentes)
Crea tu propia descripción breve sobre el lupus (para adolescentes)

Sección 7: PREPARANDO A SU HIJO PARA LA UNIVERSIDAD

A LA UNIVERSIDAD

Vivir fuera de casa por primera vez significa más responsabilidad, especialmente en lo que respecta a la salud de su hijo. Por lo tanto, antes de que su hijo se vaya a la universidad, comparta estos 10 pasos para asegurarse de que su primer año sea lo mejor posible.

Los 10 mejores planes de acción para adolescentes con lupus que van a la universidad

Comparta esta lista con su hijo que está por irse a la universidad:

1. Comprende tu seguro de salud.
2. Encuentra un reumatólogo en la ciudad o pueblo donde vivirás.
3. Organiza la forma de obtener tus medicamentos recetados.
4. Asegúrate de que tu tarjeta de información de contacto de emergencia esté actualizada.
5. Completa el formulario "Autorización para divulgar información médica."
6. Conoce los primeros signos de advertencia de infección, coágulos de sangre, enfermedad cardíaca o renal y otras complicaciones relacionadas con el lupus.
7. Está atento a los factores desencadenantes que puedan provocarte un brote de lupus.
8. Regístrate en la oficina de accesibilidad estudiantil en el campus.
9. Haz que tu horario sean manejable.
10. Debes saber con quién hablar si necesitas apoyo emocional.



PARA MÁS INFORMACIÓN

Tal vez quiera visitar nuestro sitio web, Resources.Lupus.org/es, para descargar y compartir con su hijo de escuela secundaria nuestro recurso, "A la universidad: los 10 mejores planes de acción para adolescentes con lupus que van a la universidad."



Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUSTM
FOUNDATION OF AMERICA



American Academy of Pediatrics

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™



New Jersey Chapter

Esta publicación fue respaldada por el Número de acuerdo CPIMP171139 de la Oficina del Subsecretario de Salud (OASH). Sus contenidos son responsabilidad exclusiva de los autores y no necesariamente representan las opiniones oficiales de OASH.

©2018 LUPUS FOUNDATION OF AMERICA, INC.