

Руководство для родителей по половому созреванию и подростковому возрасту у детей с аутизмом



Эти материалы являются продуктом текущей деятельности Autism Speaks Autism Treatment Network, финансируемой программой Autism Speaks. Поддерживается соглашением о сотрудничестве UA3 MC 11054 через Министерство здравоохранения и социальных служб США, Управление ресурсов и служб здравоохранения, Программу исследований здоровья матери и ребенка в больнице общего профиля Массачусетса. Содержание является исключительной ответственностью авторов и не обязательно отражает официальную точку зрения MCHB, HRSA, HHS или Autism Speaks ».

ПРИМЕЧАНИЕ АВТОРОВ

Этот набор инструментов был разработан в ответ на запросы родителей о ресурсах, касающихся полового созревания для их ребенка с РАС. Хотя есть отличные ресурсы по половому созреванию, мы обнаружили пробелы в имеющихся ресурсах, связанных с аутизмом. Наша цель состояла в том, чтобы предоставить информацию, которая была ограничена или недоступна где-либо еще. Этот ресурс для полового созревания и подросткового возраста, также известный как [PAR] Tool Kit, представляет собой совместную работу родителей и специалистов из США и Канады по созданию, как мы надеемся, интеллектуального, но легкого для чтения и совместного использования документа для тех, кто поддерживает подростков с расстройством аутистического спектра.

Некоторые проблемы при создании этого набора инструментов касались индивидуальных особенностей полового созревания и сексуальности. Очевидно, что это тема, требующая особого внимания, и каждая семья должна решать ее в рамках своих собственных ценностей и морали. Мы хотели разработать набор инструментов, который мог бы предоставить общую информацию, которую нелегко найти, но также достаточно конкретную, чтобы быть максимально полезной для семей.

Мы постарались уважительно подавать информацию. Тем не менее мы понимаем, что некоторые изображения и контент в этом наборе инструментов могут быть слишком личными для некоторых родителей. Конечно, мы призываем всех сначала изучить материал, решив, что будет наиболее полезным в вашем стиле воспитания или в том, чем поделиться со своим ребенком. Вам также предлагается обратиться за советом к команде многопрофильных специалистов, сотрудничающих с вашей семьей. Нашей целью было достичь наилучшего возможного баланса, зная, что одни родители предпочтут меньше информации, а другие больше!

Мы хотим особенно поблагодарить родителей и учеников, которые предоставили отзывы о разработке этого набора инструментов. Без их участия это было бы просто невозможно.

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

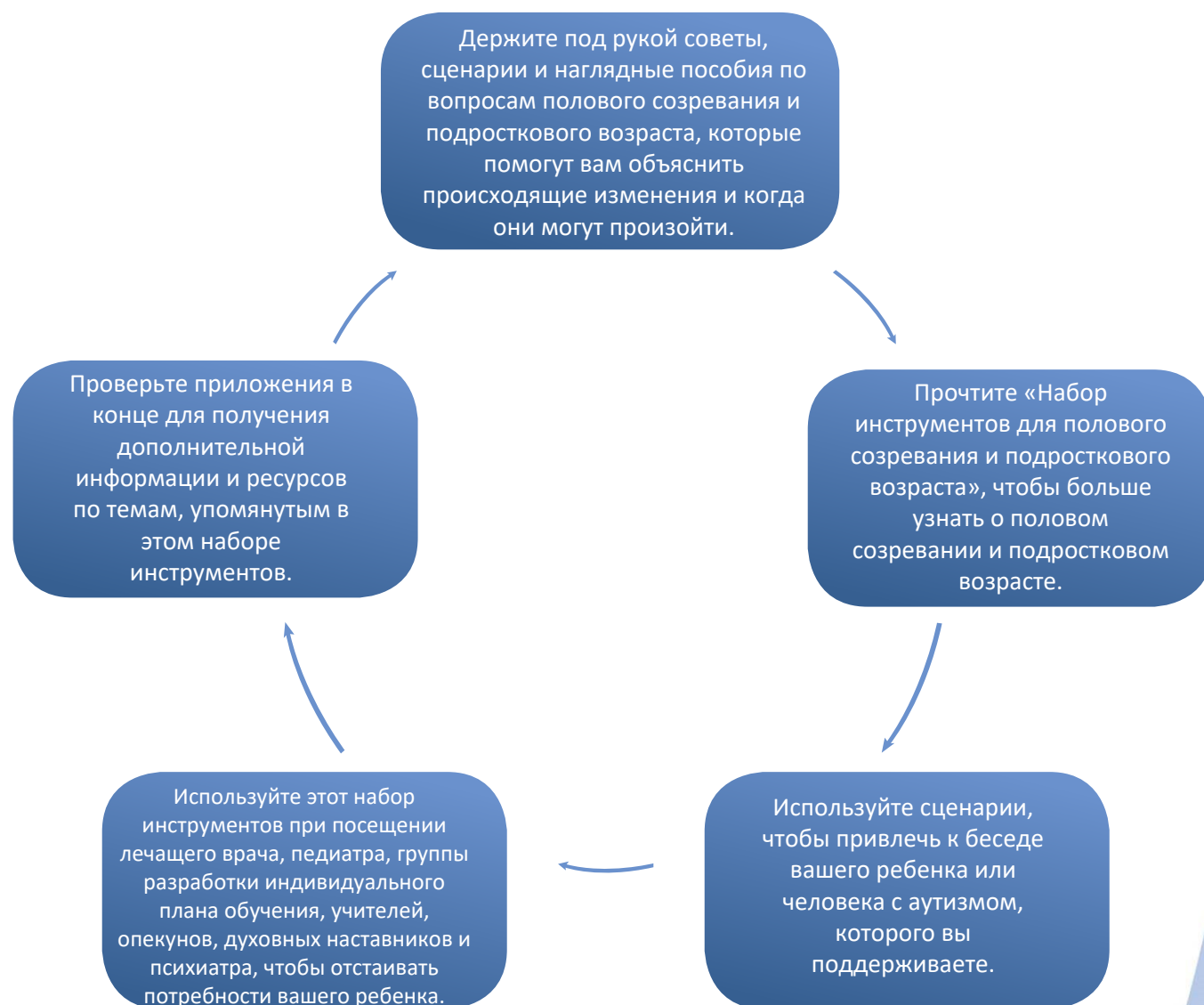
С уважением,
Рабочая группа ATN/AIR-P по половому созреванию и подростковому возрасту



(На фото слева направо сверху) Авторы-партнеры-родители - Камина Баллард-Докинз, Эми Келли, Шарлин Прочнау, Алисия Карран, BS и Рич Хан (внизу). Профессиональные авторы доктор Кристин Сол, Лиза Вольтолина MS, CCRP, доктор Шон Рейнольдс, Доктор Лиза Новински, Марта И. Поррас и Йолан Пэрротт Msc OT, OT (C).

КАК ИСПОЛЬЗОВАТЬ НАБОР ИНСТРУМЕНТОВ

«Набор инструментов» - это набор печатных или электронных материалов, предназначенных для поддержки семей и воспитателей детей, страдающих аутизмом, в организации ухода за ними. Наборы инструментов также могут быть нацелены непосредственно на детей, чтобы обучить их или помочь им в ведении ухода за собой. Наборы инструментов предоставляют информацию по конкретной теме с конкретной целью, такой как поддержка семьи в период полового созревания и подросткового возраста для ребенка с РАС. Ниже приведены предложения о том, как лучше всего использовать этот набор инструментов. Посетите нашу страницу наборов инструментов ATN/AIR-P, чтобы узнать больше обо всех наборах инструментов, которые на сегодняшний день доступны для родителей и профессионалов.



СОДЕРЖАНИЕ

ПРИМЕЧАНИЕ АВТОРОВ.....	1
КАК ИСПОЛЬЗОВАТЬ НАБОР ИНСТРУМЕНТОВ.....	2
СОДЕРЖАНИЕ.....	3
ВВЕДЕНИЕ.....	4
ПОЛОВОЕ СОЗРЕВАНИЕ В СРАВНЕНИИ С ПОДРОСТКОВЫМ ВОЗРАСТОМ.....	5
ПРИМЕЧАНИЯ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ-ПАРТНЕРОВ.....	6
ПРИМЕЧАНИЯ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ-ПАРТНЕРОВ ПРОД.....	7
ИЗМЕНЕНИЯ В ТЕЛЕ.....	8
ИЗМЕНЕНИЯ В ТЕЛЕ-СЦЕНАРИЙ РАЗГОВОРА.....	8
УХОД ЗА СОБОЙ И ГИГИЕНА.....	9
МЕНСТРУАЦИЯ (МЕСЯЧНЫЕ).....	14
ПУБЛИЧНОЕ ИЛИ ЧАСТНОЕ?.....	16
БЕЗОПАСНОСТЬ: НЕЗНАКОМЦЫ, СЕКРЕТЫ И ПРИКОСНОВЕНИЯ.....	19
ПЛАНИРОВАНИЕ БЕЗОПАСНОСТИ ДЛЯ УБЕГАЮЩИХ.....	21
ПЛАНИРОВАНИЕ БЕЗОПАСНОСТИ ПРИ РАСТУЩЕЙ АГРЕССИИ.....	22
ТЕРАПЕВТИЧЕСКИЕ УСЛУГИ И КОНСУЛЬТАЦИЯ СЕМЕЙ.....	26
БЕЗОПАСНОСТЬ В ИНТЕРНЕТЕ.....	28
ПЛАНИРОВАНИЕ БЕЗОПАСНОСТИ ДЛЯ ИНТЕРНЕТ-ПОЛЬЗОВАТЕЛЕЙ.....	28
Сеть ATN / AIR-P ДЛЯ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ-СЕМЬЯМ.....	29
РЕСУРСЫ.....	30
БЛАГОДАРНОСТИ	31

ВВЕДЕНИЕ

Половое созревание может быть временем смешанных чувств для родителей и подростков. Это может быть время гордости и праздника, а также время беспокойства и замешательства. Подросткам трудно понять многие изменения, которые происходят во время полового созревания. Кроме того, родители могут не знать, как объяснить эти изменения своему ребенку.

Для родителей детей с РАС это переходное время может оказаться особенно трудным. Физические и эмоциональные изменения в период полового созревания могут показаться несинхронизированными с социальным и академическим развитием ребенка. Родители нуждаются в навыках и уверенности, чтобы говорить о половом созревании и сексуальности, чтобы уверенно обучать важным жизненным навыкам, включая надлежащее поведение в обществе и в личной жизни, рассказывать про естественные изменения тела и здоровые социальные и романтические отношения.

Важно помнить, что, хотя люди с РАС часто прогрессируют не так, как другие дети, их тела обычно развиваются с той же скоростью, что и у их сверстников. Мальчики и девочки испытывают изменения в своем теле независимо от того, страдают ли они РАС или нет. Дети с РАС могут иметь уникальную реакцию на то, что происходит с их телом, и им может потребоваться дополнительное руководство при прохождении этого переходного периода.

Все родители в конечном итоге сталкиваются с задачей научить своих детей естественным изменениям во время полового созревания. Однако родителям подростков с РАС может потребоваться помощь в виде дополнительных стратегий, чтобы облегчить переход. Наша цель при разработке этого инструмента - предоставить руководство по вопросам полового созревания, которое может быть непосредственно применено к подросткам с РАС. Поступая таким образом, мы надеемся улучшить понимание семьями полового созревания и их способности уверенно адаптироваться к этим изменениям.

Этот набор инструментов - результат совместной работы родителей подростков и детей младшего возраста с РАС, врачей, специализирующихся на РАС, специальных педагогов и других специалистов в области здравоохранения. Он был разработан, чтобы предоставить общую информацию широкому кругу родителей в надежде дать исчерпывающее представление о половом созревании и подростковом возрасте. Мы понимаем, что многие родители столкнутся с более серьезными проблемами, которые мы не рассматриваем в этом наборе инструментов, включая, помимо прочего, вопросы сексуальной ориентации и планирования семьи. Таким образом, этот набор инструментов не следует рассматривать как замену индивидуальной поддержки, когда проблемы более специфичны и/или значительны. Это также не заменяет никаких консультаций с врачом, школой или поставщиком психиатрических услуг, что настоятельно рекомендуется при серьезных вопросах.

Вы знали?

Несколько родителей вызвались принимать участие в разработке и написании этого набора инструментов. В этом наборе инструментов вы услышите от них, как от партнера-родителя, их личные советы и истории.

ПОЛОВОЕ СОЗРЕВАНИЕ В СРАВНЕНИИ С ПОДРОСТКОВЫМ ВОЗРАСТОМ

Половое созревание и подростковый возраст могут быть сложными терминами для понимания. Вы не поверите, но они не означают одно и то же и не обязательно происходят в одно и то же время в процессе развития! Прежде чем мы углубимся в более конкретное описание, давайте определимся с этими терминами.

Половое созревание

- относится к физическим изменениям в теле, которые делают человека способным к половому размножению.

Подростковый возраст

- это период эмоционального и социального перехода от детства к взрослой жизни.

Это различие важно иметь в виду, особенно когда вы воспитываете детей препубертатного возраста (иногда называемого предподростковым) с РАС. Люди с РАС часто имеют задержку в развитии социальных и эмоциональных навыков. Они могут не перейти в подростковый возраст до позднего препубертатного возраста или до двадцати с лишним лет. Однако они, скорее всего, претерпят физические изменения в период полового созревания в течение типичного периода времени, который может быть уже в возрасте 10 или 11 лет.

Что все это значит? Проще говоря, многие подростки с РАС могут испытывать ощущения физически зрелого тела, не имея социальной, эмоциональной или психологической зрелости, чтобы понимать эти ощущения.

Советы партнера-родителя: изменения в теле

- **Начинайте рано обучать понятию частного пространства.** Когда рядом часто есть братья, сестры и терапевты, уединение трудно найти, но в определенный момент жизни оно абсолютно уместно. Помогите своему ребенку узнать, когда и как безопасно его получить.
- **Моделируйте соответствующее гигиеническое поведение.** Позвольте ребенку наблюдать за вами, когда вы бреетесь, наносите дезодорант или выполняете любые другие действия, связанные с соблюдением правил гигиены, если вы считаете это целесообразным.
- **Используйте правильные названия для частей тела и функций тела.** Все наши дети однажды вырастут и станут взрослыми, и их нужно научить правильным терминам для разговоров на взрослые темы.
- **Начните практиковаться рано.** Чем раньше вы и ваш ребенок сможете выработать распорядок дня, тем скорее он или она к нему привыкнет. Раннее обучение навыкам облегчает их внедрение в повседневную жизнь.

Личная история партнера-родителя:

Я никогда не могла себе представить, что в 2002 году, когда родилась моя милая малышка Энни, 6 фунтов 11 унций, что 12 лет спустя я буду интенсивно учить ее, шаг за шагом, как самостоятельно принимать душ, применять дезодорант и практиковаться в замене прокладок. Все это в преддверии полового созревания.

И снова я оказываюсь в нескончаемой бездне аутизма, не зная, чего ожидать от Энни на следующем этапе жизни. Хотя это несколько пугает, но также очень интересно видеть, как она превращается в прекрасную юную леди, и я счастлива пройти это путешествие вместе с ней. Энни, как и многие наши дети с РАС, не оправдывала ожиданий: она научилась говорить, когда ей было десять лет, однако теперь она может читать и писать, она любит готовить и всегда говорит про «Маму и Энни». Это замечательно.

Я надеюсь, что этот ресурс поможет напомнить вам о положительных моментах, которые ваш ребенок дарит вам и вашим семьям. (Это помогает, когда мы хотим повыдергивать себе волосы в самое тяжелое время разочарований!) На следующей странице представлены некоторые из вещей, которые я сделала, чтобы подготовить Энни к тому, чтобы стать молодой женщиной:



-Эми К., Партнер-родитель, Филадельфия, Пенсильвания

Для девочек, у которых начинается менструация (менструация или месячные), полезно, если лицо, осуществляющее уход, может обратиться к врачу, специализирующемуся на уходе за подростками и контроле над рождаемостью, ДО того, как менструация начнется. Я посещала специалиста в детской больнице нашего отделения специализированной помощи подросткам за три месяца до того, как у моей дочери начались месячные, и СЛАВА БОГУ! Как только они начались, я смогла напрямую позвонить врачу в тот же день и продолжить действовать по плану, который мы уже обсудили как наиболее эффективный для моей дочери (в нашем случае это противозачаточные таблетки, которые регулируют ее цикл, уменьшая количество менструаций год) . Это сразу дало мне уверенность в том, что она защищена, и что у нас, по крайней мере, есть управляемый график, который поможет нам в случае непредвиденного путешествия в период полового созревания.

У моей дочери начались месячные, когда ей было 12 с половиной лет. Она минимально вербальна. Ей трудно сказать мне, когда ей некомфортно ... но мне напомнили, чтобы я следила за другими признаками. Она давала мне понять, что ей больно, потирая живот, и я знала, что это ее способ сказать мне, что у нее спазмы, поэтому я давала ей легкое обезболивающее (ибупрофен). Я также, к своему ужасу, обнаружила, что она сняла и разорвала свою грязную прокладку утром, когда проснулась до того, как пришла ко мне. Это дало мне понять, что ей было действительно неудобно, и мне нужно было продумать о том, чтобы она использовала ванную посреди ночи или, по крайней мере, вставать раньше, чем она, чтобы я могла разбудить ее и помочь поменять прокладку, чтобы ей было комфортно. Это все обучение!

Знаете ли вы, что есть нижнее белье, специально разработанное для того, чтобы прокладки оставались на своем месте и были более удобными? Это находка для молодых женщин, у которых изначально есть проблемы с сенсорными ощущениями, и которые могут не полностью понимать, что происходит с их телом во время менструации или как соблюдать надлежащую гигиену. Вот ссылка на один вид, но если вы поищете в Google, есть и другие виды.

http://www.amazon.com/Anigan-StainFree-High-Rise-Menstrual-Underwear/dp/B008V1XNSG/ref=pd_sim_sbs_hpc_1?ie=UTF8&refRID=0TGW-C2RZPB212H6YW2VJ

ИЗМЕНЕНИЯ В ТЕЛЕ

Важно дать ребенку время осмыслить идею изменения своего тела до начала полового созревания. У мальчиков обычно появляются признаки полового созревания в возрасте 11–12 лет. Девочки обычно проходят через изменения в своем теле раньше, примерно в возрасте 9–10 лет.

Для некоторых родителей естественно чувствовать себя некомфортно, говоря с маленьким ребенком о его или ее теле. Чтобы уменьшить дискомфорт, подумайте о том, чтобы поговорить со своим супругом, старшими детьми, семьей или друзьями, которым вы доверяете, о семейных ценностях, привычках и о том, как развить их в вашем ребенке. Установление семейных ценностей (например не приветствовать беременность до брака и т.д.) может направить ваше взаимодействие с ребенком и заранее подготовить вас к любым вопросам, которые могут возникнуть.

Возможно, не менее важным, чем установление семейных ценностей и обычаев, является получение базового понимания изменений тела, связанных с половым созреванием. Одна из основ для введения в тему полового созревания - объяснить изменения, которые произойдут с вашим ребенком в частях его или ее тела. Убедитесь, что вы говорите четко, так, чтобы ваш ребенок понимал, чтобы он или она знали, чего ожидать по мере взросления.



Изменения в теле - сценарий разговора

Начните с рассмотрения предоставленных нами ресурсов с изображениями. Затем добавьте дополнительные ресурсы, которые вы можете найти с помощью семьи, друзей и общества, - которые будут подходить для вашего ребенка в зависимости от его возраста, потребностей в обучении и способностей.

Начать разговор об изменениях тела сложно. Не знаете с чего начать? Вот сценарий, который поможет вам начать работу! (Вы, конечно, можете изменить его в зависимости от зрелости вашего ребенка и его вербальных навыков.)

Мы поговорим 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 начнет меняться. У всех бывает по-разному, и это нормально. Важно то, что мы разговариваем друг с другом, и ты знаешь, что можешь задавать мне вопросы, когда захочешь.

Для менее вербального ребенка с РАС откорректируйте язык и информацию до уровня ребенка и добавьте визуальную поддержку. Начните говорить что-нибудь вроде... "Правило в том, что твое тело изменится, и я хочу показать тебе как. Тело каждого меняется, когда мы становимся взрослыми. Твое тело будет меняться вот так (показываете с помощью изображений). Ты станешь больше похож на взрослого человека, как я (или другой человек)».

Уход за собой и гигиена

По мере начала полового созревания дети сталкиваются с множеством новых проблем. Многие дети с РАС сталкиваются со сложностями, связанными с изменениями в правилах ухода за собой и гигиеной, которые необходимы во время полового созревания. Вот некоторые из ожидаемых изменений и некоторые идеи, которые помогут вашему ребенку с ними справиться.

Общая гигиена

С наступлением половой зрелости появляются пот, жирная кожа и прыщи. Детям нужно будет начинать купаться или принимать душ ежедневно, чтобы их тело оставалось чистым. Часто дети с РАС не осознают, какие социальные последствия может иметь плохая гигиена. Если это уместно, поговорите со своим ребенком (или составьте распорядок дня) о том, почему ему или ей нужно чаще мыться. Социальные истории могут быть полезным способом научить детей важности гигиены. Если заставить вашего ребенка начать купаться сложно, вам, возможно, придется ввести ежедневное купание в качестве «нового домашнего правила», предоставить наглядные чек-листы и напоминания о том, чтобы купаться, тщательно мыться, пользоваться мылом и шампунем и т.д. В этом возрасте вам может быть все труднее следить за тем, насколько хорошо ваш ребенок моет свое тело - еще одна причина рано научить самостоятельно купаться.

Эту историю о принятии душа можно использовать как наглядное пособие или как индивидуальные напоминания, чтобы побудить ребенка соблюдать правила гигиены.

Приложение Поощрение соблюдения гигиены - Визуализация графика приема душа



Бритье

Это может быть очень сложно, особенно если у вашего ребенка сенсорные проблемы. Вам нужно будет научить своего ребенка безопасно бриться, поскольку боль или даже порез могут привести к тому, что в будущем он начнет избегать этого. Это может быть та область, где детям потребуется помощь, пока вы не почувствуете, что они могут безопасно бриться самостоятельно. Попробуйте разные бритвы и кремы для бритья, чтобы выбрать тот, который ваш ребенок предпочитает и принимает. Часто электробритва - лучший вариант для начинающих бриться подростков. Помните, что некоторые люди с РАС могут быть чувствительны к звукам электробритвы. Если ваш ребенок очень не любит бриться, возможно, вам придется сначала поработать над повышением его или ее уровня комфорта. Для этого начинайте постепенно с отдельных шагов (т.е. нанести крем для бритья и смыть), коротких промежутков времени (т.е. включить бритву на 5 секунд, а затем выключить) или небольших участков (т.е. нанести крем для бритья и побрить небольшой участок). Поначалу ваш ребенок может терпеть только эти небольшие воздействия. Постепенно продвигайтесь дальше и наберитесь терпения. Если бритье невозможно, эти же дополнительные шаги можно использовать с кремами для депиляции, которые могут иметь меньшее сенсорное воздействие и требовать меньших навыков мелкой моторики.

Личная история партнера-родителя:

«Я гордая мать 14-летнего сына с аутизмом. Во время моего путешествия по воспитанию ребенка с аутизмом несколько раз я оказывалась на неизведанной территории. Сейчас я нахожусь в одном из таких мест: Половое созревание!

У меня так много вопросов и опасений. Как я буду справляться с ним в моменты капризов или даже агрессии, когда он больше меня? Смогу ли я когда-нибудь справиться с его прыщами? Все ли необходимые места он моет, когда принимает душ и использует ли достаточно дезодоранта? Какой уровень самостоятельности и ответственности ему подходит? Как я переживу время, когда он начнет экспериментировать с мастурбацией? Мой список вопросов можно продолжать бесконечно.

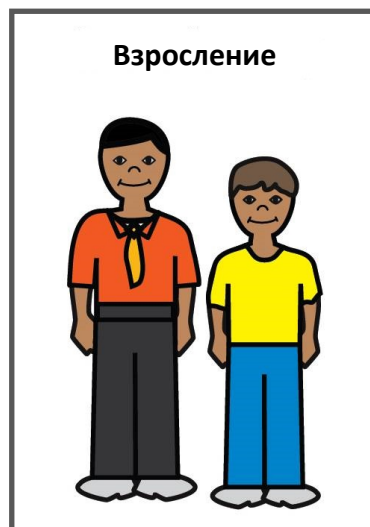
У меня нет ответов на все вопросы. Однако я знаю, что несмотря на все проблемы, с которыми мы сталкивались во время других переходных периодов в его жизни, мы всегда это понимали. Я должна сосредоточиться на том, что важно: смотреть, как Сэмюэл превращается в замечательного молодого человека, которым я горжусь, и спокойно относиться к тому, что сегодня у меня нет ответов на все!»



-Алисия К., партнер-родитель, Колумбия, Миссури

Использование дезодоранта

Добавление нового шага к утреннему распорядку может оказаться непростым делом - к этому возрасту у вашего ребенка уже может быть устоявшийся распорядок. Это может быть очень важным шагом при управлении изменениями в организме. Попробуйте использовать различные дезодоранты и антиперспиранты (например, стики, гели, спреи и т.д.). Позвольте ребенку выбрать, какой из них он или она предпочитает - это может помочь ему или ей начать использовать его. Многие подростки добиваются большего успеха, когда им предоставляется выбор. Опять же, вам может потребоваться использование визуального напоминания, чтобы ваш ребенок воспользовался дезодорантом. Вам также может потребоваться ввести его использование как «новое домашнее правило» или предоставлять вознаграждение, пока ваш ребенок не включит этот шаг в свою повседневную жизнь.



Изображение любезно предоставлено Vanderbilt Набор инструментов для здорового тела для мальчиков:

www.vanderbilt.com/healthybody_boy

Ношение бюстгалтера

Большинство девочек хорошо воспримет это изменение. Однако иногда бывает сложно добавить что-то новое в повседневную одежду. Попробуйте вместе с дочерью выбрать бюстгалтер из нескольких стилей, чтобы подобрать тот, который ей подходит и который ей будет удобен. Возможно, вам придется начать с бюстгалтера с меньшей поддержкой или со спортивного бюстгалтера для тренировок, пока она не станет терпимой к более поддерживающему бюстгалтеру. Объясните, что это часть того, чтобы стать женщиной и пройти через изменения в теле. Возможно, вам придется заново ввести визуальное расписание или чек-лист с инструкциями по одеванию, чтобы напомнить ей, что ей нужно надевать бюстгалтер во время одевания.

Уход за собой и эрготерапия

Многие дети с РАС нуждаются в поддержке, чтобы успешно справляться с изменениями в теле и адаптироваться к ним. Эрготерапия - отличный ресурс для решения многих из этих изменений. Эрготерапия фокусируется на уходе за собой, продуктивности и досуговой деятельности. Для детей, переходящих во взрослую жизнь, эрготерапия может включать в себя: развитие самостоятельности в гигиене, одевании, сне, сексуальном здоровье, выполнение домашних обязанностей, волонтерскую или оплачиваемую работу и общение с друзьями, сверстниками, коллегами или семьей. Эрготерапевты работают с детьми и их семьями, чтобы определить цели и стратегии, соответствующие конкретным предпочтениям семьи. Ниже приведен предварительный вариант таблицы из «Набора инструментов для эрготерапии Autism Speaks», которую можно использовать в качестве наглядного пособия, чтобы увидеть, может эрготерапия быть ресурсом для вашей семьи.

Как эрготерапия может помочь в период полового созревания?

Занятость	Примеры целей	Как эрготерапия может помочь?
Уход за собой	<ul style="list-style-type: none"> Повысить осведомленность или понимание правильной гигиены Научиться терпеть ощущения, связанные с уходом за собой и гигиеной. Повысить уровень самостоятельности в одевании, купании, уходе за телом, бритье и/или женских вопросах. Снизить зависимость от лиц, осуществляющих уход. Повысить уровень самостоятельности в использовании средств ухода за собой, таких как предметы женской гигиены, дезодорант. 	<ul style="list-style-type: none"> Повысить осведомленность и мотивацию для ухода за собой Помочь развить навыки самообслуживания для формирования самостоятельности Модифицировать задачи для облегчения достижения самостоятельности Снизить чувствительность к ощущениям, связанным с уходом за собой. Создавать визуальные опоры для поощрения самостоятельности в купании, одевании, уходе и женской гигиене. Сотрудничать с родителями, чтобы повысить ожидания в отношении ухода за собой дома по мере улучшения навыков Разработать организационные стратегии ежедневных обязанностей и спланировать более случайные обязанности, такие как уход за собой, стрижка и замена туалетных принадлежностей. Помочь подростку обращаться с личными принадлежностями (например, очками).
Социальная вовлеченность	<ul style="list-style-type: none"> Приемлемым образом реализовывать романтические интересы. Понимать, какие виды физического взаимодействия подходят в разных ситуациях (например, объятия и поцелуи). 	<ul style="list-style-type: none"> Научить правилам социального взаимодействия Предоставлять возможности практиковать социальное взаимодействие Улучшить понимание социальных контекстов и соответствующих реакций

Wheeland, A. & ОТ Консультативный комитет практиков. (2014). Эрготерапия на протяжении всей жизни: набор инструментов для семей Autism Speaks®. Доступен на www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/occupational-therapy

МЕНСТРУАЦИЯ (МЕСЯЧНЫЕ)

Ваша дочь с РАС испытает много изменений во время полового созревания, как и другие девочки. Первые месячные, вероятно, станут одной из важнейших вех в это время. РАС не влияет на то, когда у девочек начинаются менструации, поэтому у многих девочек с РАС, скорее всего, первые месячные будут в возрасте от 9 до 11 лет.

Поскольку невозможно точно знать, когда у вашей дочери начнутся первые месячные, важно принять во внимание ее личные предпочтения, навыки и уровень понимания, когда решите, что пора 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 через 12–18 месяцев после начала развития груди, часто это хорошее время, чтобы начать обсуждение этого вопроса, поскольку она привыкает носить бюстгальтер.

Очень важно заранее подготовить вашу дочь к первым месячным. Убедитесь, что вы выбрали подходящий момент, чтобы подготовить ее к этому. Подумайте, в какой момент времени можно минимизировать стресс и тревогу, вызванные предстоящей менструацией, а также максимизировать ее способность обрабатывать эту информацию. Не существует правильного способа сделать это для каждого ребенка, поэтому руководствуйтесь здравым смыслом!

Когда вы будете готовы поговорить с дочерью, вам нужно будет обсудить несколько ключевых тем.

Что означает «у тебя месячные»?

Если девочки не знают или не понимают, что такое месячные, они могут испугаться, что они больны или травмированы. Необходимо убедиться, что ваш ребенок понимает, что ежемесячное кровотечение является абсолютно нормальным, естественным и здоровым, это имеет решающее значение для уменьшения беспокойства. Подумайте, может ли социальный рассказ быть полезным для вашей дочери как поучительный инструмент, и как напоминание о том, чего ожидать каждый месяц.

Спазмы в животе и ломота в теле - это нормально.

Постарайтесь подготовить свою дочь к физическим ощущениям, связанным с месячными. Спазмы в животе, чувство усталости и болезненность груди, живота или поясницы - все это нормальные ощущения, даже если они не очень комфортны! Научите дочь подходящим стратегиям избавления от дискомфорта. Например, вашей дочери может помочь грелка для уменьшения спазмов или боли в теле, которую она может использовать самостоятельно, а обезболивающие следует принимать только с разрешения и под присмотром родителей. Конечно, если эти симптомы кажутся серьезными или мешают повседневной деятельности, вам следует поговорить с ее врачом, чтобы узнать о дополнительных возможностях.

Предменструальный синдром (ПМС) тоже нормален.

Девочки с РАС могут испытывать тот же спектр симптомов ПМС, что и обычно развивающиеся девочки. Однако в этом случае симптомы могут привести к непростому поведению, если им сложно контролировать свои эмоции. Как и большинство девочек, ваша дочь может чувствовать себя подавленной, уставшей и испытывать трудности с концентрацией внимания. Если она поймет, почему она так себя чувствует, ваша дочь сможет лучше контролировать свое изменяющееся тело. Социальная история, рассказывающая про симптомы, такие как у вашего ребенка, может помочь. Как и в случае с физическими симптомами, вам следует поговорить с лечащим врачом вашего ребенка, если симптомы ПМС серьезны или мешают повседневной жизни.

?

)

О менструациях - шкала боли

В период месячных ваша дочь может чувствовать себя уставшей и капризной. У нее могут быть вздутия или спазмы. Использование такой шкалы боли может помочь ей определить, насколько ей больно или насколько сильный она чувствует дискомфорт.



Личный совет партнера-родителя: менструация

Этим стоит заняться с дочерью после того, как вы начали обсуждать ее первые месячные.

Возьмите дочь с собой в магазин, когда в следующий раз вам понадобятся прокладки или тампоны. Как обычно, выберите другие продукты и направляйтесь к ряду с предметами гигиены. Покажите дочери, какие предметы вы выбираете, и спросите, какой из них, по ее мнению, ей бы понравился. Позвольте ей выбрать и добавить его в вашу тележку, чтобы продемонстрировать, что эти товары являются нормальной частью жизни, как например, молоко и хлопья. Когда вы вернетесь домой, позвольте ей помочь вам поближе взглянуть на предметы гигиены, которые вы обе выбрали, в непринужденной и беззаботной манере.

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

Публичное или частное?

Половое созревание и подростковый возраст - это периоды трансформации тела и увеличения полового влечения для людей с РАС и без. Исследование тела, сексуальное влечение и мастурбация - все это естественные аспекты 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 понимая полностью и не зная, как справиться с этими ощущениями. Разговоры о сексуальности часто доставляют родителям дискомфорт, но важно помочь ребенку научиться правильно вести себя и развиваться.

Один из подходов к обучению надлежащему социальному поведению - установить правила «публичного и частного». Однако важно сначала убедиться, что социальные концепции «публичное» и «частное» хорошо понимаются. В общих чертах:

Публичное

- означает говорить или делать что-то в присутствии незнакомцев, братьев и сестер, родственников, друзей, одноклассников или учителей, даже если они знакомы или хорошо известны.

Частное

- означает говорить или делать что-то самостоятельно, с родителями или с врачом.

Рассмотрите возможность создания списка «Публичная или частная обстановка». Используя этот формат, вы можете обсудить поведение, которое должно выполняться в частной обстановке (раздевание, мочеиспускание, прикосновение к интимным частям тела).

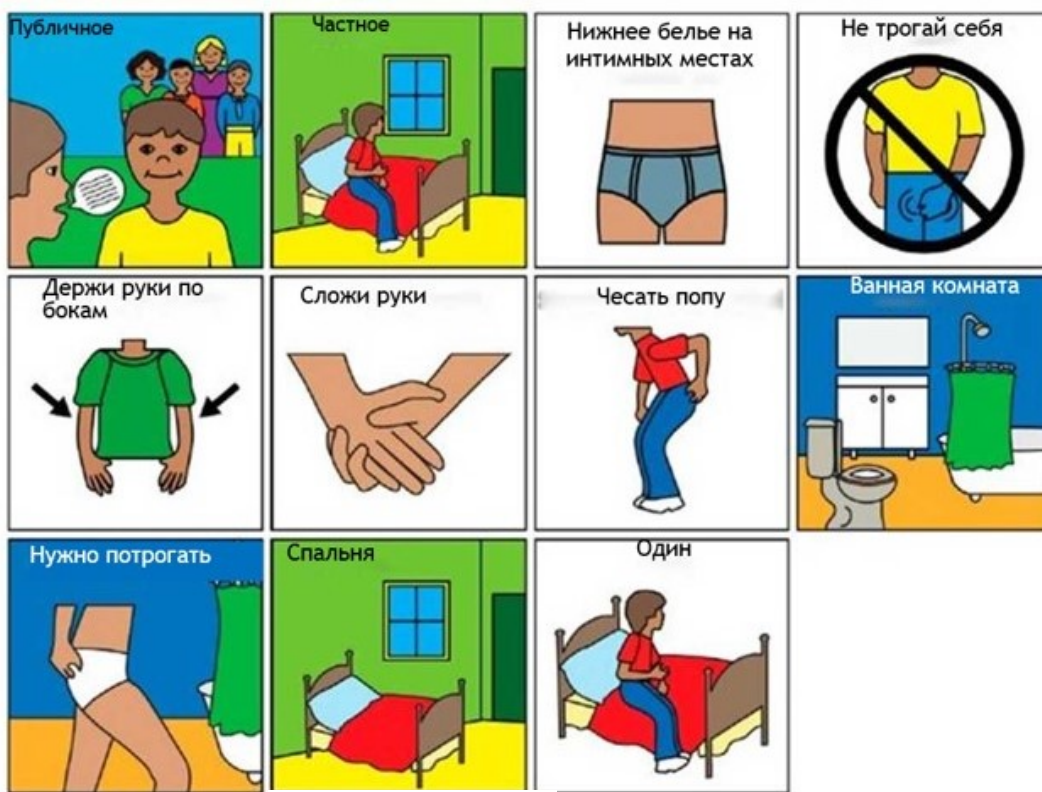
Для получения дополнительной информации: <http://parents.teachingsexualhealth.ca/our-children/sexual-development>

Используйте эти визуальные подсказки в виде отдельных карточек, чтобы закрепить понимания поведения в общественных местах и в частной обстановке.

Поведение в публичных местах и в частной обстановке - История

Интимные части тела

В публичных местах меня могут видеть другие люди. Частное пространство означает вдали от других людей, например, 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 трогаю свои интимные части тела в публичных местах, где меня могут видеть другие люди. Я никогда не засовываю руки в штаны в публичных местах. Я могу помочь себе не трогать интимные части тела, кладя руки на бок, скрещивая руки или складывая руки. Иногда мне нужно прикоснуться к своим интимным частям тела, например, когда они чешутся или когда мое нижнее белье неудобно. Я могу попроситься в туалет. Когда я один в своей спальне или ванной, я могу трогать свои интимные части тела.



Решение каждого вопроса отдельно поможет вашему ребенку понять эти общие концепции, которые ему или ей может быть трудно обобщить самостоятельно.

В зависимости от потребностей и способностей вашего ребенка вы также можете создать аналогичный список «публичных или частных лиц». Многие дети с РАС чрезмерно делятся личной информацией с людьми, которым они доверяют. Излишний обмен информацией может вызвать у слушателя дискомфорт или спровоцировать распространение слухов. В обоих случаях отношения могут быть испорчены, и люди могут чувствовать себя обиженными.

Подумайте о том, чтобы составить список имен людей, с которыми ваш ребенок может делиться личной информацией, и заранее убедитесь, что люди из «Списка частных лиц» готовы быть доверенными лицами вашего ребенка. Затем объясните, что тем, чем мы занимаемся в «Частной обстановке», можно делиться только с нашими «Частными людьми».

Возможно, в этот переходный период родители больше всего думают о мастурбации. Конечно, рекомендации, которые вы дадите своему ребенку, должны соответствовать ценностям вашей семьи. Однако важно научить своего ребенка мастурбации, даже если вы предпочитаете, чтобы он или она не занимались этим занятием, поскольку бывали случаи, когда дети случайно себя ранили (например, слишком сильно терли).

Личная история матери: публичное или частное

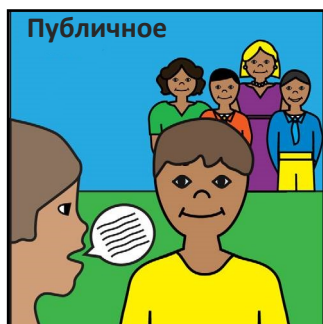


В 13 лет у нашего сына началось половое созревание, и он не имел вербальных навыков и понимания социальных границ. Это стало очевидно, когда мы были в церкви и его что-то беспокоило. Когда я спросила, он сказал, что его раздражает «морковный нос», и указал на штаны.

(«Морковный нос» - так он описал свою эрекцию в терминах, которые ему понятны.) Хотя у него не было никаких знаний о мастурбации, он знал, что чувствует себя от этого хорошо, понимал это.

Мы использовали перенаправление или отвлечение, когда это необходимо, и простые инструкции о том, что деятельность, которой он занимается, допустима в частной обстановке (в его спальне), но не в других частях дома или публичных местах (церковь, школа, торговые центры и т.д.). Пока он хорошо это принимал, и у нас не было серьезных проблем - но, опять же, мы только начинаем!

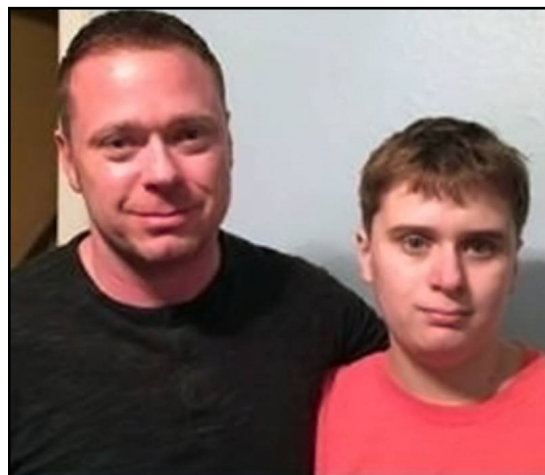
-Шарлин П., партнер-родитель, Эдмонтон, АВ Канада



Изображения предоставлены из набора инструментов Vanderbilt "Здоровое тело" для мальчиков:
www.vanderbilt.com/healthybody_boys

Личная история отца: публичное или частное

Как родители детей с аутизмом мы сталкиваемся с множеством проблем. Половое созревание, вы шутите? Да, оно здесь, и наша задача - помочь нашим детям пройти через это важное событие, меняющее жизнь. Моему маленькому Нику, который каждую ночь засыпал у меня на груди, теперь 12, он почти смотрит мне в глаза, и мы носим туфли одного размера. Несмотря на то, что он пережил серьезную физическую трансформацию, он все еще очень маленький мальчик. Он всегда интересовался своим пенисом, но нам еще не приходилось разговаривать о частном. Когда придет время, я с радостью научу его и никогда не буду стыдить своего сына за что-то совершенно нормальное.



-Рич Х., партнер-родитель, Де-Мойн, Айова

Безопасность: незнакомцы, секреты и прикосновения

Родители всегда хотят, чтобы их дети понимали правила элементарной безопасности. Это особенно тяжело для некоторых подростков с РАС, потому что они могут не знать, каким взрослым можно доверять. В течение многих лет вы работали над тем, чтобы научить своего ребенка слушать других и подчиняться запросам и требованиям, предъявляемым к нему или к ней. Однако по мере взросления детей также важно помочь им определить, какие ограничения являются безопасными и подходящими. Вот несколько важных вещей, о которых следует помнить:

- **Будьте готовы говорить и распознавать сексуальное насилие в отношении вашего ребенка.** Напомните ему или ей, что его или ее интимные части тела всегда являются частными, поэтому никому, кроме человека, которому они доверяют, врача или медсестры, не разрешается их видеть, трогать или говорить о них. Это работает в обоих направлениях: напомните ребенку, что интимные части тела других людей нельзя видеть, трогать или обсуждать. Также важно напомнить детям и молодым людям, что если кто-то дотрагивается до их интимных частей тела нежелательным образом, 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 усвоить концепции.** такие как, осведомленность о незнакомце, хорошее/плохое прикосновение, а также публичное или частное поведение. Объясните разницу между уместным и неуместным прикосновением. Например, рассмотрите части тела, к которым иногда можно прикасаться (руки), и части тела, которых нельзя касаться (бедро).

“ Мой врач советовал мне искать царапины или припухлости на интимных частях тела моего сына, пока я переодеваю его, чтобы проверить наличие признаков сексуального насилия, поскольку он невербален.” -Джеззел Т., партнер-родитель, Лос-Анджелес, Калифорния

- **Используйте ролевые игры, чтобы помочь ребенку практиковать новые навыки в условиях реального мира.** Спросите своего ребенка, что он или она сделал бы, если бы кто-то прикоснулся к нему или к ней так, как ему или ей не понравилось. Начните с приемлемых прикосновений (например, постукивания по руке) и постепенно переходите к неприемлемым прикосновениям (например, касаниям интимных частей тела). Убедитесь, что ваш ребенок понимает, что ему следует поговорить с вами, другим родителем или взрослым, которому он доверяет, если он когда-либо почувствует себя некомфортно.
- **Сотрудничайте со командой специалистов из школы 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 сценария из стопки карточек - сделает серьезную тему менее напряженной.

“Для людей с РАС «самоопределение» означает больше, чем выбор одежды или еды. Это также означает осознание того, что они имеют право сказать НЕТ ... Я не хочу, чтобы вы так меня трогали!” -Камина Б.Д., партнер-родитель, Бербанк, Калифорния

Для получения дополнительной информации по этой деликатной теме посетите: <http://www.autismspeaks.org/family-services/autism-safety-project/sexual-abuse>

Личный совет партнера-родителя - Безопасность: незнакомцы, секреты и прикосновения

Если вы все спланировали заранее, трудные разговоры становятся легче. Вот сценарий, который поможет вам начать работу. Не забывайте говорить четко и корректируйте свой язык в соответствии с речевыми навыками и уровнем понимания вашего ребенка.

Важно, чтобы ты знал, что на твоём теле есть места, к которым никто не должен прикасаться сексуально, пока вы оба не станете зрелыми людьми. Эти части тела называются «интимными частями» и включают в себя твою [грудь, влагалище, пенис и т.д.]. Если кто-то прикасается к твоим интимным частям тела, ты должен сказать мне - даже если ты не хочешь, и даже если человек, который прикасается к тебе, является взрослым или школьным другом, который велит тебе никому об этом не рассказывать. Если кто-то заставляет тебя чувствовать себя некомфортно и входит в твоё личное пространство, скажи ему «НЕТ» - прекратите, а затем скажи мне

Для получения дополнительной информации по этому деликатному вопросу, касающемуся поведения, за которым необходимо следить - для детей с ограниченными возможностями, посетите: <http://www.autismspeaks.org/family-services/autism-safety-project/sexual-abuse>

Если вы подозреваете, что имело место насилие над ребенком, позвоните...

Национальная сеть детского травматического стресса дает следующие советы:

«Если ребенок сообщает о насилии, очень важно сохранять спокойствие, внимательно слушать и НИКОГДА не винить ребенка. Поблагодарите ребенка за то, что он сказал вам, и заверьте его или ее в вашей поддержке. Не забудьте немедленно обратиться за помощью. Если вы знаете или подозреваете, что ребенок подвергается или подвергался сексуальному насилию, позвоните в Национальную горячую линию по борьбе с насилием над детьми Childhelp® по телефону 1.800.4.A.CHILD (1.800.422.4453). Если вам нужна немедленная помощь, позвоните по номеру 911.

Планирование безопасности для убегающих

У многих детей с РАС есть проблемы с побеганием; то есть побеганием от семьи или из безопасного места. Однако, когда дети переходят в период полового созревания, это поведение может усиливаться как с точки зрения частоты, так и с точки зрения риска. Дети убегают по разным причинам. Некоторые могут оставить бдительный взор своих родителей в поисках чего-то интересного или забавного, например, поезда, лифта или другого помещения, например бассейна. Другие убегают в ответ на стресс, беспокойство или волнение.

По мере того, как дети становятся старше, они бегают быстрее, что может затруднить уход за детьми старшего возраста и подростками с РАС, с которыми есть риск побегания из школы или общественного места. Детей старшего возраста, таких как подростки и дети предподросткового возраста, будет сложнее держать в безопасном месте (особенно если они станут 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 это беспокоит.

Если ваш ребенок склонен к побеганию, вы можете сделать многое, чтобы обеспечить его безопасность.

Безопасность. Во-первых, подумайте о том, чтобы защитить свои двери и окна изнутри или установить сигнализацию, которая будет звонить при открытии двери. Многие семьи обнаруживают, что им приходится запирать двери и окна изнутри, чтобы их ребенок не мог уйти, когда остается без присмотра. Убедитесь, что ключ легко доступен для всех взрослых, чтобы в случае необходимости быстро выйти из дома.

Идентификация. Убедитесь, что ваш ребенок всегда носит с собой какой-либо документ, удостоверяющий личность. Это особенно важно для невербальных людей, хотя даже вербальные подростки могут оказаться подавленными в незнакомой ситуации и не смогут назвать свое имя или номер телефона, если они разлучатся с вами. Бирки для обуви - хороший вариант для детей, которые не переносят другие нательные удостоверения личности, например браслеты. Временные татуировки подходят детям, которые ходят по незнакомым местам. Если ваш ребенок может говорить, помогите ему или ей попрактиковаться, говоря людям, что у него аутизм и ему нужна помощь.

Технология. Технологические устройства могут позволить родителям и воспитателям быстро определить местонахождение ребенка в чрезвычайной ситуации. Ознакомьтесь с дополнительными ресурсами в конце этого набора инструментов.

Подготовка и пропаганда. Подумайте о том, чтобы посетить местную полицию и пожарные службы, чтобы познакомить ребенка с ними и предупредить их об особых потребностях и поведении вашего ребенка. Поощряйте ваши государственные учреждения узнавать об аутизме и о том, как помочь людям с РАС в чрезвычайной ситуации.

Для получения дополнительных ресурсов посетите: <http://www.autismspeaks.org/wandering-resources>

Планирование безопасности при растущей агрессии

Дети испытывают сильный стресс, когда становятся подростками. Этот стресс иногда может проявляться как вызывающее поведение, а у некоторых - как агрессия. Родители могут быть удивлены переменам, которые претерпевают их дети. Например, у детей младшего возраста часто есть мотивация проводить время со своими родителями. Но для некоторых это может перестать быть крутым, когда они станут немного старше. Это может случиться с семьями с детьми с аутизмом и без него!



Изображение любезно предоставлено Vanderbilt Набор инструментов для здорового тела для мальчиков: www.vanderbilt.com/healthybody_boys

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

Когда мы думаем о способах самовыражения наших детей с РАС, важно думать о том, как это происходит в разное время. Большинству из нас легче выражать свои чувства, когда мы спокойны и чувствуем себя хорошо. Когда мы расстроены, мы вообще не проявляем себя. (Если вам нужны доказательства этого, вспомните, когда вы в последний раз участвовали в большом споре. Были ли у вас когда-нибудь случаи, когда вы думали: «То, что я должен был сказать, было _____!») Трудно придумать, что правильно сказать и как правильно сказать это, когда ты действительно расстроен.

Когда дети с РАС расстраиваются, управлять своими собственными реакциями и хорошо выражать свои чувства может быть действительно сложно. Как и все мы, они могут реагировать ненадлежащим образом и впоследствии делать то, о чем сожалеют.

Для некоторых наших детей это может стать опасным. Дети, которые не могут общаться вербально, могут физически воздействовать на объекты и других людей. Они могут даже начать причинять вред себе. Конечно, эта проблема может стать еще больше, когда ребенок станет старше.

Многие родители хотят быть «безопасным» человеком для своего ребенка. Хотя избегать агрессии на публике - это хорошо, подкрепление неправильного поведения создает для родителей сильный стресс и может подвергнуть ребенка личному риску.

Для получения дополнительной информации о вызывающем поведении и о том, как установить более позитивное общение, посетите: www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/challenging-behaviors-tool-kit или позвоните **888-AUTISM2 (288-4762)**, или напишите: familyservices@autismspeaks.org

Личная история партнера-родителя; Планирование безопасности при растущей агрессии

Борьба Ника с РАС и половым созреванием сопровождалась усилением агрессии. Он становился больше и сильнее, его вспышки разрушительнее и, честно говоря, они стали даже опасны. В возрасте 12 лет он уже приближается к 68 кг и он стал намного больше, чем его старшая сестра. Школа порой борется с этими изменениями, как и мы дома. Мы преодолеваем пороги и с нетерпением ждем более спокойных вод, поскольку он приспосабливается к гормональным изменениям в своем теле.



-Рич Х., партнер-родитель, Де-Мойн, Айова

Взросление может быть стрессовым для любого, и наш Ник не исключение. Он боится, что по мере взросления больше не сможет «быть ребенком» и получать от этого удовольствие. Мы просто напоминаем ему, что взрослеть - это не плохо, и он всегда будет нашим маленьким мальчиком.

В период полового созревания дети часто испытывают некоторые эмоции более интенсивно, чем раньше. Это означает, что им может потребоваться больше времени или, возможно, новые стратегии для управления этими чувствами. Итак, что могут сделать родители, чтобы помочь своим детям? Вот несколько идей, которые могут помочь:

Чем раньше вы начнете, тем лучше. Даже маленькие дети естественным образом находят занятия, которые помогут им, когда они расстроены. Родители должны знать, чем занимается их ребенок, и как он может получить доступ к этим занятиям в трудные периоды.

Предотвратить срыв намного проще, чем справиться с ним, когда он произошел. Это означает корректировку расписания, чтобы убедиться, что стресс, который испытывает ваш ребенок, является приемлемым. Очень важно подвергать детей дозированному стрессу, чтобы они научились с ним справляться, но это должно быть на разумном уровне.

Продолжайте работать со своим ребенком, чтобы найти стратегии, которые помогут избежать срыва. Вербальным детям вы можете рассказать о том, что они могут сделать, чтобы успокоить себя, когда начнут расстраиваться. Это может быть любимая мягкая игрушка, прослушивание музыки или отдых наедине с собой. Для невербальных детей родителям необходимо составить список успокаивающих вещей и сделать это в кратчайшие сроки.

Делитесь стратегиями со школой вашего ребенка. Например, если вашему ребенку трудно ходить в продуктовый магазин, подумайте о работе, которую он или она мог бы выполнять (например, толкать тележку), приятном занятии (например, видеоигре) или награде, которую можно было бы с нетерпением ждать (например, веселое занятие, когда вы вернетесь домой). Если вы обдумаете это заранее, будет лучше, чем когда у вашего ребенка начнется нервный срыв.

Не стесняйтесь использовать положительное подкрепление для предотвращения агрессии. 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. Специальное обучение ненасильственному общению и стратегиям безопасности может быть очень полезным для вас и вашего подростка, чтобы помочь всем обезопасить себя во время агрессивного эпизода.

Личная история партнера-родителя: планирование безопасности на случай агрессии

Нам всегда было тяжело со всеми истериками и беготней по улице. Но, на мой взгляд, моя дочь действительно превратилась в другого человека примерно в возрасте девяти лет. Первоначально я думала, что это потому, что мы с бывшим только что расстались. После этого ее поведение по отношению ко мне стало более агрессивным.

Она функциональна и очень хорошо говорит, но полностью прекращала говорить и делала такие вещи, как плевки, царапины и укусы, когда была расстроена, нервничала или беспокоилась. Когда я просила помощи у любого другого родителя, все, что я получала, - мрачные жалостливые взгляды и похлопывание по спине. Это было примерно тогда, когда я знала, что пора забыть про свою жизнь, какой мы ее знали, потому что меня ждало адское путешествие!

Я решила сделать жизнь своей семьи и свою лучше. Я настоятельно просила научить меня ненасильственным стратегиям безопасности в моем Региональном центре в связи с возросшей агрессией дочери, разрушением дома и убеганием. Я также работала с амбулаторной программой по оказанию терапевтических поведенческих услуг на дому. Я поговорила с нашим психиатром о добавлении лекарств, которые могли бы помочь, и провела встречу по ИПР, чтобы запросить оценку у терапевта, получить семейное консультирование, мероприятия по развитию социальных навыков и наблюдение за убеганием.

Я была в полном стрессе и не находила никакого облегчения, когда мне предложили жилье. В то время мысль «отослать мою дочь» мучила меня. Я сделала все, что могла, чтобы избежать этого.

После многих других неприятностей я добровольно поместила ее в жилую семейную среду. Я так рада, что это сделала! Моей дочери абсолютно необходимо это, чтобы иметь возможность развивать самостоятельность. По мере того, как все это происходит, я стараюсь часто видеть свою дочь, а также давать ей много перерывов в расписании и много ободрять, чтобы она знала, что она красивая и замечательная! Я также сообщаю ей, что она всегда в безопасности и может быть со мной самой собой, и что она может разговаривать со мной и безопасно прикасаться ко мне, когда ей это нужно.

Хотя мы еще не достигли половой зрелости, с моей дочерью теперь становится так весело и приятно снова быть рядом. Она больше шутит и даже рассказывает о своем будущем, что дает мне надежду, что с ней все будет в порядке. Прежде всего, я считаю, что она подающая надежды защитница себя и других людей с РАС, теперь, когда она начинает больше выражать свои чувства ... а ей всего 11!

Я чувствую, что приняла правильное решение в моей собственной ситуации и относительно того, что было правильным для моего ребенка в это поворотное время. Моя жертва все еще причиняет боль, но я сделаю все возможное, чтобы обеспечить моей дочери прекрасное качество жизни, в том числе буду просить о помощи если необходимо.

-Камина Б.Д., партнер-родитель, Бербанк, Калифорния

Планирование безопасности для убегающих

Когда проблемы с половым созреванием или психическим здоровьем становятся трудно управляемыми, тогда вам может помочь профессионал. Услуги могут поступать из самых разных мест. Обычно одно или два из них могут иметь большое значение.

Первый шаг в поиске подходящих терапевтических услуг - это определить, что является трудным для вас и вашего ребенка. Обратитесь к своей надежной команде учителей, врачей и терапевтов, чтобы обсудить любые новые проблемы. Ваш ребенок обеспокоен дополнительной ответственностью за себя в период полового созревания? Способствуют ли гормональные изменения повышенной раздражительности, агрессии или капризности? Вам и вашему партнеру сложно обучать новым навыкам? Есть ряд полезных терапевтических услуг и видов поддержки, которые могут быть полезны.



Группа Autism Speaks - группа по коррекции аутизма в детской больнице Лос-Анджелеса - клиника Бун Феттер, вместе с партнером-родителем Каминой и ее дочерью Киной, имеющей РАС.

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

<p>Медикаментозное лечение. Когда есть такие симптомы, как беспокойство, депрессия, раздражительность, перепады настроения, самоповреждения или агрессия и они становятся слишком сильными, чтобы справиться с ними с помощью одного лишь поведенческого вмешательства, консультация врача, обладающего опытом в области коррекции аутизма, может быть неоценимой. Тщательно контролируемое медикаментозное лечение может помочь в уменьшении симптомов и достижении стабильности настроения и поведения. Для некоторых подростков эти вмешательства могут быть ограничены по времени и могут быть прекращены по мере стабилизации поведения после полового созревания.</p>	<p>Семейная терапия - период полового созревания может быть тяжелым и трудным. Родителям может быть полезно встретиться с семейным терапевтом или консультантом по парам, чтобы справиться со стрессом, связанным с воспитанием ребенка с особыми потребностями. Кроме того, семейная терапия может помочь в переходе к большей самостоятельности. Как и все подростки, многие подростки с РАС начинают отстаивать возрастающую независимость в период полового созревания, и семейный психотерапевт может помочь в определении безопасных и подходящих способов поощрения самостоятельности вашего подростка, продолжая оказывать дополнительную поддержку, которая может потребоваться.</p>
<p>Терапевтические услуги и семейное консультирование</p>	
<p>Юридическое и финансовое планирование. Половое созревание часто знаменует начало перехода подростка к взрослой жизни. Таким образом, это важный момент, чтобы подумать о долгосрочных юридических и финансовых потребностях вашего ребенка. Потребуется ли вашему подростку поддержка законного опекуна? Если да, то кто это будет? Как следует распоряжаться деньгами вашего подростка? Какие планы необходимы для принятия вашим подростком медицинских, образовательных и юридических решений после того, как ему/ей исполнится 18 лет?</p>	<p>Когнитивно-поведенческая терапия (КПТ) - это тип психотерапии, который может быть полезен в обучении подростков новым навыкам справляться с тревогой и стрессовыми ситуациями. Терапия также может быть полезна в решении вопросов самооценки и развития личности, поскольку многие подростки все больше осознают, чем они отличаются от своих нейротипичных сверстников. Убедитесь, что ваш терапевт имеет опыт работы с подростками с расстройствами аутистического спектра.</p>

Безопасность в интернете

Имейте в виду, что по мере того, как дети переходят в подростковый возраст, они все больше и больше разбираются в компьютерах. Многие наши дети уже опередили нас в своем знании Интернета! Крайне важно, чтобы родители были очень вовлечены при доступе к информации в Интернете у их детей. Там может быть неприемлемый контент для взрослых, кибер-издевательства, которые трудно, если вообще возможно, обнаружить интернет-фильтром.

Планирование безопасности для интернет-пользователей

Люди, которые используют интернет могут стать легкой мишенью для кибер-издевательств, распространителей порнографии, фишинга или кражи личных данных. Научите своего ребенка распознавать признаки кибер-издевательств и других интернет-угроз, например, незнакомцев, которым, кажется, известна личная информация о вас, людей, которые отправляют агрессивные или сексуальные сообщения, людей, которые лгут о вас, и любых других людей, которые заставляют вас чувствовать себя неловко.

Существуют фильтры, которые можно использовать, чтобы ограничить доступ к опасным и неприемлемым материалам для детей дошкольного и подросткового возраста, но, возможно, лучший фильтр - это непосредственное общение родителей с ребенком, чтобы помочь ему или ей безопасно ориентироваться в поиске в интернете. У вашего ребенка гораздо меньше шансов получить доступ к тому, что вы не хотите, чтобы он или она видел, если вы наблюдаете за ним!

Поищите эти ключевые слова в интернете для получения дополнительной информации и подробностей:

- *Блокировать рекламу или веб-сайты*
- *Интернет фильтры*
- *Родительский контроль в интернете*
- *Контент с возрастным ограничением*

Есть также несколько сайтов социальных сетей, разработанных специально для людей с РАС. Два примечательных ресурса - WeAreAutism.org и WrongPlanet.net. Это веб-сообщества под руководством пользователей, предназначенные для людей с неврологическими особенностями. Чаты, блоги и дискуссионные форумы предоставляют пользователям возможность делиться своими мыслями и устанавливать, поддерживать и развивать отношения.

Советы родителей по безопасности в Интернете:

Убедитесь, что ваш ребенок знает, что делать, если какая-либо из этих проблем возникает, когда он находится в сети. Прежде чем ваш ребенок будет самостоятельно пользоваться интернетом, установите надлежащие основные правила интернет-этикета или сетевого этикета:

- *Никогда не сообщайте личную информацию, такую как ваше настоящее имя, номера счетов, пароли, адрес или номер телефона, людям, которых вы не знаете.*
- *Не продолжайте общаться с людьми, которые заставляют вас чувствовать себя плохо, говоря гадости или обзывая вас.*
- *Не отправляйте деньги или частную банковскую информацию людям, которые могут вам понравиться, но не заслуживают доверия, особенно если они не соответствуют своим фотографиям и отказываются увидеться лично (или в видеочате) в течение длительного времени.*
- *Сообщите члену семьи или взрослому, которому вы доверяете, если люди заставляют вас чувствовать себя плохо или просят сделать, сказать или показать то, что вы не хотите.*

Сеть ATN/AIR-P для помощи семьям-пациентам

Сеть Autism Speaks «сеть коррекции аутизма» (ATN) - это новаторское сотрудничество больниц, врачей, исследователей и семей в 14 специализированных центрах или «площадках» в США и Канаде. Мы работаем вместе, чтобы разработать наиболее эффективный подход к медицинскому обслуживанию, предоставляя семьям современную междисциплинарную медицинскую помощь детям и подросткам, страдающим аутизмом. Сеть ATN была создана, чтобы предоставить семьям возможность получить качественную и скоординированную медицинскую помощь детям и подросткам с аутизмом и связанными с ним заболеваниями.

Помощь семьям.

В центрах Autism Speaks ATN родители находятся в доброжелательной среде, ориентированной на благополучие семьи. Помимо поддержания высочайшего стандарта медицинского обслуживания, эксперты ATN проводят инновационные исследования для разработки более эффективных стандартов лечения.

Наша модель помощи: комплексная помощь для всей семьи.

Модель помощи ATN представляет собой комплексный, скоординированный, междисциплинарный подход к помощи детям с РАС. Он продвигает высокие стандарты скоординированной помощи ребенку и семье. Центр ATN - это место, которое обеспечивает высочайший уровень помощи и клинического опыта, а также служит ресурсом для местных семей, местных врачей, специалистов по поведенческим практикам и учителей.

Узнайте больше и найдите ATN в своем сообществе по адресу:

www.autismspeaks.org/atn

Связаться с нами:

888-AUTISM 2 (288-4762)

En Español: 888-772-9050

Email: atn@autismspeaks.org

Ресурсы

Департамент оказания помощи семьям Autism Speaks предлагает ресурсы, наборы инструментов и поддержку, чтобы помочь справиться с повседневными проблемами при жизни с аутизмом. <http://www.autismspeaks.org/family-services>

Если вы хотите поговорить с членом группы оказания помощи семье **Autism Speaks**, свяжитесь с оперативной службой по аутизму (ART) по телефону **888-AUTISM2 (288-4762)** или по электронной почте: familyservices@autismspeaks.org.

ART En Español al 888-772-9050.

Книги

Taking Care of Myself, A Healthy Hygiene, Puberty & Personal Curriculum for Young People with Autism. 2003, *Future Horizons*; Wrobel, Mary.

The Care & Keeping of You: The Body Book for Girls. 1998, *Pleasant Company Publications*; Valerie Schaefer.

The Care and Keeping of You 2: The Body Book for Older Girls. 2013, *Turtleback Books*; Cara Familian Natterson.

From diapers to dating: A parent's guide to raising sexually health children. 2008, *William Morrow Paperbacks*; Debra Haffner.

Sex Education for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. 2002, *Steege Publications*; Mark Steege and Shannon L. Peck.

Наглядные пособия

Visual Aides for Learning: Adolescent Girl Pack
www.visualaidsforlearning.com/adolescent-girl.html

Visual Aides for Learning: Adolescent Boy Pack
www.visualaidsforlearning.com/adolescent-boy.html

Сайты

Autism Speaks Challenging Behaviors Tool Kit:
www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/challenging-behaviors-tool-kit

Autism Speaks Safety Project Tool Kit:
www.autismspeaks.org/family-services/autism-safety-project/sexual-abuse

Autism Speaks Transition Tool Kit:
www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/transition-tool-kit

Autism Speaks ATN Teen Sleep Tool Kit Quick tips:
www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/sleep-tool-kit

Autism Speaks Occupational Therapy Tool Kit:
www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/occupational-therapy

Puberty in Kids with Developmental Disabilities-Acne Treatment:
www.acnetreatment.net/puberty-in-kids-with-developmental-disabilities

An online resource and community for Autism and Asperger's:
www.wrongplanet.net

Healthy Bodies for Boys/Girls:
Kc.vanderbilt.edu/healthybodies

Сайты прод.

Autism Speaks Challenging Dealing with big physical and emotional changes in your adolescent:
www.abilitypath.org/areas-of-development/delays--special-needs/autism/articles/puberty-and-your-child-with-autism.html

Menstruation Management and Disabilities:
autismbeacon.com/images/uploads/supporting-women-carer.pdf

<http://www.teachingsexualhealth.ca/>

DVD и видео

Be Safe- Movie & Workshop, Save a Life: Teach Students to Interact With Police.
Besafethemovie.com

Specialty OT Services for Transitioning Adolescents- Shaving video:
www.youtube.com/watch?v=SLG6AqkASaY

Managing Puberty, Social Challenges, and (Almost) Everything: A Video Guide for Girls
PREVIEW:
youtu.be/wQwNBIL4gY

A Boy's Puberty Video:
youtu.be/XdW_uU7sxMI

Благодарности

Эта публикация была разработана членами Сети коррекции аутизма / Сети исследований влияния аутизма на физическое здоровье (AS ATN / AIR-P) - Комитета по поведенческим наукам. Особая благодарность нашим партнерам-родителям: Камина Баллард-Докинс - Детская больница Лос-Анджелеса, Калифорния Эми Келли - Детская больница Филадельфии, Пенсильвания, Шарлин Прочнау - Университет Гленроуза в Эдмонтоне, Альберта, Канада, Алисия Карран, Центр Томпсона Университета Миссури и Рич Ханну из Де-Мойна, штат Айова, и нашим специалистам AS ATN / AIR-P: Кристин А. Сол, MD, FAAP (наш ведущий эксперт по аутизму) Центр Томпсона Университета Миссури, Департамент здоровья детей Миссури, Лиза Вольтолина, MS, CCRP, Орегонский университет здоровья и науки; Шон Рейнольдс, доктор философии, Р. Пси, Реабилитационная больница Гленроуз, Эдмонтон, Альберта, Канада; Лиза Новински, доктор философии, Лурье Центр-MGH, Бостон, Массачусетс; Иолан Пэрротт, магистр ОТ, ОТ (С), Реабилитационная больница Гленроуз, Эдмонтон, Альберта, Канада.

Особая благодарность:

Центру Вандербильта Кеннеди / Обучение лидерству в центре Вандербильта при
Нарушениях неврологического развития (LEND)

Отделу медицины развития; и Кассандре Ньюсом, психиатру, доценту педиатрии,
Отделу медицины развития, директору по психологическому просвещению, лечению и исследованиям
Институту расстройств аутистического спектра (TRIAD) / Центру Вандербильта Кеннеди
Кайли Бек, бакалавру и Кортни Тейлор, доктору медицинских наук
Тессе Мильман, OTD, OTR / L

Клиническому инструктору по эрготерапии 251

Школе стоматологии Германа Острува

Отделу профессиональной науки и трудотерапии

Университету Южной Калифорнии

Консультативному комитету практикующих эрготерапевтов /

Элисон Уилланд, Массачусетс, OTR / L

Докторанту по эрготерапии Университета Южной Калифорнии

Детской больнице Лос-Анджелеса AS ATN / AIR-P site

Консультативному Совету Родителей детей с Аутизмом | Клинике Буна Феттера,
за их вклад

Материал был отредактирован, разработан и выпущен Autism Speaks сетью коррекции аутизма/сетью исследований влияния аутизма на физическое здоровье. Мы благодарны за отзывы и предложения многих, в том числе семей, связанных с сетью коррекции аутизма Autism Speaks. Эта публикация может распространяться в представленном виде или бесплатно может быть индивидуализирована в виде электронного файла для вашего центра и для распространения, чтобы она включала информацию о вашей организации. Для получения подробной информации по этому вопросу, обращайтесь atn@autismspeaks.org.

Эти материалы являются продуктом текущей деятельности Сети коррекции аутизма Autism Speaks, финансируемой Autism Speaks. Частично поддерживаются соглашением о сотрудничестве UA3 MC 11054, Исследовательской сетью по изучению влияния аутизма на физическое здоровье (сеть AIR-P) от Бюро по охране здоровья матери и ребенка (Закон о борьбе с аутизмом от 2006 г., с поправками, внесенными Законом о повторной авторизации закона о борьбе с аутизмом от 2011 г.), Управлением ресурсов и служб здравоохранения, Департаментом здравоохранения и социальных служб больницы общего профиля Массачусетса. Содержание является исключительной ответственностью авторов и не обязательно отражает официальную точку зрения MCHB, HRSA, HHS. Изображения для этого набора инструментов были приобретены у Центра обучения лидерству при нарушениях неврологического развития Вандербильта (LEND) Центр Вандербильта Кеннеди®. Написано в октябре 2014 г.