

Руководство для родителей

Информация о половом созревании и подростковом возрасте



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ



Содержание



Эти материалы являются результатом текущей деятельности Autism Speaks Autism Treatment Network, финансируемой программой Autism Speaks. Она частично поддерживается соглашением о сотрудничестве UA3 MC 11054, Autism Intervention Research Network on Physical Health (сеть AIR-P) от Бюро охраны здоровья матери и ребенка (Закон о борьбе с аутизмом от 2006 г. с поправками, внесенными Законом о пересмотре борьбы с аутизмом от 2011 г.), Администрацией ресурсов и услуг здравоохранения, Департаментом здравоохранения и социальных служб Массачусетской больницы общего профиля

От авторов

| | |
|--|----|
| Вступление | 6 |
| Половое созревание и подростковый возраст | |
| Личная история родителя-партнера | 8 |
| Изменения в теле: сценарии для бесед | 10 |
| Забота о себе и гигиена | |
| Бритье..... | 12 |
| Личная история родителя-партнера | 12 |
| Использование дезодоранта..... | 13 |
| Ношение бюстгалтера | 13 |
| Самообслуживание и трудотерапия | 13 |
| Менструация | |
| Что такое прокладки и тампоны?..... | 16 |
| Личный совет родителя-партнера: Менструация..... | 17 |
| Публичный или интимный? | 18 |
| Личная история отца: Публичный или интимный | 20 |
| Личная история матери: Публичный или интимный..... | 20 |
| Безопасность: незнакомцы, секреты и прикосновения | |
| Личный совет родителя-партнера о безопасности: Незнакомцы, секреты и прикосновения | 21 |
| Планирование безопасности при склонности к бегству или бродяжничеству | 23 |
| Планирование безопасности при повышении агрессии | 24 |
| Личная история родителя-партнера: Планирование безопасности на случай повышенной агрессии | 25 |
| Личная история родителя-партнера: Планирование безопасности в случае агрессии | 27 |
| Планирование безопасности при склонности к бегству или бродяжничеству | 28 |
| Безопасность в интернете..... | 30 |
| Имейте в виду, что по мере того, как дети становятся подростками, они все больше и больше разбираются в компьютерах. Многие наши дети уже обогнали нас в своих познаниях об интернете! Крайне важно, чтобы родители активно взаимодействовали со своими детьми при доступе к информации в интернете. Эта информация может включать неприемлемый контент для взрослых, но также может включать в себя кибербуллинг, который трудно, если не невозможно, обнаружить с помощью интернет-фильтра. | 30 |
| Планирование безопасности для пользователей интернета: | 31 |
| As atn/air-p для семьи и пациента | |
| Ресурсы | |
| Благодарности | |

От авторов

Этот буклет был разработан в ответ на запросы родителей о получении информации, связанной с половым созреванием их ребенка с РАС. Хотя существуют отличные ресурсы по половому созреванию, мы обнаружили пробелы в доступных ресурсах, связанных с аутизмом. Нашей целью было предоставить информацию, которая была ограничена или недоступна где-либо еще. Этот буклет о половом созревании и подростковом возрасте, также известный как [P.A.R.] Буклет представляет собой совместную работу родителей и специалистов из США и Канады по созданию, как мы надеемся, умного, но легко читаемого и доступного документа для тех, кто поддерживает подростка с расстройствами аутистического спектра.

Некоторые трудности при создании этого буклета были связаны с частным характером половой зрелости и сексуальности. Очевидно, что это тема, требующая деликатности, и каждая семья должна прорабатывать ее в соответствии со своими ценностями и моралью. Мы хотели разработать буклет, который мог бы предоставить общую информацию, которую нелегко найти, но при этом достаточно конкретную, чтобы быть максимально полезной для семей.

Мы постарались быть уважительными в подаче информации. Тем не менее, мы понимаем, что некоторые изображения и контент в этом буклете могут быть слишком личными для некоторых родителей. Конечно, мы призываем всех сначала просмотреть материал, решив, что наиболее полезно для его или ее стиля воспитания или для того, чтобы поделиться им со своим ребенком. Вам также рекомендуется обратиться за советом к вашей команде многопрофильных специалистов, социальных работников, семейного консультанта, духовного наставника. Нашей целью было найти наилучший возможный баланс, зная, что некоторые родители предпочтут меньше информации, а другие захотят больше!

Мы хотим особенно поблагодарить родителей и учащихся, которые предоставили отзывы о разработке этого буклета. Без их участия она просто не могла бы быть завершена.

Для получения дополнительной информации посетите: www.autismspeaks.org/atn или www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits

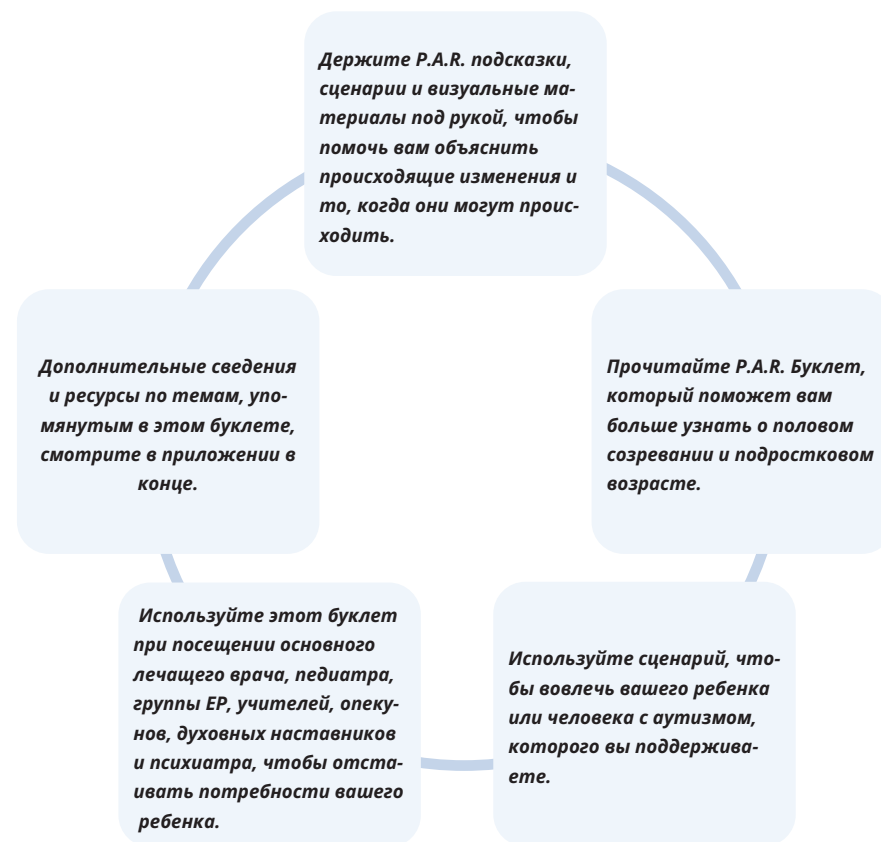
С уважением, Рабочая группа ATN/AIR-P по ресурсам полового созревания и подросткового возраста



(на фото слева и справа сверху) Авторы-родители-партнеры — Камина Баллард-Докинз, Эми Келли, Шарлин Прохнау, Алисия Карран, бакалавр наук и Рич Хан (внизу) Профессиональные авторы д-р Кристин Золь, Лиза Вольтолина, магистр наук, CCRP, д-р Шон Рейнольдс, Доктор Лиза Новински, Марта Ю. Поррас и Иолан Парротт, магистр ОТ, ОТ (С).

КАК ПОЛЬЗОВАТЬСЯ БУКЛЕТОМ

Этот буклет — это набор печатных или электронных материалов, предназначенных для поддержки семей и поставщиков услуг для детей, имеющих аутизм, в организации ухода за ними. Буклет также может быть предназначен непосредственно для детей, чтобы обучать их или поддерживать их в организации собственного ухода. Буклеты предоставляют информацию по определенной теме с конкретной целью, такой как поддержка семьи в период полового созревания и подросткового возраста для их ребенка с РАС. Ниже приведены идеи того, как лучше всего использовать этот буклет. Посетите нашу страницу буклетов ATN/AIR-P, чтобы узнать больше обо всех буклетах, доступных на сегодняшний день для родителей и специалистов



Вступление

Половое созревание может вызывать смешанные чувства у родителей и подростков. Оно может быть поводом для гордости и радости, а может быть поводом для беспокойства и замешательства. Подросткам трудно понять многие изменения, происходящие во время полового созревания. Кроме того, родители могут не знать, как объяснить эти изменения своему ребенку.

Родители подростков с РАС могут найти этот переходный период особенно трудным. Физические и эмоциональные изменения полового созревания могут казаться не синхронизированными с социальным и академическим развитием их ребенка. Родителям нужны навыки и уверенность, чтобы говорить о половом созревании и сексуальности, чтобы обучать важным жизненным навыкам, включая надлежащее публичное и личное поведение, рассказывать о естественных изменениях тела и здоровых социальных и романтических отношениях.

Все родители в конечном итоге сталкиваются с проблемой информирования своих детей о естественных изменениях во время полового созревания. Тем не менее, родителям подростков с РАС может понадобиться дополнительная помощь, чтобы облегчить этот переход. Наша цель при разработке этого буклета — предоставить руководство по теме полового созревания, которое можно непосредственно применить к подросткам с РАС. При этом мы надеемся улучшить понимание семьями процесса полового созревания и их способности уверенно адаптироваться к этим изменениям.

Этот буклет был разработан совместными усилиями родителей подростков и детей дошкольного возраста с РАС, врачей, специализирующихся на РАС, специальных педагогов и медицинских работников. Он был разработан, чтобы предоставить общую информацию и всестороннее представление о половом созре-

вании и подростковом возрасте широкому кругу родителей. Мы понимаем, что многие родители столкнутся с более серьезными проблемами, которые мы не рассматриваем в этом буклете, включая, помимо прочего, вопросы сексуальной ориентации и планирования семьи. Таким образом, этот буклет не следует рассматривать в качестве замены индивидуальной поддержки, когда проблемы являются более конкретными и/или значительными. Он также не заменяет консультации с врачом, школой или поставщиком психиатрических услуг, которые настоятельно рекомендуются при острой необходимости.

Вы знали?

Несколько родителей вызвались сотрудничать в разработке и написании этого буклета. В этом буклете вы услышите о них как о родителях-партнерах, которые будут делиться с нами своими личными советами и историями.

Половое созревание и подростковый возраст

Половое созревание и подростковый возраст могут быть сложными понятиями. Хотите верить, хотите нет, но они не означают одно и то же и не обязательно происходят одновременно в процессе взросления! Прежде чем мы углубимся в более конкретное содержание, давайте определимся с этими терминами.

Половая зрелость относится к физическим изменениям в организме, которые делают человека способным к половому размножению.

Подростковый возраст - Это период эмоционального и социального перехода между детством и взрослой жизнью.

Эту разницу важно иметь в виду, особенно при воспитании детей предподросткового возраста (иногда называемых отроками) с РАС. Люди с РАС часто испытывают задержку развития социальных и эмоциональных навыков. Они могут не достичь перехода от подросткового возраста до позднего подросткового возраста или начала третьего десятка. Однако они, скорее всего, претерпят физические изменения при половом созревании в обычные сроки, которые могут начинаться уже в 10 или 11 лет.

Что все это значит? Проще говоря, многие подростки с РАС могут испытывать ощущения физического зрелого тела без социальной, эмоциональной или психологической зрелости, чтобы понять эти ощущения.

Советы родителей-партнеров: Изменения тела

Начните пораньше говорить о личном пространстве. Когда рядом часто находятся братья, сестры и терапевты, трудно найти уединение, но оно абсолютно уместно в определенный момент жизни. Помогите своему ребенку узнать, когда это происходит и как безопасно уединиться.

Моделируйте соответствующее гигиеническое поведение. Пусть ваш ребенок наблюдает за вами, когда вы бреетесь, наносите дезодорант или выполняете другие действия, поддерживающие гигиену, если вы считаете, что это уместно.

Используйте правильные названия для частей тела и функций тела. Все наши дети когда-нибудь вырастут и станут взрослыми, и их нужно учить правильным терминам для зрелой жизни

Начните пораньше. Чем раньше вы и ваш ребенок сможете выработать распорядок дня, тем быстрее он или она привыкнет к нему. Раннее обучение навыкам облегчает их внедрение в повседневную жизнь.

Личная история родителя-партнера

Я и представить себе не могла, что в 2002 году, когда родилась моя милая малышка Энни весом 6 фунтов и 11 унций, что 12 лет спустя я буду усердно учить ее, шаг за шагом, как самостоятельно принимать душ, пользоваться дезодорантом и практиковаться в смене прокладок. Так и было. Это все было в предвкушении Большого П. ПУБЕРТАТА.

Я снова оказалась в бесконечной пропасти аутизма, не зная, чего ожидать от Энни на следующем этапе жизни. Хотя это было несколько пугающе, но также очень волнующе видеть, как она превращается в прекрасную юную леди, и я чувствовала, что это честь для меня — пройти это путешествие вместе с ней. Энни, как и многие наши дети с РАС, не оправдывала ожиданий: она научилась говорить в десять лет, теперь она умеет читать и писать, любит готовить и всегда говорит о «Маме и Энни». Это замечательно.

Я надеюсь, что этот буклет поможет вам напомнить о достижениях, которые ваш ребенок позволяет ощутить вам и вашим семьям. (Полезно помнить об этом, когда мы хотим рвать на себе волосы во время неизбежных разочарований!)

На следующей странице приведены некоторые из вещей, которые я уже сделала, чтобы подготовить Энни к тому, чтобы стать молодой женщиной: Для девочек, у которых начинают

ся менструации (месячные), полезно, чтобы родитель или опекун мог обратиться к врачу, специализирующемуся на уходе за подростками и контроле над рождаемостью, до того, как произойдет фактическое событие. За три месяца до того, как у моей дочери начались месячные, я посетила специалиста в моей Детской больнице в отделении специализированной помощи подросткам и БЛАГОДАРЮ БОГА ЗА ЭТО! Как только это началось, я смогла позвонить врачу прямо в тот же день и перейти к плану, который мы уже обсудили, который лучше всего подойдет для моей дочери (в нашем случае это противозачаточные таблетки, которые регулируют ее менструацию, чтобы она приходила реже в течение года). Это сразу дало мне уверенность в том, что она защищена, и что у нас, по крайней мере, есть возможность влиять на периодичность, чтобы справиться с непредсказуемыми изменениями в период полового созревания.

Менструальный цикл у моей дочери начался, когда ей было 12,5 лет, и она почти не говорила. Ей было трудно сказать мне, когда ей неудобно... Мне подсказали специалисты, что нужно следить за другими признаками. Она показывала мне, что ей больно, потирая живот, и я знала, что это был ее способ сказать мне, что у нее судороги, поэтому я держала ее на легком обезболивающем (ибупрофен). Я также, к своему ужасу, обнаружила, что она полностью сняла и разорвала свою грязную прокладку на следующее утро, когда проснулась, прежде чем пришла ко мне. Это дало мне понять, что ей было действительно неудобно, и мне нужно было подумать о том, чтобы она ходила в ванную посреди ночи или, по крайней мере, вставала раньше, чтобы я могла разбудить ее, переодеть и снизить дискомфорт. Все зависит от обучения!

Менструальный цикл у моей дочери начался, когда ей было 12,5 лет, и она почти не гово-

рила. Ей было трудно сказать мне, когда ей неудобно... Мне подсказали специалисты, что нужно следить за другими признаками. Она показывала мне, что ей больно, потирая живот, и я знала, что это был ее способ сказать мне, что у нее судороги, поэтому я держала ее на легком обезболивающем (ибупрофен). Я также, к своему ужасу, обнаружила, что она полностью сняла и разорвала свою грязную прокладку на следующее утро, когда проснулась, прежде чем пришла ко мне. Это дало мне понять, что ей было действительно неудобно, и мне нужно было подумать о том, чтобы она ходила в ванную посреди ночи или, по крайней мере, вставала раньше, чтобы я могла разбудить ее, переодеть и снизить дискомфорт. Все зависит от обучения!

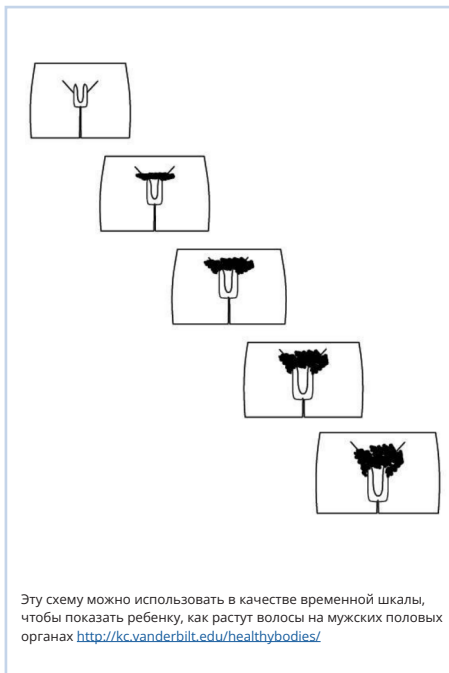
http://www.amazon.com/Anigan-StainFree-High-Rise-Menstrual-Underwear/dp/B008V1XNSG/ref=pd_sim_sbs_hpc_1?ie=UTF8&refRID=OTGWC2RZPB212H6YW2VJ

— Эми К.,
родитель-партнер,
Филадельфия, Пенсильвания



Важно дать ребенку время на обработку идеи об изменении своего тела до того, как начнется половое созревание. Мальчики обычно начинают проявлять признаки полового созревания в возрасте 11 или 12 лет. Девочки обычно переживают изменения в своем теле раньше, примерно в возрасте 9 или 10 лет.

Для некоторых родителей вполне естественно чувствовать себя не комфортно, говоря с ребенком о его теле. Чтобы уменьшить дискомфорт, поговорите со своим супругом/супругой, старшими детьми, другими членами семьи или друзьями, которым вы доверяете, о семейных ценностях, обычаях и о том, как развить их в своем ребенке. Установление семейных ценностей (т.е. отсутствие беременностей до брака) может определить ваше взаимодействие с ребенком и заранее подготовить вас к любым вопросам, которые могут возникнуть. Возможно, не менее важным, чем установление семейных ценностей и обычаев, может быть получение базового понимания изменений тела, связанных с половым созреванием. Одной из основ для введения темы полового созревания является объяснение изменений, которые произойдут с вашим ребенком в его или ее частях тела. Убедитесь, что вы можете говорить настолько ясно, чтобы ваш ребенок мог понять, чего ему ждать от взросления.



Изменения в теле: сценарии для бесед

Начните с изучения приложения к буклету, которое мы предоставили. Затем добавьте дополнительные материалы, которые вы найдете через семью, друзей и свое окружение, которые подходят для вашего ребенка в зависимости от его возраста, потребностей в обучении и способностей.

Начать разговор об изменениях в теле сложно. Не знаете, с чего начать? Вот сценарий, который вам поможет! (Конечно, вы можете изменить его в зависимости от уровня зрелости и вербальных навыков вашего ребенка). Мы собираемся поговорить о некоторых вещах, которые случаются со всеми, даже со мной.

Тела людей меняются по мере взросления, и я хочу рассказать тебе об этом, чтобы ты знал, что происходит, когда твое тело тоже начинает меняться. У всех это происходит по-разному, и это нормально. Важно то, что мы разговариваем друг с другом, и что ты знаешь, что можешь

Забота о себе и гигиена

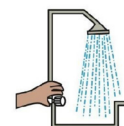
Когда начинается половое созревание, дети сталкиваются со многими новыми проблемами. Многие дети с РАС борются с изменениями в правилах ухода за собой и гигиены, которые необходимы во время полового созревания. Вот некоторые ожидаемые изменения и некоторые идеи, которые помогут вашему ребенку справиться с ними.

Общая гигиена

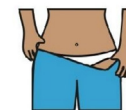
В период полового созревания появляются потливость, жирная кожа и прыщи. Детям нужно начинать мыться или принимать душ ежедневно, чтобы содержать свое тело в чистоте. Часто дети с РАС не знают о социальных последствиях, к которым может привести плохая гигиена. Если это уместно, поговорите со своим ребенком (или установите режим), почему ему или ей нужно купаться чаще. Социальные истории могут быть полезным способом научить детей тому, почему гигиена важна. Если вашего ребенка сложно замотивировать мыться, вам, возможно, придется ввести ежедневное мытье в качестве «нового домашнего правила», предоставить наглядные чеклисты и напоминания о приеме душа, тщательном мытье, использовании мыла и шампуня. В этом возрасте, вам может быть все труднее следить за тем, насколько хорошо ваш ребенок моется — еще одна причина, по которой нужно рано приучать к самостоятельному мытью.

Этот рассказ о душе можно использовать как наглядное пособие или как индивидуальное напоминание о важности поддержания хорошей гигиены.

Наглядные изображения расписания приема душа



Включи душ



Сними одежду



Залезь в ванну



Встань под душ



Смой мыло



Налей шампунь в руку



Втирай в волосы



Смой шампунь



Вытрись полотенцем



Намажся дезодорантом



Надень чистую одежду



Я молодец

Тексты и иллюстрации защищены авторским правом Центра Вандербильта Кеннеди (VKC) и не могут использоваться в другом контексте без письменного разрешения VKC Communications (kc@vanderbilt.edu, 615-322-8240)

Бритье

Это может быть чрезвычайно сложно, особенно если у вашего ребенка проблемы с тактильной чувствительностью. Вам нужно будет научить ребенка безопасно бриться, так как боль или даже порез могут привести к отказу от бритья в будущем. Это может быть область, где детям требуется помощь до тех пор, пока вы не почувствуете уверенность, что они могут безопасно бриться самостоятельно. Попробуйте разные бритвы и кремы для бритья, чтобы найти те, которые ваш ребенок предпочитает и принимает. Часто электрическая бритва является лучшим вариантом для начинающих подростков. Имейте в виду, что некоторые люди с РАС могут быть чувствительны к звуку электробритвы. Если ваш ребенок очень не любит бриться, вам, возможно, придется сначала поработать над повышением его или ее уровня комфорта. Для этого начните постепенно с отдельных шагов (например, нанесите крем для бритья и смойте), с коротких периодов времени (например, включите бритву на 5 секунд, а затем выключите) или с небольших участков (например, нанесите крем для бритья и побейтесь на небольшом участке кожи). Сначала ваш ребенок, возможно, сможет терпеть только эти небольшие воздействия. Постепенно двигайтесь вперед и наберитесь терпения. Если бритье невозможно, те же дополнительные шаги можно использовать с кремами для депиляции, которые могут оказывать меньшее сенсорное воздействие и требовать меньше навыков мелкой моторики.

Личная история родителя-партнера

«Я гордая мать 14-летнего сына с аутизмом. Несколько раз во время моего путешествия — воспитания ребенка с аутизмом — я оказывалась на незнакомой территории. Я сейчас нахожусь в одном из таких мест — ПУБЕРТАТ!

У меня так много вопросов и опасений. Как я буду справляться с ним во времена его капризов или даже агрессии теперь, когда он больше меня? Смогу ли я когда-нибудь взять его привычки под контроль? Моет ли он все нужные места, принимая душ и используя достаточное количество дезодоранта? Какой уровень самостоятельности ему подходит? Как я справлюсь, когда он начнет экспериментировать с мастурбацией? Список моих вопросов можно продолжать бесконечно.

У меня нет всех ответов. Тем не менее, я знаю, что несмотря на все трудности, с которыми мы сталкивались во время других переходных этапов его жизни, мы всегда со всем справлялись. Я должна сосредоточиться на том, что важно: наблюдать за тем, как Сэмюэл превращается в замечательного молодого человека, которым я горжусь, и не беспокоиться о том, что сегодня у меня нет ответов на все вопросы!»

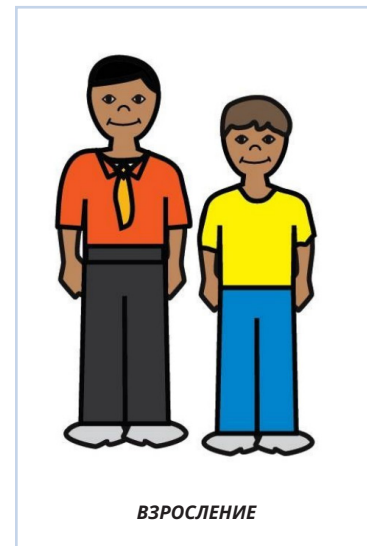
Личная история родителя-партнера:

Алисия

С., родитель-партнёр, Колумбия, Миссур

Использование дезодоранта

Добавление нового шага к утренней рутине может быть трудным делом — к этому возрасту у вашего ребенка уже может быть устоявшаяся рутина. Попробуйте различные дезодоранты и антиперспиранты (например, стики, гели, спреи). Позвольте вашему ребенку выбрать, какой из них он или она предпочитает — это может быть полезно для повышения мотивации его или ее использовать его. Многие подростки становятся успешнее, когда у них есть выбор. Опять же, вам может понадобиться визуальное напоминание, чтобы ваш ребенок воспользовался дезодорантом. Возможно, вам также придется ввести это в качестве «нового домашнего правила» или предоставить вознаграждение, пока ваш ребенок не встроит этот шаг в свой обычный распорядок дня.



Изображение предоставлено буклетом Vanderbilt Healthy Bodies Tool Kit для мальчиков: www.vanderbilt.com/healthybody_boy

Ношение бюстгалтера

Большинство девушек вполне примут эту перемену. Тем не менее, добавление нового предмета гардероба иногда может быть сложной задачей. Попробуйте с дочерью несколько разновидностей бюстгалтеров, чтобы найти тот, который подходит ей и будет удобен. Возможно, вам придется начать с менее поддерживающего или тренировочного бюстгалтера, пока она не привыкнет. Объясните, что это — часть становления женщиной и изменения тела. Возможно, вам придется снова ввести визуальное расписание или чек-лист с этапами одевания, чтобы напомнить ей о том, что нужно надевать бюстгалтер во время одевания.

Самообслуживание и трудотерапия

Многие дети с РАС нуждаются в поддержке, чтобы успешно справляться с изменениями тела и адаптироваться к ним. Эрготерапевт — отличный вариант для решения многих из этих изменений. Эрготерапия (ОТ) фокусируется на заботе о себе, производительности и отдыхе. Для детей, переходящих во взрослую жизнь, эрготерапия может включать в себя: достижение независимости в гигиене, одевании, сне, сексуальном здоровье, выполнение работы по дому, волонтерскую или оплачиваемую работу и общение с друзьями, сверстниками, коллегами или семьей.

| Занятие | Как может помочь эрготерапия? | Как может помочь эрготерапия во время полового созревания |
|--------------------|---|--|
| Самообслуживание | <ul style="list-style-type: none"> • Повысить осведомленность или понимание правил гигиены • Терпение ощущений, связанных с уходом за собой и гигиеной • Повышение самостоятельности при одевании, купании, уходе за собой, бритье и/или уходе за женщинами. • Уменьшить зависимость от лиц, осуществляющих уход в вопросах самообслуживания. • Повышение самостоятельности при обращении с материалами для ухода за собой такими, как предметы женской гигиены, дезодорант. | <ul style="list-style-type: none"> • Способствовать повышению осведомленности и мотивации к участию в задачах по уходу за собой. • Помочь развить навыки самообслуживания, чтобы способствовать независимости • Изменить задачи, чтобы облегчить независимость • Снизить чувствительность к ощущениям, связанным с уходом за собой • Создать визуальную поддержку, чтобы поощрять независимость в купании, одевании, уходе за собой и женской гигиене. • Сотрудничать с родителями, чтобы повысить ожидания в отношении ухода за собой дома по мере улучшения навыков. • Создать организационные стратегии для ежедневных обязанностей и запланировать более случайные обязанности, такие как женский уход, стрижка и замена туалетных принадлежностей. |
| Социальное участие | <ul style="list-style-type: none"> • Взаимодействовать надлежащим образом с романтическими интересами и на свиданиях. • Понимать, какие типы физического взаимодействия уместны в различных ситуациях (например, объятия и поцелуи). | <ul style="list-style-type: none"> • Научить правилам социального взаимодействия • Предоставить возможности для практики социальных взаимодействий. • Улучшить понимание социального контекста |

Wheeland, A. & Консультативный комитет практиков ОТ. (2014). Трудотерапия в течение жизни Буклет от Autism Speaks® Family Services. Доступен по ссылке www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/occupational-therapy

Менструация

Ваша дочь с РАС испытает множество изменений в период полового созревания, как и другие девочки. Начало ее первых месячных, вероятно, станет одним из самых главных событий за это время. РАС не влияет на то, когда у девочек начинаются месячные, поэтому у многих девочек с РАС, скорее всего, первая менструация начнется в возрасте от 9 до 11 лет.

Поскольку невозможно точно знать, когда у вашей дочери начнутся первые месячные, важно учитывать ее личные предпочтения, характер и уровень ее понимания при принятии решения о том, когда обсуждать эту тему. Имейте в виду, что подросткам с РАС часто требуется дополнительное время, чтобы приспособиться к изменениям и новой информации, и иногда они могут заикливаться на непредсказуемых и потенциально пугающих событиях. Поскольку первая менструация обычно наступает примерно через 12–18 месяцев после начала развития груди, часто это хорошее время, чтобы начать обсуждать ее, поскольку она привыкает носить бюстгалтер.

Очень важно подготовить вашу дочь к ее первой менструации заранее. Убедитесь, что вы выбрали правильный момент, чтобы подготовить ее к этому. Подумайте, какой момент времени сведет к минимуму стресс и тревогу, связанные с ожиданием месячных, а также увеличит ее способность обрабатывать эту информацию. Не существует правильного способа сделать это для каждого ребенка, так что действуйте по своему усмотрению!

Когда вы будете готовы поговорить с дочерью, необходимо обсудить несколько ключевых тем.

Что значит «начались месячные»? Если девочки не знают или не понимают, что такое месячные, они могут испугаться, что они больны или травмированы. Уверенность, что ваш ребенок понимает, что ежемесячные кровотечения абсолютно нормальны, естественны и полезны для здоровья, имеет решающее значение для уменьшения беспокойства. Подумайте, может ли социальная история быть полезной для вашей дочери как в качестве поучительного инструмента, так и в качестве напоминания о том, чего ожидать каждый месяц.

Спазмы в животе и боли в теле — это нормально. Постарайтесь подготовить дочь к физическим ощущениям, связанным с месячными. Спазмы в животе, чувство усталости и болезненность груди, живота или поясницы — все это нормальные ощущения, хотя они и не очень приятны! Научите свою дочь соответствующим стратегиям облегчения дискомфорта. Например, вашей дочери может быть вполне уместно самостоятельно использовать грелку для уменьшения судорог или болей в теле, но обезболивающие препараты следует использовать только с разрешения и под наблюдением родителей. Конечно, если эти симптомы кажутся серьезными или мешают повседневной деятельности, вам следует поговорить с ее лечащим врачом о дополнительных возможностях.

Предменструальный синдром (ПМС) тоже нормален. Девочки с РАС могут испытывать тот же набор симптомов ПМС, что и девочки с типичным развитием. Тем не менее, их симптомы могут привести к проблемному поведению, если у них есть проблемы с регулированием своих эмоций. Как и большинство девочек, ваша дочь может чувствовать раздражение, депрессию, усталость и трудности с концентрацией внимания. Если она поймет, почему она так себя чувствует, ваша дочь сможет лучше контролировать свое изменяющееся тело. Социальная история, соответствующая симптомам вашего ребенка, может помочь. Как и в случае с физическими симптомами, вам следует поговорить с лечащим врачом вашего ребенка, если симптомы ПМС тяжелые или мешают повседневной жизни.

Что такое прокладки и тампоны?

Как только у вашей дочери начались месячные, ей нужно будет знать, как выглядят прокладки и тампоны и как ими пользоваться. Подумайте о том, чтобы вместе сходить в продуктовый магазин, чтобы выбрать разные виды на пробу. Девочки любого возраста могут использовать тампоны, но они требуют практики и требуют регулярной смены, чтобы предотвратить серьезные заболевания, которые могут возникнуть в результате недостаточно частой смены тампона. Девочкам, у которых недавно начались месячные, часто легче использовать прокладки в самом начале, поскольку для их замены требуется меньше навыков, и они сами по себе являются визуальным напоминанием о необходимости замены. Если ваша дочь использует визуальные средства поддержки, может быть очень полезным визуальный график, показывающий шаги, связанные с заменой прокладки, тампона или альтернативного средства гигиены, такого как Diva Cup (многоцветная менструальная чаша, которая является безопасной гигиенической альтернативой).

Используйте эту диаграмму в качестве наглядного пособия во время менструации, чтобы помочь в общении с дочерью во время ее полового созревания.

Во время менструации ваша дочь может чувствовать себя уставшей и капризной. Желудок может вздуться или его может сводить. Использование шкалы боли, подобной этой, может помочь ей, сказать вам на сколько сильно ей больно.



kc.vanderbilt.edu/healthybodies/

Будет полезно почаще просматривать эту информацию вместе с ребенком, особенно в течение первых нескольких месяцев после начала менструации. Ежемесячное отслеживание ощущений, пересмотр методов ухода за собой и гигиены поможет превратить эти новые навыки в привычку. Первые месячные могут вызывать тревогу и дискомфорт у вашей дочери. Естественные гормональные изменения могут мешать ей справляться с неприятными ощущениями или эмоциональными состояниями. Прежде всего, сохраняйте спокойствие и терпение. Вам может быть трудно об этом говорить, а ей — понимать, поэтому это может быть стрессом для вас обоих. Ваша постоянная поддержка облегчит дискомфорт этого важного жизненного перехода.

Личный совет родителя-партнера: Менструация

Вот полезная процедура, которую можно провести с дочерью после того, как вы начали обсуждение ее первых месячных.

В следующий раз, когда вам понадобится купить прокладки или тампоны, возьмите с собой дочь в продуктовый магазин. Выберите продукты, как обычно, а затем отправляйтесь в отдел гигиенических товаров. Покажите дочери, какие продукты вы выбираете, и спросите, какой из них, по ее мнению, ей нравится. Позвольте ей выбрать товар и добавить его в вашу продуктовую корзину, чтобы продемонстрировать, что эти продукты являются нормальной частью жизни как, например, молоко и хлопья. Когда вы вернетесь домой, позвольте ей помочь вам рассмотреть продукты, которые вы оба выбрали, в непринужденной и беззаботной манере.

—Эми К.,
родитель-партнер, Филадельфия,

Публичный или интимный?

Половое созревание и подростковый возраст — это время трансформации тела и увеличения полового влечения для людей с РАС и без него. Исследование тела, сексуальное влечение и мастурбация — все это естественные аспекты созревания и взросления. Как мы упоминали ранее, интеллектуальная и социальная зрелость не обязательно идут рука об руку с физической зрелостью: ваш ребенок может испытывать настоящие сексуальные импульсы, не полностью понимая или не зная, как справляться с ощущениями. Разговоры о сексуальности часто неудобны для родителей, но важно направить ребенка к правильному поведению и выводам.

Один из подходов к обучению надлежащему социальному поведению состоит в том, чтобы установить «публичные и интимные» правила. Однако важно сначала убедиться, что социальные концепции «публичного» и «интимного» хорошо понимаются. В общих чертах:

Публичный

означает говорить или делать что-то перед незнакомцами, братьями и сестрами, родственниками, друзьями, одноклассниками или учителями, даже если они привычны или хорошо знакомы.

Интимный

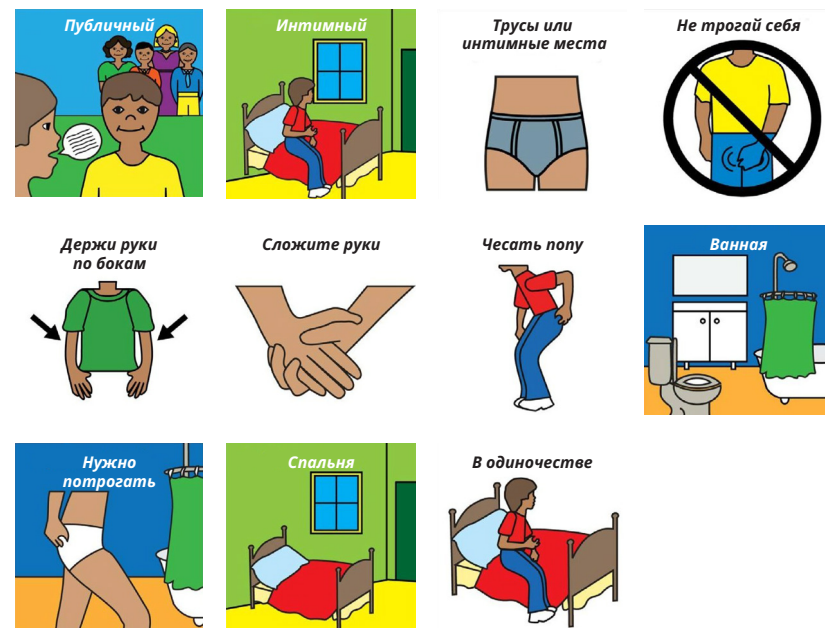
означает говорить или делать что-то самостоятельно, с родителями или с доверенным врачом. Рассмотрите возможность создания списка «Публичные или личные места». Используя этот формат, вы можете обсуждать поведение, которое должно совершаться наедине (раздевание, мочеиспускание, прикосновение к интимным местам).

Для получения дополнительной информации:

<http://parents.teachingsexualhealth.ca/our-children/sexual-development>

Используйте эти визуальные подсказки в качестве индивидуальных карточек для подкрепления публичного или интимного поведения.

Интимные части тела в общественных местах меня могут увидеть другие люди. Частный означает вдали от других людей. Как в моей спальне или ванной с закрытой дверью. У каждого есть интимные части тела. Я могу сказать, какие части моего тела являются интимными, потому что я прикрываю их своим нижним бельем. Я не прикасаюсь к своим интимным местам на публике, где другие люди могут меня видеть. Я никогда не засовываю руки в штаны на публике. Я могу помочь себе не забывать не прикасаться, кладя руки по бокам, скрещивая руки или складывая их. Иногда мне нужно прикоснуться к своим интимным местам. Например, когда я чешусь или мне неудобно в нижнем белье. Я могу попроситься в туалет. Когда я один в своей спальне или ванной, я могу прикасаться к своим интимным местам.



<http://kc.vanderbilt.edu/healthybodies/>

Конкретное рассмотрение каждой темы поможет вашему ребенку понять эти общие понятия, которые ему или ей может быть трудно обобщить самостоятельно.

В зависимости от потребностей и способностей вашего ребенка вы также можете создать аналогичный список «Публичных и личных людей». Многие дети с РАС чрезмерно делятся личной информацией с людьми, которым они доверяют. Излишние подробности могут привести к дискомфорту слушателя или к распространению слухов. В обоих случаях отношения могут быть испорчены, и люди могут испытать обиду или дискомфорт.

Подумайте о том, чтобы создать список имен людей, с которыми ваш ребенок может делиться личной информацией, и заранее убедитесь, что лица из «Списка личных людей» согласны быть доверенными лицами вашего ребенка. Затем объясните, что то, что мы делаем в наших «Личных местах», должно быть доступно только нашим «Личным людям».

Возможно, в этот переходный период родители больше всего думают о мастурбации. Конечно, руководство, которое вы даете своему ребенку, должно соответствовать ценностям вашей семьи. Однако важно научить вашего ребенка мастурбации, даже если вы предпочитаете, чтобы он или она не участвовал в этой деятельности, поскольку некоторые дети случайно причиняют себе вред (например, слишком сильно трутся)

Личная история отца:

Публичный или интимный

Как родители детей в спектре аутизма, мы не испытываем нехватки трудностей. Пубертат, вы шутите? Да, он здесь, и наша работа — провести наших детей через это важное событие, которое изменит их жизнь. Моему маленькому Нику, который каждую ночь засыпал у меня на груди, сейчас 12, он почти дорос до меня, и у нас одинаковый размер обуви. Несмотря на то, что он перенес огромные физические изменения, он все еще очень маленький мальчик. Его всегда интересовал его пенис, но нам еще не приходилось разговаривать о времени наедине с собой. Когда придет время, я с радостью расскажу ему все и никогда не посрамлю своего сына за что-то совершенно нормальное.

— Рич Х., родитель-партнёр, Де-Мойн, Айова

Личная история матери:

Публичный или интимный

В 13 лет у нашего сына началось половое созревание, и он не имел ни вербальных навыков, ни понимания социальных границ. Это стало видно, когда мы были в церкви и его что-то беспокоило. Когда я спросила, он сказал, что его беспокоит «морковный нос», и указал на свои штаны. (Морковный нос был тем, как он описал свою эрекцию в терминах, которые были ему знакомы). Хотя у него не было никаких знаний или навыков в мастурбации, он знал, что такое «приятно», и быстро разобрался в этом. Мы используем перенаправление или отвлечение, когда это необходимо, и простые правила, что деятельность, которой он занимается, допустима в единении (в его спальне), но не в других местах дома или сообщества (церковь, школа, торговые центры). До сих пор он принимал это хорошо, и у нас не было серьезных проблем, но, опять же, мы только начинаем!

— Шарлин П.,
родитель-партнер, Эдмонтон, АВ
Canada

Безопасность: незнакомцы, секреты и прикосновения

Родители всегда хотят, чтобы их дети понимали правила элементарной безопасности. Это особенно тяжело для некоторых детей подросткового возраста и подростков с РАС, потому что они могут не знать, кому из взрослых можно доверять. В течение многих лет вы работали над тем, чтобы воспитать в своем ребенке способность слушать других и выполнять просьбы и требования, предъявляемые к нему или к ней. Однако по мере того, как дети становятся старше, становится важно помочь им определить безопасные и приемлемые границы. Вот несколько ключевых моментов, о которых следует помнить:

Будьте готовы говорить о сексуальном насилии над ребенком и замечать его. Напомните ему или ей, что его или ее интимные места всегда являются конфиденциальными, поэтому никому, кроме человека, которому они доверяют, или врачу или медсестре, не разрешается их видеть, трогать или говорить о них. Это работает в обоих направлениях: напомните своему ребенку, что интимные части других людей нельзя видеть, трогать или обсуждать. Также важно напомнить детям и молодым людям, что если кто-то нежелательным образом прикасается к их интимным частям, они должны немедленно сообщить об этом взрослому, которому доверяют, даже если этот человек является родственником, другом или опекуном.

Используйте визуальную поддержку, чтобы помочь вашему ребенку выучить понятия.

Такие как осведомленность о незнакомцах, хорошее/плохое прикосновение и публичное или

личное поведение. Объясните разницу между уместным и неуместным прикосновением. Например, рассмотрим части тела, к которым иногда можно прикасаться (руки), и части тела, к которым никогда нельзя прикасаться (бедра).

«Мой врач посоветовал мне искать какие-либо разрывы или припухлости в интимных зонах моего сына, когда я передаваю его, чтобы проверить наличие признаков сексуального насилия, поскольку он не говорит»

Используйте ролевые игры, чтобы помочь вашему ребенку практиковать новые навыки в реальных условиях. Спросите своего ребенка, что бы он сделал, если бы кто-то прикоснулся к нему или к ней так, как ему или ей не нравится. Начните с соответствующих типов прикосновений (например, постукивание по руке) и постепенно переходите к неприемлемым прикосновениям (например, прикосновения к интимным частям тела). Убедитесь, что ваш ребенок понимает, что он или она должны поговорить с вами, другим родителем или взрослым, которому доверяют, если он или она когда-либо почувствует себя некомфортно.

Сотрудничайте со школьной командой специалистов вашего ребенка, чтобы убедиться, что они включают навыки безопасности в программу вашего ребенка. Учебные программы по безопасности должны включать в уроки сценарии из реальной жизни, чтобы помочь вашему ребенку перенести обучение в классе в повседневную жизнь. Превращение урока в игру — например, выбор сценариев из стопки карт — сделает серьезную тему менее напряженной.

Для получения дополнительной информации по этому деликатному вопросу посетите вебсайт: <http://www.autismspeaks.org/family-services/autism-safety-project/sexual-abuse>

«Для людей с РАС «самоопределение» означает больше, чем выбор одежды или пищи. Это также означает знание что вы имеете право сказать НЕТ... Я не хочу, чтобы ты прикасался ко мне, вот так!»

— Камина Б.Д., родитель-партнёр, Калифорния

Тяжелые разговоры часто кажутся легче, когда вы все спланировали заранее. Вот сценарий, который поможет вам начать. Не забывайте говорить четко и подбирайте слова в соответствии с вербальными навыками и уровнем понимания вашего ребенка.

Важно, чтобы ты знал, что на твоём теле есть места, к которым никто другой не должен прикасаться в сексуальных целях, если только вы оба не будете взрослыми людьми. Эти части тела называются «интимными местами» и включают в себя твою [грудь, влагалище, пенис]. Если кто-то прикоснется к твоим интимным местам, ты должен сказать мне, даже если ты этого не хочешь, и даже если человек, который прикасается к тебе, взрослый или школьный друг, который говорит тебе не говорить об этом. Если кто-то заставляет тебя чувствовать себя некомфортно и лезет в твоё личное пространство, скажи ему «НЕТ» — прекрати, а потом скажи мне.

Для получения дополнительной информации по этому деликатному вопросу, касающемуся поведения, за которым следует следить — для детей с ограниченными/невербальными способностями посетите веб-сайт: <http://www.autismspeaks.org/family-services/autism-safetyproject/sexual-abuse>

Планирование безопасности при склонности к бегству или бродяжничеству

У многих детей с РАС есть проблемы с бродяжничеством, с бегством от семьи или из безопасного места. Однако, когда дети переходят в период полового созревания, такое поведение может усложниться как с точки зрения частоты, так и риска. Дети сбегают или бродяжничают по разным причинам. Некоторые могут скрыться от бдительного ока своих родителей в поисках чего-то интересного или веселого, например, поезда, лифта или другого места, например, бассейна. Другие сбегают в ответ на стресс, тревогу или волнение.

По мере взросления дети начинают бегать быстрее, что может усложнить жизнь людям, ухаживающим за детьми старшего возраста и подростками с РАС, которые рискуют сбежать в школе или в общественном месте. Детей постарше, таких как подростки и дети подросткового возраста, становится все труднее удерживать в безопасном месте (особенно если они становятся выше своих родителей!). Независимо от обстоятельств или причин, важно знать, что вы можете сделать, чтобы обезопасить своего ребенка. Этот раздел предназначен для всех родителей, которых волнует этот вопрос.

Если ваш ребенок склонен к бегству или бродяжничеству, вы можете сделать многое, чтобы поддержать его или ее безопасность.

Безопасность. Во-первых, подумайте о том, чтобы защитить свои двери и окна изнутри или установить систему сигнализации, которая будет звонить при открытии двери. Многие семьи обнаруживают, что им приходится запирать двери и окна изнутри, чтобы ребенок не мог уйти без присмотра. Позаботьтесь о том, чтобы

ключ был легко доступен для всех взрослых, чтобы в случае необходимости быстро выйти из дома. Систему сигнализации, которая будет звонить при открытии двери. Многие семьи обнаруживают, что им приходится запирать двери и окна изнутри, чтобы ребенок не мог уйти без присмотра. Позаботьтесь о том, чтобы ключ был легко доступен для всех взрослых, чтобы в случае необходимости быстро выйти из дома.

Идентификация. Убедитесь, что ваш ребенок всегда носит или носит с собой какое-либо удостоверение личности. Это особенно важно для невербальных людей, хотя даже разговорчивые подростки могут быть подавлены незнакомой ситуацией и не смогут назвать свое имя или номер телефона, если они разлучатся с вами. Обувные бирки — хороший вариант для детей, которые не переносят другие носимые удостоверения личности, например браслеты. Временные татуировки подходят для детей, которые только блуждают в незнакомой обстановке. Если ваш ребенок может говорить, помогите ему или ей научиться говорить людям, что у него аутизм и ему нужна помощь.

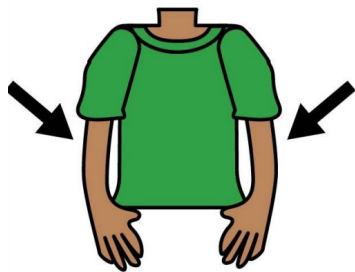
Технологии. Технологические устройства могут позволить родителям и опекунам быстро найти ребенка в чрезвычайной ситуации. Ознакомьтесь с дополнительными ресурсами в конце этого буклета.

Подготовка и защита. Подумайте о том, чтобы посетить местное отделение полиции и пожарной охраны, чтобы познакомить их со своим ребенком и предупредить их о его особых потребностях и поведении. Вдохновите представителей государственной службы на поиск информации об аутизме и о том, как помочь людям с РАС в чрезвычайной ситуации

Планирование безопасности при повышении агрессии

Дети испытывают сильный стресс, когда становятся подростками. Этот стресс может иногда проявляться как вызывающее поведение, а у некоторых — как агрессия. Родители могут быть шокированы изменениями, которые переживают их дети. Например, младшие дети часто с удовольствием проводят время со своими родителями. Но для некоторых это может перестать быть крутым, когда они станут немного старше. Это может случиться с семьями, в которых есть дети с аутизмом и без него!

Для детей дошкольного возраста и подростков с развивающимися РАС проблемы могут быть еще более серьезными. Они могут испытывать новый стресс в школе. Они также могут переживать гормональные изменения в своем организме, которые происходят в период полового созревания. Многие дети с аутизмом в начальной школе имеют больше социальных возможностей, чем позже. Это также может вызывать стресс или грусть.



Держи руки по бокам

Когда мы думаем о самовыражении наших детей с РАС, важно думать о том, как это происходит в разное время. Большинство из нас лучше выражает свои чувства, когда мы спокойны и хорошо себя чувствуем. Когда мы расстроены, мы вообще не выражаем себя. (Если вам нужны доказательства этого, вспомните, когда вы в последний раз сильно спорили. Был ли у вас когда-нибудь опыт обдумывания,

Когда дети с РАС расстраиваются, управление своими реакциями и правильное самовыражение могут стать настоящим испытанием. Как и все мы, они могут среагировать неадекватно и сделать то, о чем потом пожалеют. Для некоторых наших детей это может стать опасным. Дети, которые не могут общаться вербально, могут физически воздействовать на объекты или других людей. Они могут даже начать повреждать себя или причинять себе боль. Конечно, эта проблема может стать еще больше, когда ребенок подрастет. Многие родители готовы быть «безопасным» человеком для своего ребенка. Хотя хорошо избегать агрессии

Изображение предоставлено буклетом Vanderbilt Healthy Bodies Tool Kit для мальчиков: www.vanderbilt.com/healthybody_boy

Личная история родителя-партнера:

Планирование безопасности на случай повышенной агрессии

Борьба Ника с РАС и половым созреванием сопровождалась усилением агрессии. Он становился крупнее и сильнее, а его вспышки более разрушительными и, если честно, опасными. В 12 лет он уже весит около 150 фунтов и намного крупнее своей старшей сестры. Временами школа испытывает сложности при работе с этими изменениями, как и мы дома. Мы бросаем вызов препятствиям и с нетерпением ждем более спокойной жизни, пока он приспособится к гормональным изменениям в своем организме.

— Рич Х., родитель-партнёр, Де-Мойн, Айов.

Взросление может быть стрессовым для любого человека, и наш Ник не исключение. Он боится, что по мере взросления он больше не сможет «быть ребенком» и получать удовольствие от того веселья, которое с этим связано. Мы просто напоминаем ему, что стареть — это не плохо, и он всегда будет нашим маленьким мальчиком.



В период полового созревания дети часто испытывают разные эмоции более интенсивно, чем раньше. Это означает, что им может понадобиться больше стратегий или, возможно, другие стратегии для управления этими чувствами. Так чем же могут помочь родители своим детям? Вот несколько идей, которые могут помочь:

Чем раньше вы начнете, тем лучше может оказаться результат. Даже для маленьких детей естественно находить занятия, которые помогают им, когда они расстроены. Родители должны знать, чем их ребенок привык заниматься, и как можно переключить его на эти виды деятельности в трудное время

Гораздо легче предотвратить срыв, чем справиться с ним, когда он уже произошел. Это значит, что имеет смысл скорректировать ваш график, чтобы быть уверенными, что стресс, который испытывает ваш ребенок, является оправданным. Важно подвергать детей определенному стрессу, чтобы они могли научиться справляться с ним, но это должно быть в разумных пределах.

Продолжайте работать с ребенком, чтобы найти стратегии, которые помогут избежать нервного срыва. С вербальными детьми вы можете поговорить о том, что они могут сделать, чтобы успокоить себя, когда начинают расстраиваться. Это может быть любимая мягкая игрушка, прослушивание музыки или свободное время. Они могут подсказать вам несколько идей. Для невербальных детей родители должны составить список успокаивающих вещей и сделать возможным переключение на них в кратчайшие сроки.

Поделитесь стратегиями со школой вашего ребенка. Например, если вашему ребенку тяжело в продуктовом магазине, подумайте о задаче, которую он мог бы выполнять (например, толкать тележку), о приятном занятии (например, о видеоигре) или о награде, которую он с нетерпением ждет (например, о веселом занятии, которым сможет заняться дома). Вы

сможете всё лучше спланировать, если будете думать об этом заранее, а не во время нервного срыва вашего ребёнка.

Не стесняйтесь использовать положительное подкрепление для предотвращения агрессии.

Убедитесь, что у вас есть поддержка. Если ваш ребенок становится физически агрессивным, убедитесь, что у вас есть необходимая поддержка, чтобы свести к минимуму риск для себя и для него или нее. Специальное обучение ненасильственному общению и стратегиям обеспечения безопасности может быть очень полезным для вас и вашего подростка, чтобы поддерживать всеобщую безопасность во время агрессивного эпизода.

Личная история родителя-партнера: Планирование безопасности в случае агрессии

Жизнь всегда была трудной для нас со всеми этими истериками и беганием по улице. Но, на мой взгляд, моя дочь действительно стала другим человеком где-то к девяти годам. Сначала я думала, что это из-за того, что мы с бывшим только что расстались. После этого ее поведение по отношению ко мне стало более агрессивным.

Она высокофункциональна и очень хорошо говорит, но она полностью переставала говорить и делала такие вещи, как плевки, царапины и укусы, когда была расстроена, нервничала или беспокоилась. В те моменты, когда я обращалась за помощью к любому другому родителю, все, что я получала, это мрачные взгляды жалости, похлопывания по спине и кулак в подбородок, говорящий мне «держаться там». Примерно в это же время я поняла, что нужно останавливать жизнь, какой мы ее знали, потому что меня ждала адская поездка!

Я решила сделать жизнь лучше для себя и своей семьи. Я настоятельно попросила научить меня ненасильственным стратегиям безопасности в моем Региональном центре в связи с ее возросшей агрессией, разрушением имущества и бегством. Я также работала с амбулаторной программой, чтобы получить терапевтические поведенческие услуги на дому. Я поговорила с нашим психиатром о добавлении лекарств, которые могли бы помочь, и провела собрание IEP, чтобы запросить оценку у терапевта, семейное консультирование, мероприятия по развитию социальных навыков и наблюдение за уходом.

Я была в полном стрессе и не нашла облегчения, когда мне предложили размещение в интернате. В то время мысль о том, чтобы «отослать мою дочь», была душераздирающей. Я сделала все, что могла, чтобы отказаться от этой опции

После еще многих огорчений я добровольно поместила ее в жилую семейную среду. Я так рада, что это сделала! Моей дочери абсолютно необходимо все это время, чтобы иметь возможность обрабатывать происходящее. Поскольку все это происходило, я старалась почаще видеть свою дочь, а также давала ей больше перерывов в ее расписании и чаще поощряла ее, чтобы она знала, что она прекрасна! Я также даю ей понять, что она всегда находится в безопасном месте, чтобы быть со мной самой собой, и что она может говорить со мной и безопасно прикасаться ко мне, когда ей нужно.

Хотя мы еще не полностью достигли половой зрелости, нахождение рядом с моей дочерью теперь становится таким удовольствием и радостью. Она больше шутит по-взрослому и даже говорит о своем будущем, что вселяет в меня надежду, что с ней все будет в порядке. Прежде всего, я считаю, что она сможет гораздо лучше постоять за себя и других с PAC, теперь, когда она начинает больше выражать свои чувства... а ей всего 11 лет!

Я чувствую, что приняла правильное решение и для своей ситуации и для моего ребенка в этот поворотный момент. Моя жертва все еще причиняет боль, но я сделаю все возможное, чтобы у моей дочери была отличная жизнь, в том числе попрошу помощи в ее обеспечении. — Камина Б.Д., родитель-партнер, Бербанк, Калифорния

Планирование безопасности при склонности к бегству или бродяжничеству

Когда проблемы с половым созреванием или психическим здоровьем становятся трудно решить, может помочь специалист. Помощь может поступать из самых разных источников. Обычно один или два из них могут иметь большое значение.

Первым шагом в поиске подходящей терапевтической помощи является определение того, что является проблемой для вас и вашего ребенка. Обратитесь к команде специалистов, которым вы доверяете: учителям, врачам и

терапевтам, чтобы обсудить любые новые проблемы. Тревожит ли вашего ребенка дополнительная ответственность по уходу за собой в период полового созревания? Способствуют ли гормональные изменения повышенной раздражительности, агрессии или капризности? Вам и вашему партнеру трудно обучать ребенка новым навыкам? Существует ряд полезных видов терапевтических услуг и поддержки, которые могут оказаться полезными.

Группа Autism Speaks Autism Treatment Network в Детской больнице Лос-Анджелеса — Клиника Буна Феттера, вместе с родителем-партнером — Каминой и ее дочерью Киной, страдающей РАС.



В приведенной ниже таблице показаны различные виды помощи и консультирования. Не стесняйтесь использовать ее во время обсуждения с врачом вашего ребенка или другим специалистом потребностей вашей семьи.

Медикаментозное лечение. Когда такие симптомы, как беспокойство, депрессия, раздражительность, перепады настроения, членовредительство или агрессия, становятся слишком сильными, чтобы справиться с ними только с помощью поведенческого вмешательства, консультация с врачом, имеющим опыт медикаментозного лечения и лечения аутизма, может оказаться бесценной. Медикаментозное лечение под тщательным контролем может помочь уменьшить симптомы и добиться стабильного настроения и поведения. Для некоторых подростков эти вмешательства могут быть ограничены по времени и могут быть прекращены по мере стабилизации поведения после полового созревания.

Семейная терапия. Половое созревание может быть напряженным и трудным временем. Родители могут получить пользу от встречи с семейным терапевтом или семейным консультантом, чтобы справиться со стрессом, связанным с воспитанием подростка с особыми потребностями. Кроме того, семейная терапия может помочь в переходе к большей независимости. Как и все подростки, многие подростки с РАС начинают проявлять все большую независимость в период полового созревания, и семейный терапевт может помочь определить безопасные и подходящие способы поощрения независимости вашего подростка, продолжая при этом оказывать дополнительную поддержку, которая может потребоваться.

Терапевтические услуги и семейное консультирование

Юридическое и финансовое планирование. Половое созревание часто означает собой начало перехода подростка во взрослую жизнь. Таким образом, это важное время, чтобы рассмотреть долгосрочные юридические и финансовые потребности вашего ребенка. Нужна ли вашему подростку поддержка законного опекуна? Если да, то кто это будет? Как следует распоряжаться деньгами вашего подростка? Какие планы необходимы вашему подростку для принятия медицинских, образовательных и юридических решений после того, как ему исполнится 18 лет?

Когнитивно-поведенческая терапия (КПТ) — КПТ — это тип психотерапии, который может помочь в обучении подростков новым навыкам преодоления тревоги и стрессовых ситуаций. Терапия также может быть полезна для решения проблем самооценки и развития личности, поскольку многие подростки все больше осознают, чем они отличаются от своих нейротипичных сверстников. Убедитесь, что ваш психотерапевт имеет опыт работы с подростками с расстройствами аутистического спектра.

Безопасность в интернете

Имейте в виду, что по мере того, как дети становятся подростками, они все больше и больше разбираются в компьютерах. Многие наши дети уже обогнали нас в своих познаниях об интернете! Крайне важно, чтобы родители активно взаимодействовали со своими детьми при доступе к информации в интернете. Эта информация может включать неприемлемый контент для взрослых, но также может включать в себя кибербуллинг, который трудно, если не невозможно, обнаружить с помощью интернет-фильтра.

Советы родителям по безопасности в Интернете:

Убедитесь, что ваш ребенок знает, что делать, если какая-либо из этих проблем возникнет, когда он находится в сети. Прежде чем ваш ребенок будет самостоятельно пользоваться интернетом, объясните ему правила этикета в интернете:

Никогда не разглашайте персональную или личную информацию, такую как ваше настоящее имя, номера счетов, пароли, адрес или номер телефона, другим людям, которых вы не знаете.

Не продолжайте общение с людьми, которые заставляют вас чувствовать себя плохо, говоря неприятные вещи или обзывая вас.

Не отправляйте деньги или личную банковскую информацию другим людям, которые могут быть вам симпатичны, но не заслуживают доверия, особенно если они не соответствуют своим фотографиям и отказываются видеть вас лично (или в видеочате) в течение длительного времени.

Сообщите члену семьи или взрослому, которому доверяете, если люди заставляют вас чувствовать себя плохо или просят вас сделать, сказать или показать то, что вы не хотите

Планирование безопасности для пользователей интернета:

Лица, пользующиеся интернетом, могут стать легкой мишенью для кибербуллинга, порнографии, фишинга или кражи личных данных. Расскажите своему ребенку о признаках кибербуллинга и других интернет-угроз: незнакомых людях, которые, кажется, знают личную информацию о вас, людях, которые отправляют агрессивные или сексуальные сообщения, людях, которые лгут о вас, и любых других людях, которые заставляют вас чувствовать себя некомфортно.

Существуют фильтры, которые можно использовать для ограничения доступа к опасным и неприемлемым материалам для детей и подростков, но, возможно, лучший фильтр — это время, которое родители проводят непосредственно с ребенком, чтобы помочь ему или ей безопасно ориентироваться в веб-поиске. У вашего ребенка гораздо меньше шансов получить доступ к чему-то нежелательному, если вы присматриваете за ним или за ней!

Найдите эти ключевые слова в интернете для получения дополнительной информации и деталей:

- Блокировать рекламу или веб-сайты
- Веб-фильтрация
- Родительский контроль в интернете
- Контент с возрастным ограничением

Есть также несколько сайтов социальных сетей, разработанных специально для людей с РАС. Два известных ресурса — WeAreAutism.org и WrongPlanet.net. Они управляются пользователями веб-сообщества и разработаны для людей с неврологическими отклонениями. Чаты, блоги и дискуссионные форумы предоставляют пользователям возможность делиться своими мыслями и устанавливать, поддерживать и развивать отношения.

As atn/air-р для семьи и пациента

Autism Speaks Autism Treatment Network (ATN) — это проект по сотрудничеству больниц, врачей, исследователей и семей в 14 специализированных центрах или «местах» в США и Канаде. Мы работаем вместе, чтобы разработать наиболее эффективный подход к медицинскому обслуживанию, предоставляя семьям самые современные многопрофильные медицинские услуги для детей и подростков, имеющих аутизм. ATN была создана, чтобы предоставить семьям возможность получить высококачественную координированную медицинскую помощь детям и подросткам с аутизмом и сопутствующими заболеваниями.

Семейный уход.

В центрах ATN Autism Speaks родители находят ся в доброжелательной обстановке, ориентированной на семейное благополучие. Помимо поддержания высочайшего уровня медицинского обслуживания, специалисты ATN проводят инновационные исследования для разработки более эффективных стандартов лечения для более широких слоев населения.

Наша модель ухода: Полная забота о всей семье.

Модель ухода ATN представляет собой комплексный, скоординированный, междисциплинарный подход к уходу за детьми с РАС. Это способствует высокому стандарту координированного ухода за ребенком и семьей в целом. Центр ATN — это место, которое обеспечивает высочайший уровень непосредственной помощи и клинического опыта, а также служит ресурсом для местных семей, местных врачей, специалистов по поведению и юристов в образовании — краеугольным камнем сообщества семейного ухода.

Узнайте больше и найдите ATN в вашем сообществе на: www.autismspeaks.org/atn

Ресурсы

Отдел семейных услуг Autism Speaks предлагает ресурсы, наборы инструментов и поддержку, чтобы помочь справиться с повседневными проблемами жизни с аутизмом <http://www.autismspeaks.org/family-services>

Если вы хотите поговорить с членом команды Autism Speaks Family Services, свяжитесь с Autism Response Team (ART) по телефону 888-AUTISM2 (288-4762), или по эл. почте: familyservices@autismspeaks.org. ART для испаноговорящих 888-772-9050 (актуально для США)

Книги

Забота о себе, здоровая гигиена, половое созревание и персональная учебная программа для молодых людей с аутизмом.

2003 г., «Горизонты будущего»; Вробель, Мария.

Уход и забота о вас: Книга о теле для девочек.

1998 г., публикации Pleasant Company; Валери Шефер.

Уход и забота о вас 2: Книга о теле для девочек старшего возраста.

2013, Turtleback Books; Кара Фамилиан Наттерсон.

От подгузников до свиданий: Руководство для родителей по воспитанию сексуально здоровых детей.

2008 г., книги Уильяма Морроу в мягкой обложке; Дебра Хаффер.

Половое воспитание для родителей детей с расстройствами аутистического спектра.

2002 г., публикации Steege; Марк Стидж и Шеннон Л. Пек.

DVD и видео

Будь в безопасности — фильм и мастер-класс, Спаси жизнь: Научи студентов взаимодействовать с полицией. Besafethemovie.com

Специализированные услуги эрготерапии для подростков в переходном возрасте — Видео по бритью: www.youtube.com/watch?v=SLG6AqkASaY

Управление половым созреванием, социальными проблемами и (почти) всем: Видеогид для девочек ПРЕДПРОСМОТР: youtu.be/wQwNBll4gY

Видео о половом созревании у мальчиков: youtu.be/XdW_uU7sxMI

Визуальная поддержка

Наглядные пособия для обучения: Набор для девочек-подростков www.visualaidsforlearning.com/adolescent-girl.html

Как справиться с большими физическими и эмоциональными изменениями у вашего подростка от Autism Speaks: www.abilitypath.org/areas-of-development/delays--special-needs/autism/articles/puberty-and-your-child-with-autism.html

Менструация и инвалидность: autismbeacon.com/images/uploads/supporting-women-carer.pdf <http://www.teachingsexualhealth.ca/>



Свяжитесь с нами (актуально для США): 888-AUTISM 2 (288-4762)
Для испаноговорящих: 888-772-9050 Почта: atn@autismspeaks.org

Вебсайты

Наглядные пособия для обучения: Набор для мальчиков-подростков www.visualaidsforlearning.com/adolescent-boy.html

Буклет по проблемному поведению от Autism Speaks: www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/challenging-behaviors-tool-kit

Буклет по безопасности Autism Speaks: www.autismspeaks.org/family-services/autism-safety-project/sexual-abuse

Буклет по переходам от Autism Speaks: www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/transition-tool-kit

Буклет по проблемам со сном от у подростков Autism Speaks ATN: www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/sleep-tool-kit

Буклет по эрготерапии от Autism Speaks: www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/occupational-therapy

Половое созревание у детей с отклонениями в развитии — лечение акне: www.acnetreatment.net/puberty-in-kids-with-developmental-disabilities

Интернет-ресурс и сообщество для людей с аутизмом и синдромом Аспергера: www.wrongplanet.net

Здоровые тела для мальчиков/девочек: Kc.vanderbilt.edu/healthybodies

Благодарности

Эта публикация была разработана членами Autism Speaks Autism Treatment Network / Autism Intervention Research Network on Physical Health (AS ATN/AIR-P) — Комитета по наукам о поведенческом здоровье. Особая благодарность нашим родителям-партнёрам: Камина Баллард-Докинз, Детская больница Лос-Анджелеса, Калифорния, Эми Келли, Детская больница Филадельфии, Пенсильвания, Шарлин Прохнау, Университет Гленроуза в Эдмонтоне, Альберта, Канада, Алисия Карран, Центр бакалавриата Томпсона, Университет Миссури, и Рич Хан из Де-Мойн, штат Айова, и нашим специалистам AS ATN/AIR-P: Кристин А. Сол, доктор медицинских наук, FAAP (наш ведущий эксперт по аутизму) MU Центр Томпсона, Департамент детского здоровья Университета Миссури, Лиза Вольтолина, магистр наук, CCRP, Орегонский университет здравоохранения и науки; Шон Рейнольдс, доктор философии, психиатр, реабилитационная больница Гленроуз, Эдмонтон, провинция Альберта, Канада; Лиза Новински доктор философии, Центр Лурье-MGH, Бостон, Массачусетс; Йолан Парротт, MSc OT, OT(C), реабилитационная больница Гленроуз, Эдмонтон, Альберта, Канада

Особая благодарность

Vanderbilt Kennedy Center/Vanderbilt Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities (LEND) Отделу развивающей медицины; и Кассандре Ньюсом, психологу, доценту кафедры педиатрии, отделение медицины развития, директору Института психологического образования, лечения и исследований расстройств аутистического спектра (TRIAD)/Центр Вандербильта Кайли Бек, ВА и Кортни Тейлор, MDiv Тесса Милман, OTD, OTR/L Клинический инструктор OT 251: На протяжении всей жизни: Центр профессии, здоровья и инвалидности школы стоматологии Германа Острова Отделение профессиональных наук и трудотерапии Университета Южной Калифорнии Консультативный комитет практиков OT / Элисон Уилэнд, MA, OTR / L Докторантура по профессиональной терапии Университет Южной Калифорнии Детской больницы Лос-Анджелеса AS Сайт ATN/AIR-P Консультативному совету родителей по аутизму | Клинике Буна Феттера за их вклад Буклет был отредактирован, разработан и выпущен Autism Speaks Treatment Network / отделом коммуникации Autism Intervention Research Network on Physical Health. Мы благодарны многим за отзывы и предложения, в том числе семьям, связанным с Autism Speaks Autism Treatment Network. Эта публикация может распространяться как есть, бесплатно, может быть индивидуализирована в виде электронного файла для вашего производства и распространения, чтобы она включала вашу организацию и ее наиболее частых потенциальных покупателей. Для получения информации о пересмотре обращайтесь atn@autismspeaks.org.

Эти материалы являются результатом продолжающейся деятельности Autism Speaks Autism Treatment Network, финансируемой программой Autism Speaks. Она частично поддерживается соглашением о сотрудничестве UA3 MC 11054, Autism Intervention Research Network on Physical Health (сеть AIR-P) от Бюро охраны здоровья матери и ребенка (Закон о борьбе с аутизмом от 2006 г. с поправками, внесенными Законом о пересмотре борьбы с аутизмом от 2011 г.) , Администрацией ресурсов и услуг здравоохранения, Департаментом здравоохранения и социальных служб Массачусетской больницы общего профиля. За его содержание отвечают исключительно авторы, и оно не обязательно отражает официальную точку зрения MCHB, HRSA, HHS. Изображения для этого буклета были приобретены в Vanderbilt Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities (LEND) Vanderbilt Kennedy Center®. Написано в октябре 2014 года.



**КАЖДЫЙ
ОСОБЕННЫЙ**
Благотворительный фонд
системной помощи



Руководство для родителей

Информация о половом созревании и подростковом возрасте

ko-fund.ru mail@ko-fund.ru