

 VANDERBILT KENNEDY CENTER

Cuerpos sanos

**Para
niñas**



Una guía sobre la pubertad para padres de niñas con discapacidades

Índice

- I. ¡Oh, no! Llega la pubertad** Pág. 3
- Hablar con mi hija de esas cosas
- II. ¡A moverse! Ayudar a su hija a mantenerse activa** Pág. 4
- Cómo empezar
- III. ¡Ay! ¿A qué huele?** Pág. 5-7
- Fomentar el aseo personal
 - Puntos problemáticos
- IV. Por favor, ¡aquí, no!** Pág. 8-9
- Comportamiento apropiado e inapropiado en público
 - Enseñar estas habilidades a su hija
 - Tocarse las partes íntimas
- V. Compañeros, hormonas y cambios de humor** Pág. 10-11
- Cómo puede ayudar a su hija en la parte social
 - Humor y sentimientos
 - Más que “malhumorada”
- VI. ¡Sostenes, tampones y toallas femeninas!** Pág. 12-14
- Iniciar a mi hija en el uso del brasier
 - Ayudar a mi hija a prepararse para el periodo
 - Enseñar a mi hija sobre el periodo
 - Enseñar a mi hija sobre el aseo personal
- VII. El examen femenino y control de la menstruación** Pág. 15-18
- El examen femenino
 - Por qué mi hija necesita un examen
 - Explique qué se puede esperar durante el examen
 - Preparar a mi hija para el examen
 - Ayudar a mi hija a sentirse más relajada
 - Control de la menstruación
 - Anticonceptivos para mi hija
- VIII. Recursos** Pág. 19
- Puede descargar un anexo con historias sociales y apoyos visuales en:
vk.vumc.org/HealthyBodies

Puede encontrar un anexo
con apoyos visuales en
[vk.vumc.org/
HealthyBodies](http://vk.vumc.org/HealthyBodies)

La pubertad puede ser una etapa confusa y llena de tensión, especialmente para usted y su hija con una discapacidad intelectual o del desarrollo (DI/DD). Aunque tengan retraso en otras áreas, las niñas con DI/DD normalmente llegan a la pubertad a la misma edad que las otras niñas. Algunas niñas con DI/DD, incluidas las que tienen espina bífida y parálisis cerebral, pueden llegar antes a la pubertad (llamada pubertad precoz). En este manual puede encontrar recursos y consejos sobre cómo hablar con su hija sobre estos temas tan difíciles.

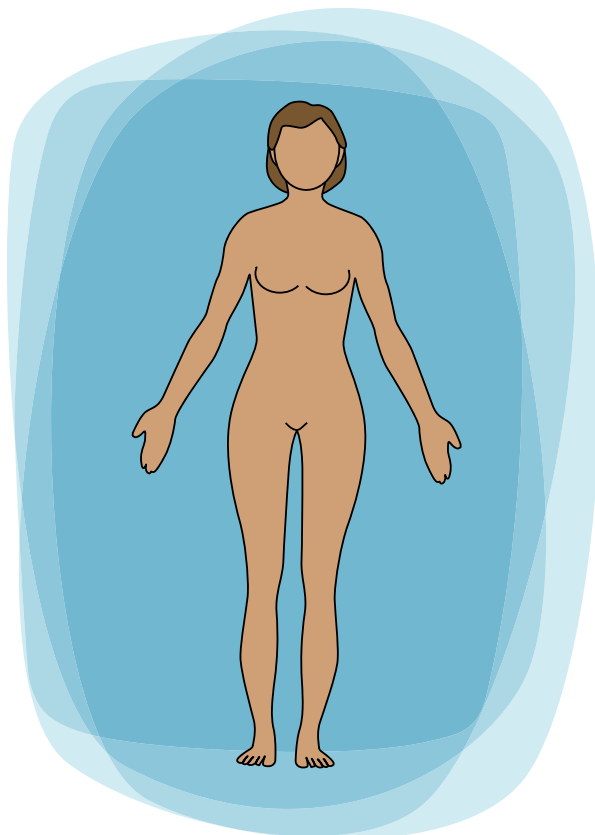
Hablar con mi hija de esas cosas

Empiece pronto. Hable con su hija antes de que sean visibles los signos de la pubertad.

Enseñe cómo llamar las partes del cuerpo. Use las palabras apropiadas para las partes del cuerpo (p. ej., vagina, senos) y las funciones del cuerpo (p. ej., orinar, periodo). Esto evita confusiones y le da a su hija el vocabulario que usará luego cuando aprenda sobre la pubertad, el aseo personal y la reproducción. Puede usar los apoyos visuales del *Anexo Las partes del cuerpo* para enseñar a su hija cómo llamar a las partes del cuerpo y cómo está cambiando su cuerpo.

Use materiales de apoyo. Usted sabe cómo aprende mejor su hija. Enséñele sobre la pubertad de la misma manera que le enseña sobre otras cosas. Por ejemplo, si su hija aprende mejor repitiendo algo muchas veces, divida la información en datos sencillos y practique muchas veces. Si aprende mejor con dibujos, pruebe a usar apoyos visuales o historias sociales. Estos apoyos le ayudarán a que entienda las cosas difíciles de una manera más clara. Si necesita ideas, revise los materiales que hemos preparado para enseñar estas habilidades (vea el *Anexo Las partes del cuerpo*). Usted puede adaptarlos a la forma en la que su hija aprende mejor.

Pregunte a un profesional. Hable con los doctores, maestros o terapeutas de su hija para que le den otras ideas. ■



Es importante que la niña aprenda a estar sana desde que es pequeña. Los cambios en las hormonas y algunas medicinas pueden causar que suba de peso durante la pubertad. Hacer ejercicio regularmente y comer bien puede ayudar a su hija a que no aumente de peso, tenga mejor humor y más confianza en sí misma. Comenzar pronto estos hábitos saludables es la mejor manera de ayudar a su hija a convertirse en una adulta activa.

Cómo empezar

Programe actividades físicas. Cada día, su hija debe tener tiempo para jugar de forma activa, como ir a caminar, jugar afuera o andar en bicicleta. Si le es difícil empezar, dele varias opciones para escoger o ¡vaya con ella! Incluya siempre actividades físicas divertidas en la rutina diaria de su familia.

Pregunte a un profesional. Si su hija tiene un impedimento, pregunte a su doctor, terapeuta ocupacional o terapeuta físico para que le den ideas de ejercicios seguros. Cerca de su casa, busque actividades deportivas adaptadas o con apoyos que estén diseñadas para adolescentes con discapacidades o que tengan modificaciones para poder incluir a su hija.

Recompense el ejercicio. A medida que su hija se hace mayor, cambie de “tiempo para jugar” a tiempo de hacer ejercicio, deportes o actividades familiares (como pasear juntos). Si su hija no quiere ejercitarse, puede animarla dándole un premio o recompensa después. A esta edad, es mejor no dar comida como recompensa. Pruebe a usar apoyos visuales como un tablero Primero-Después. Por ejemplo, muestre “Primero ejercicio”, seguido de algo preferido, como “Después videojuegos”. En el *Anexo Tablero Primero-Después* encontrará una plantilla en blanco que puede usar en casa. ■



Fomentar el aseo personal

La buena higiene puede mejorar la independencia y la confianza de su hija. Además, si tiene buenos hábitos de aseo personal, usted pasará menos tiempo realizando estas tareas de aseo por ella.

Haga un libro de dibujos. Un libro de dibujos puede ser un buen punto de partida para enseñarle sobre higiene y aseo personal. Usted y su hija lo pueden crear juntas. La cantidad de información (más o menos dibujos) depende del nivel de lectura y la memoria de su hija. Incluya dibujos de las cosas que necesita (p. ej., jabón líquido, desodorante, toallas femeninas) y una agenda visual con los pasos necesarios. Este libro de dibujos también puede ayudar a su hija a escoger lo necesario cuando vaya de compras o a preparar las cosas que necesitará para hacer una tarea específica, como ducharse. Usar un libro de dibujos puede ayudarla a sentir que tiene control y que es responsable de completar su propio aseo personal.

Prepare estuches de aseo. Puede preparar estuches para las distintas tareas. Se pueden usar cajas de zapatos viejas, recipientes de plástico transparente o canastas para guardar las cosas. Deje que su hija escoja los recipientes. En la parte de afuera del estuche, ponga dibujos o listas de los artículos que hay dentro y un dibujo de la tarea que va a hacer (p. ej. ducharse). Vea el *Anexo Fomentar el aseo personal* para buscar dibujos que usted y su hija pueden usar para crear el estuche de aseo. Estos son ejemplos de lo que puede contener:

- **Ducharse:** Jabón líquido, champú, acondicionador, jabón para la cara, afeitadora, crema de rasurar.
- **Cepillarse los dientes:** Cepillo de dientes, pasta dental, hilo dental, enjuague bucal.
- **Menstruación:** Distintas toallas femeninas, toallitas húmedas, analgésicos (solo si es capaz tomar medicinas ella sola), ropa interior para cambiarse.
- **Rutina de la mañana:** Crema corporal, desodorante, toallitas húmedas, crema para la cara, cepillo de pelo.

Puntos problemáticos: cabello sucio

Al entrar en la pubertad, las niñas pueden tener que lavarse el cabello más a menudo. Su hija puede tener dificultad lavándose el pelo porque le puede ser difícil realizar los movimientos. Quizá no le guste sentir el champú o el agua. Algunas niñas con DI/DD quizá no presten atención a lo que hacen sus compañeras o cómo se visten. Debido a esto, puede que no entiendan la importancia social de llevar el pelo limpio.

- **Hágalo una rutina.** Prepare una agenda o calendario que muestre a su hija cuán a menudo tiene que completar las tareas de aseo y los pasos que debe realizar. En el *Anexo Fomentar el aseo personal* verá un ejemplo de los pasos para bañarse.
- **Cante en la ducha.** *Para ayudar a su hija a saber cuánto tiempo estar en la regadera o en la tina, copie canciones en un CD de música que duren el mismo tiempo que debe asearse, cada cambio de canción puede ser una señal para pasar al siguiente paso.*
- **Más suave.** ¿Detesta su hija lavarse el pelo con las manos? Dele una esponja suave para aplicar el champú. Si la presión del agua molesta a su hija, deje que use una taza o jarra para enjuagarse el pelo o use una regadera en la que se pueda ajustar la presión.
- **Una imagen vale más que mil palabras.** Escriba una historia que explique la importancia de bañarse y lavarse el cabello a diario. Diviértanse. Tome una foto de su hija y de los otros miembros de la familia cuando se acaban de despertar por la mañana (¡pelo despeinado y todo!) y luego otra después de bañarse y vestirse. Hable de lo que otras personas pueden pensar si uno fuera a trabajar o a la escuela tal y como cuando se acaban de despertar.

Puntos problemáticos: sudor y olor corporal

Durante la pubertad se empieza a sudar más, así que es importante enseñar a las niñas a controlar el olor usando desodorante, cambiarse de ropa a diario, lavar la ropa sucia una vez a la semana y mantenerse aseadas.

- **No olvide los apoyos visuales.** Use listas e historias para recordarle a su hija los pasos que necesita seguir para asearse y por qué. El *Anexo Fomentar el aseo personal* tiene una historia sobre cómo controlar el sudor y el olor corporal.
- **Agenda o Guía.** Si su hija necesita que le recuerden cual es la siguiente parte del cuerpo que necesita lavarse, puede usar una agenda o guía que muestre qué acción o paso viene después. Incluya los pasos de lavarse el cabello con champú y enjuagarse, y las partes del cuerpo que tiene que lavarse con jabón. Plastifique (enmique) la guía y cuélguela en la regadera. Otra opción es usar una muñeca Barbie® vieja, una figura de acción o una muñeca de papel enmicada. Separe y numere cada parte del cuerpo. Cuelgue la muñeca en el baño con velcro. A medida que su hija se lava las partes del cuerpo, puede colocar la parte correspondiente de la muñeca en una bolsa o caja que diga "limpio".
- **Obstáculos.** Si aplicarse desodorante es algo difícil para su hija, pruebe distintos tipos, como el desodorante de bola o en rociador. Si le cuesta trabajo bañarse sola debido a las dificultades de movimiento, pruebe con sillas de baño, una regadera de mano, manoplas para lavarse o cepillos de mango largo y fáciles de agarrar, etc.
- **Huele demasiado fuerte.** Anime a su hija para que escoja sus productos de aseo, sobre todo los perfumados. Hay niñas a quienes les molestan los olores fuertes y prefieren los productos sin olor. Muchos productos que dicen en la etiqueta "para piel sensible" no tienen olor.
- **Acné.** Algunas adolescentes sufren de acné (granitos) debido al aumento de la grasa de la piel, los cambios en las hormonas, la higiene y hasta la genética. Pregunte al médico de su hija sobre los productos para el acné que no necesitan receta, como cremas, lociones y líquidos que contienen medicamentos como el ácido salicílico o el peróxido de benzoílo.

Tome una foto de la cara de su hija o use un dibujo y marque con círculos las áreas donde se debe aplicar el producto a diario. Enseñe a su hija que hay que evitar las zonas sensibles como los ojos, los agujeros de la nariz y la boca. También considere comprar las toallitas que contienen el medicamento y que facilitan la aplicación. Si su hija tiene acné en el cuerpo, también venden jabón líquido con medicamento.



Puntos problemáticos: vello corporal y rasurarse

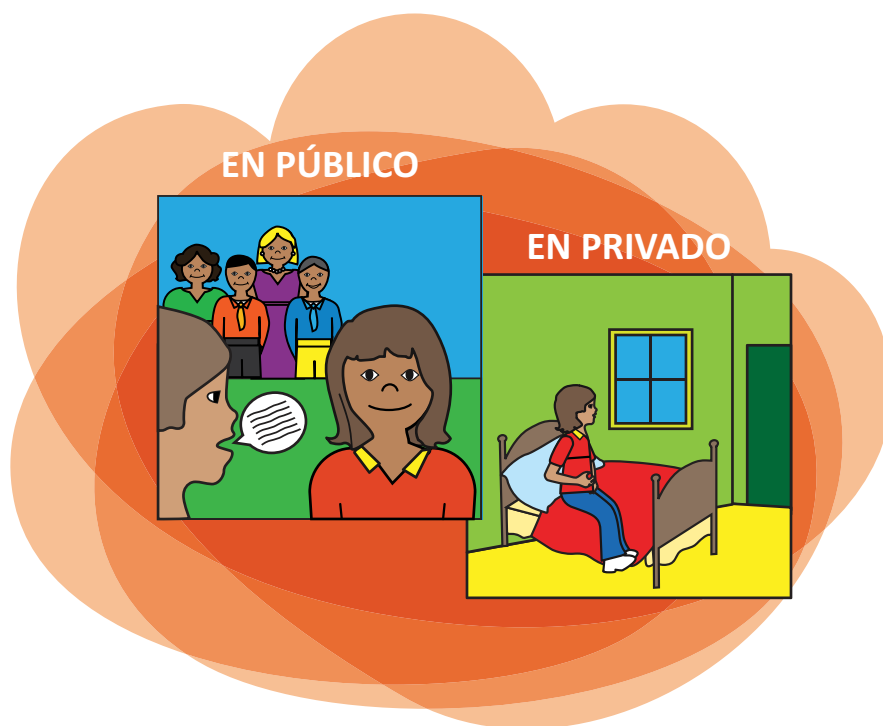
Durante la pubertad, empieza a crecer y a cambiar el vello en el cuerpo. Use un dibujo del cuerpo de una mujer (como el del *Anexo Las partes del cuerpo*) para enseñar a su hija dónde crece el vello y para prepararla para los cambios que verá en su cuerpo. Algunos adultos y adolescentes quieren rasurarse o depilarse el vello del cuerpo.

- **Demuestre cómo afeitarse o depilarse.** Permita que su hija la vea a usted o a una hermana mayor mientras se rasura o depila, y escriba los pasos. Haga que su hija practique con usted, paso por paso. Escriba o tome fotografías de cada paso para hacer una guía o agenda visual. Para ayudarla a recordar dónde no tiene que rasurarse, use una foto o dibujo de una persona y colorea o numere las áreas que hay que rasurar.
- **Anote las fechas en que se debe afeitar.** Si su hija puede rasurarse (o si lo hace con ayuda), use un calendario con dibujos o marcas como recordatorio de cada cuando tiene que rasurarse y cuándo tiene que cambiar la afeitadora.
- **Limite la espuma de rasurar.** Si su hija necesita ayuda con el control de cantidades o manejando el frasco de espuma, trate de usar los frasquitos de espuma para viajes o una brocha de afeitar.
- **Busque la rasuradora correcta.** Las niñas que tienen problemas con las manos pueden preferir una rasuradora eléctrica, en lugar de las afeitadoras tradicionales. Si prefiere la afeitadora tradicional, pregunte a su terapeuta ocupacional si las afeitadoras con contrapeso o un manguito universal pueden ayudarle a sujetarlas.

Puntos difíciles: lavarse los dientes y el aliento

- **Haga una agenda visual.** Use dibujos que muestren los pasos de cepillarse los dientes. En el *Anexo Fomentar el aseo personal* puede ver imágenes que le muestran a su hija cómo cepillarse los dientes ella sola.
- **Escoja el cepillo de dientes correcto.** Un cepillo que vibre o tenga contrapeso puede ayudar a los niños que tengan dificultad para agarrar el cepillo de dientes y cepillarse. Busque un cepillo de cerdas suaves.
- **Demuestre cuándo y cuánto tiempo.** Acostumbre a su hija a cepillarse a diario, incluyendo recordatorios en un calendario. Las alarmas también pueden recordarle por cuánto tiempo tiene que cepillarse. ¡Los dentistas recomiendan dos minutos!! ■





Comportamiento apropiado e inapropiado en público

¿Hace o dice su hija cosas en público que usted preferiría que no hiciera? Su hija necesita aprender lo que está bien hacer en público y lo que está bien hacer en privado. Los comportamientos privados incluyen, por ejemplo, ir al baño, expulsar gases, tocarse las partes íntimas por cualquier motivo y cambiarse de ropa. Saber comportarse apropiadamente en la sociedad puede ayudar a su hija a encajar con sus compañeros y que haya menos posibilidades de que la acosen o maltraten. Los niños que entienden la diferencia entre los comportamientos que están bien o están mal en público pueden tener menos problemas en la escuela o con la policía cuando se hacen mayores.

Enseñar estas habilidades a su hija

- **Comience pronto.** Hable sobre los comportamientos públicos y privados en familia y ponga reglas como, por ejemplo: “Solo puedes estar desnuda en el baño o en tu recámara con la puerta cerrada” o “Nos ponemos la ropa o la pijama antes de salir del baño o de la recámara”. Recuerde las reglas a su hija usando palabras o dibujos sencillos. ¡Tenga las mismas reglas para todos en la familia!
- **Use apoyos visuales.** Haga una lista de lugares que son públicos y lugares que son privados. Luego puede pensar ejemplos de comportamientos que están bien en cada uno de esos lugares. Use apoyos visuales para ayudar a su hija a entender y recordar esas reglas. Vea el *Anexo Comportamientos en público o en privado* para buscar ideas e imágenes que se pueden imprimir para enseñarle los conceptos de en público y en privado.
- **Use historias.** Las historias ayudan a su hija a entender estas reglas y por qué las tenemos. Piense en los comportamientos que son un problema para su hija y escriba una historia que explique claramente cuándo y dónde está bien hacer eso. En el *Anexo Comportamientos en público o en privado* puede ver ejemplos de historias sobre cosas que se hacen en público y en privado.

Por favor, ¡aquí, no!

- **Dirija.** Diga a su hija dónde puede hacer esas cosas privadas usando palabras o dibujos sencillos. Por ejemplo, diga algo como: “Puedes hacer eso en tu (recámara, baño)” o muéstrele una tarjeta visual que diga “En privado”. Diríjala a un lugar privado cuando se toque sus partes íntimas o cuando se ajuste la ropa interior.
- **Cuando lo privado no puede ser privado.** Algunos niños necesitarán ayuda con tareas que se hacen en privado, como vestirse, bañarse o hacer sus necesidades. Enseñe a su hija a quién puede pedir ayuda para estos actos privados cuando está en lugares públicos, como la escuela o en un restaurante. Esto incluye enseñarle a planear, pedir ayuda discretamente o usar gestos o tarjetas.

Tocarse las partes íntimas

Todos los niños, en algún momento, descubren sus partes íntimas. Cada familia tiene sus propios valores y creencias sobre este comportamiento, y está bien que usted le enseñe a su hija lo que su familia cree. El tocarse a veces es una parte normal del desarrollo de los niños y las niñas, por lo que es casi imposible impedir este comportamiento por completo. Enseñar a su hija cuándo y dónde está permitido hacer eso puede ser una mejor opción. Castigar, avergonzar o llamar mucho la atención puede hacer que el comportamiento ocurra todavía más; o también, puede hacer que la niña ya no quiera preguntarle cosas importantes a usted o al doctor.

Es importante conocer los hechos. Tocarse las partes íntimas no va a causar ceguera, ni uno se “vuelve loco”, ni se deja de crecer o se lastima las partes íntimas. No siempre está asociado a pensar en el sexo. Algunos jovencitos se tocan porque es una sensación que los calma. Algunas niñas pueden tocarse las partes íntimas porque sienten picor o dolor, lo cual podría ser señal de una infección. Si su hija se toca tanto que le impide hacer otras actividades, si nota la piel irritada o tiene otras inquietudes, hable con el doctor.

Para enseñar a la niña cuáles son las “partes íntimas” se puede decir que son las que se cubren con el traje de baño o la ropa interior. Puede encontrar ejemplos de apoyos visuales e historias sociales para hablar de las partes íntimas y sobre tocarse en el *Anexo Partes íntimas*.

Si su hija se toca las partes íntimas en público, usted quiere que deje de hacerlo rápida y silenciosamente. Puede usar un apoyo visual para recordarle esta regla, como “No tocarse” o una imagen para que haga otra cosa que no puede hacer al mismo tiempo, como “Manos sobre la mesa”. Para interrumpir el comportamiento, use un Tablero Primero-Después con las imágenes de “Lavarse las manos” y luego “Premio”. Antes de salir, considere traer actividades para que tenga las manos ocupadas, como un jueguito o videojuego de mano. Si está en casa, puede usar un apoyo visual para que escoja “No tocarse” o ir a un sitio “En privado”. ■



La pubertad puede ser difícil para todos los niños y niñas. Los amigos, las destrezas sociales y la apariencia importan más ahora. Su hija quizá necesite ayuda para controlar el estrés y encajar con los compañeros. Cuando los niños pasan de la escuela primaria a la secundaria y luego a la preparatoria (High School), la ropa, salir con chicos y manejar, ganan importancia. Ahora, las diferencias en su desarrollo se pueden notar más. Piense en las situaciones sociales por las que tendrá que pasar su hija y cómo las cosas como la vestimenta, el corte de pelo o los intereses acorde a su edad pueden ganar importancia en el “mundo social”.

Cómo puede ayudar a su hija en la parte social

Haga que participe en actividades que le gustan con otros compañeros. Encuentre grupos que hagan las actividades que disfruta su hija, como deportes individuales o de equipo, un club sobre algo que le interese, o un grupo juvenil. Hable con el o la líder de ese grupo sobre las necesidades de su hija e ideas sobre cómo incluirla. Contacte a grupos de ayuda locales para saber más sobre lo que hay disponible en su área. Si no encuentra ningún grupo, considere empezar uno.

Hable con la maestra o consejera de la escuela sobre entrenar a los compañeros. Existen programas para ayudar a los otros niños a entender las cualidades y los retos de su hija. Enseñar a los compañeros sobre por qué su hija se comunica, aprende, camina o se mueve de manera diferente puede ayudar a que la entiendan más. Muchos grupos tienen folletos con consejos, sitios web y recursos locales para ayudar a promover la comprensión y la inclusión. Vea la lista de recursos en la página 15.

Cabello. Lleve a su hija a que le corten el pelo acorde con su edad. Parte de crecer es llevar la ropa y el cabello cortado como las chicas de su edad. Aunque esto puede que no sea su mayor prioridad, puede que sea muy importante para su hija y los otros chicos.

- Mire en revistas o hable con otros padres para darse una idea de la moda. Piense en cortes de pelo que sean fáciles de mantener. Deje que escoja la foto del corte de pelo que prefiere y que se la dé al peluquero.
- Haga una cita a una hora en la que la peluquería no tenga muchos clientes y considere pedir tiempo extra en caso de que su hija necesite descansar. Traiga algo para distraerla como una tableta electrónica o un juego para ayudar a su hija a tolerar el corte de pelo.
- Hable con el terapeuta ocupacional sobre el cuidado personal de su hija (como cepillarse y peinarse) y el equipo con adaptaciones que le pueda ayudar a ganar independencia.

Maquillaje. Muchas niñas empiezan a maquillarse durante la pubertad. Hable con su hija sobre las reglas de la familia sobre el maquillaje. Ponga atención a lo que hacen las otras chicas de la escuela y a qué edad. Si decide darle permiso a su hija para que se maquille, empiece con poco. Por ejemplo, puede usar una crema para la cara con color, brillo labial o polvo para la cara. Pida ayuda a una hermana mayor, una tía o, incluso, a una vendedora de maquillaje de un centro comercial para que le ayude a encontrar productos que luzcan naturales y apropiados para su edad, y que le enseñen cómo aplicarlos.

Vestuario. Cuando vaya de compras para su hija es importante buscar ropa que siga la moda para su edad. ¿Cómo se visten las otras niñas? Fíjese cuando vaya a la escuela. Para saber dónde compran su ropa otras adolescentes, puede mirar revistas, hablar con otros padres o llevar a una hermana o prima mayor con usted cuando vaya de compras. Por ejemplo, cambiar los zapatos con velcro por zapatos tipo mocasin, o dejarse la camisa por fuera, si el pantalón tiene cinturilla elástica, puede ayudar a que su hija se vista más como sus compañeras.

Si puede hacerlo, deje que su hija escoja entre varias opciones. Puede llevarla de

compras, o comprar varias camisas y mostrárselas para que escoja. También puede usar el tablero con dibujos o fotos. Si su hija tiene preferencias fuertes en cuanto a la ropa, o si tiene dificultad con los botones o cierres, y quiere que considere otras opciones, introduzca poco a poco otras camisas, pantalones o faldas. Busque ropa que sea cómoda, que le quede bien y considere los colores y texturas que prefiere la niña. Use una historia social para explicar que las niñas, las adolescentes y las mujeres adultas se visten de manera diferente. Trabaje con el terapeuta ocupacional en enseñarle a vestirse.



¿Qué pasa si a ella no le importa? La pubertad y la adolescencia consisten en ganar independencia y expresar la individualidad. Incluso si pareciera que a su hija no le importa la ropa, algunas cosas pequeñas como un estilo diferente de pantalón o un nuevo corte de pelo pueden ayudar mucho a que se sienta incluida y evitar que se rían de ella. ¡Vestirse más como de su edad puede ayudar a que los compañeros sepan qué gran persona es su hija por dentro también!

Dispositivos de comunicación. Si su hija usa un dispositivo de comunicación con producción de voz, asegúrese de que la voz sea del mismo sexo y edad.

Humor y sentimientos

Los cambios de humor pueden ser normales durante la pubertad. Usted puede enseñar a su hija a expresar sus sentimientos. Si su hija puede hablar, use las palabras para nombrar los sentimientos (“parece que estás enojada” o “cuando él hizo eso, te pusiste triste”). Si su hija no usa palabras, use apoyos visuales como caricaturas, fotos, lenguaje de señas o tarjetas con palabras escritas. El *Anexo Humor y sentimientos* incluye imágenes de emociones que su hija puede usar para hacerle saber cómo se siente. Considere consultar a un consejero o terapeuta que esté familiarizado con el diagnóstico de su hija y que pueda darle otras estrategias.

Más que “malhumorada”

A veces los cambios de humor pueden ser a causa de otros problemas más graves, como problemas médicos. Por ejemplo, los problemas de la tiroides (que son comunes entre los niños con síndrome de Down) pueden parecer depresión ya que afectan el humor, el apetito y el nivel de actividad. Los cambios de humor también pueden ser un síntoma de depresión o ansiedad. Los chicos con discapacidades pueden estar malhumorados como los adolescentes típicos, pero también pueden desarrollar problemas de salud mental que necesitan ser tratados. Vigile si se dan **cambios** en su comportamiento típico, como los que se destacan a continuación:

- **Emociones:** Llorar, gritar, reír sin que haya motivo claro para ello
- **Comportamiento:** Pasearse, balancearse, restregarse las manos, pellizcarse la piel
- **Agresión:** Golpear, morder, arañar, golpearse la cabeza, lanzar cosas
- **Apetito:** Comer más o menos
- **Bienestar:** Quejarse de dolor de cabeza, dolor de estómago u otros dolores del cuerpo
- **Sueño:** Dormir más o menos, problemas para quedarse dormida, pesadillas
- **Pensamiento:** Parece confundida, problemas de concentración, ver cosas que no están ahí
- **Energía:** Moverse más o menos, actuar retraída, no hacer cosas que antes le gustaba hacer

Hable con el doctor de su hija sobre los cambios que ve. Guarde notas en un diario, hoja de datos (vea el *Anexo Diario*) o una aplicación de teléfono electrónico o tableta. Escriba lo que ve y cuándo lo ve. Recuerde anotar las fechas en las que le empieza y le termina el periodo. ■

VI. ¡Sostenes, tampones y toallas femeninas!

A medida de que su hija se acerca a la pubertad, su cuerpo empieza a cambiar. Le comenzarán a crecer los senos y luego, en uno o dos años, empezará la menstruación (a veces se llama “llegarle el periodo”). Estos cambios son normales en la pubertad. Sin embargo, si su hija no entiende lo que está pasando, puede sentir miedo. Puede usar historias y dibujos para ayudarla a entender cómo cambia su cuerpo (ver el Anexo *Las partes del cuerpo*) para prepararla.

Iniciar a mi hija en el uso del brasier

Entrenarla. Ayude a su hija a acostumbrarse a usar algo debajo de la ropa, como un sosten de entrenamiento, una camiseta o top de tirantes finos, o un brasier deportivo.

La comodidad es lo primero. Si su hija tiene dificultad para abrochar, puede buscar un brasier con el cierre por delante o que se coloque fácilmente. Pruebe sostenes sin aros y que no sean de telas que pican, como el encaje. Considere llevar a su hija a una tienda que tome medidas profesionales. Llame por adelantado y haga una cita para asegurarse que se acomodan a sus necesidades. Pida a la terapeuta ocupacional de su hija otras ideas sobre brasieres especiales y para que le enseñen los pasos necesarios para ponerse el brasier.

Ayudar a mi hija a prepararse para el periodo

- **Comience pronto.** Las niñas llegan a la pubertad a distintas edades (normalmente entre los 9 y 15 años), y las niñas con discapacidades pueden empezar incluso antes. El periodo comienza, por lo general, uno o dos años después de que empiezan a crecer los senos. El momento apropiado para hablar de la menstruación es antes de que su hija tenga el primer periodo.
- **Hable sobre esto.** Aunque pueda ser incómodo, usted debe hablar directamente sobre la menstruación con su hija. Hablarle de manera clara y directa puede ayudarla a entender que tener el periodo es algo normal y esto le quitará el miedo. No olvide decirle que la sangre no significa que ella se ha lastimado.
- **Sea abierta.** Para animar a su hija a que le hable a usted, diga cosas positivas como “Es una buena pregunta”. Manténgase calmada y trate de que no se vea que le da pena o vergüenza. Con esto su hija se sentirá bien al hablar con usted y podrá enseñarle la verdad sobre el periodo.



- **Aproveche las oportunidades diarias.** Cuando compre tampones o toallas femeninas, o vea comerciales en la televisión, use estos momentos para comenzar una conversación con su hija sobre la menstruación.
- **Use los términos correctos.** Conteste a las preguntas con un lenguaje sencillo y términos correctos (como senos, vagina, toallas femeninas y tampones).
- **Considere cómo aprende ella.** Enseñe a su hija sobre la menstruación de la forma que mejor aprenda ella. Por ejemplo, si ella aprende mejor con apoyos visuales, trate de usar dibujos o videos en vez de historias o listas.
- **Pregunte a un profesional.** Pida ayuda al doctor de su hija para enseñarle sobre la pubertad y los cambios de su cuerpo.

Enseñar a mi hija sobre el periodo

Lo que verá. Debe explicar a su hija que verá lo que parece sangre en su calzón o en el inodoro. Para prepararla para lo que pueda encontrar cuando empiece su periodo, puede marcar la ropa interior con colorante para alimentos o marcadores. Asegúrese de que entienda que esta sangre no significa que se ha lastimado.

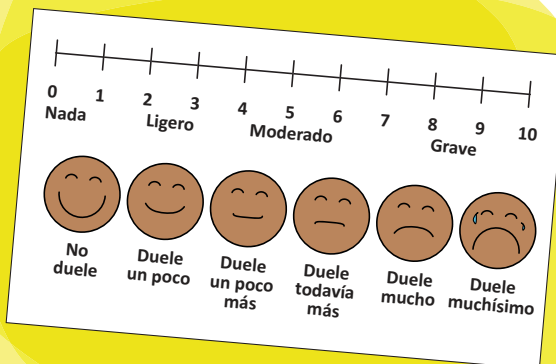
Lo que sentirá. Explique que algunas mujeres se sienten diferentes cuando tienen el periodo. Pueden encontrarse cansadas o estar de mal humor. Pueden tener hinchazón o les puede doler el vientre. Dé a su hija una manera de decirle cómo se siente. Use una demostración, tarjetas con dibujos, un tablero de comunicación o una escala numérica o con dibujos para que ella le explique cómo se siente (el *Anexo Enseñar sobre el periodo* tiene una escala del dolor que puede usar su hija). Explique sus síntomas al doctor de su hija.

A quién puede hablar. Enséñele que los periodos son algo privado. Explique que ella puede hablar de su periodo con sus padres, su doctor o la enfermera de la escuela. No debe hablar de su periodo con niños, amigos casuales o desconocidos. Vea la actividad del *Anexo Enseñar sobre el periodo* para que aprenda sobre lo que es correcto hacer en público y en privado.

Cómo mantenerlo privado. Busque maneras que no sean muy obvias de que su hija traiga toallas femeninas a la escuela. Su hija puede escoger un estuche atractivo, pero práctico, para sus toallas femeninas que sea privado y fácil de usar. Puede ser una bolsita especial, una cajita o un bolso que guarda en su mochila, armario o en la enfermería de la escuela.

Enseñar a mi hija sobre el aseo personal

- **Primero pruebe las toallas femeninas.** Le recomendamos que empiece con toallas y cambie luego a tampones, si fuera necesario. Su hija puede tener dificultad con los tampones si tiene dificultad con los movimientos. También es más difícil saber cuándo hay que cambiar de tampón. Si el flujo es tan fuerte que las toallas femeninas no son efectivas, hable con el doctor para ver otras opciones.
- **Deje que elija.** Compre diferentes tamaños y tipos de toallas femeninas antes de que comience la menstruación. Antes y después de ir de compras, hablen de aspectos como el grosor y si tienen alas. Deje que su hija escoja la que le resulte más cómoda. Después de decidir el tipo que más le gusta, lleve a su hija de compras y use una tarjetita con la caja de las toallas femeninas para ayudarla a que las encuentre ella sola en la tienda y que las ponga en el carrito para comprarlas.
- **Demuestre.** Usted u otras mujeres de la familia pueden demostrar en pasos simples y cortos cómo ponerse o cambiarse una toalla femenina.





- **Haga una guía o agenda.** Los pasos para cambiarse la toalla femenina se pueden demostrar en una agenda visual, una guía de bolsillo o una carpeta para el baño. Vea en el *Anexo Enseñar sobre el periodo* un ejemplo de una guía de bolsillo. Esto puede ayudar a su hija a ser más independiente y hacer que cambiarse la toalla femenina sea parte de su rutina diaria. Cuando haga una agenda, piense en los descansos normales que hay durante el día de escuela y en casa como buenos momentos para cambiarse el tampón o la toalla femenina.
- **Haga una guía visual.** Puede marcar en un calzón el contorno de una toalla femenina para recordarle a su hija dónde tiene que colocarla.
- **Practique.** Antes de que le llegue el periodo, practique con toallas superdelgadas o de uso diario para que se acostumbre a la sensación de llevar una. Las niñas con sensibilidad sensorial puede que necesiten más práctica para sentirse cómodas. Puede probar usando un reloj o temporizador y darle premios si aguanta con la toalla puesta durante más y más tiempo.
- **Facílitelo.** Trabaje con la maestra de su hija para que ella pueda pedir ir al baño cuando necesite cambiarse de toalla femenina. Si le da pena o no puede pedir bien lo que necesita, puede dar a la maestra una tarjetita, una ficha o simplemente pueden programar tiempos de ir al baño regularmente para evitar accidentes.
- **Considere adaptaciones.** Su hija puede batallar con los movimientos necesarios para cambiarse la toalla femenina, la ropa interior, vestirse o desvestirse. Las adaptaciones en la ropa pueden facilitarle el cambiarse de calzón o de toalla. Pida ideas al terapeuta ocupacional de su hija. Explore las distintas opciones de ropa adaptada en Internet. Quizá pueda poner usted misma velcro o corchetes en los lados del calzón o comprar pantalones con cinturilla elástica. Busque toallas que no tengan envoltorios difíciles de quitar o guárdelas sin envolver para que las pueda usar su hija. También puede poner un poco de cinta adhesiva doblada en el papel que recubre la toalla para poder desenvolverla más fácilmente.
- **Ayúdela a ayudarse a sí misma.** Es importante que su hija sea tan independiente como sea posible en el aseo personal. Usar las estrategias mencionadas anteriormente puede ayudarla a saber qué hacer cuando tiene el periodo y necesitar menos asistencia. Sin embargo, las jóvenes con DI/DD quizá necesiten ayuda extra en estos casos. Pida ayuda en la escuela de su hija para que una enfermera o asistente la ayude. Comparta con los otros cuidadores en la vida de su hija las ideas de este folleto y otras que usted desarrolle en casa.

Siempre que empiece a enseñar estos métodos, divida las tareas en pasos cortos y sencillos. Ayude a su hija a practicarlos y dígame cómo lo está haciendo. ¡Elogíela mientras aprende estas tareas nuevas! ■

El examen femenino

Para las mujeres con discapacidades, el examen femenino (también conocido como el “examen ginecológico”) y el control de la menstruación pueden ser todo un reto. En esta sección, usted encontrará consejos para preparar a su hija para el examen. También hay información sobre cómo averiguar si el control de la menstruación podría ser útil, y de serlo, cómo escogerlo.

Por qué mi hija necesita un examen

De acuerdo con las guías establecidas, todas las mujeres mayores de 21 años deberían hacerse la prueba llamada Papanicolaou como comprobación de que no tengan cáncer del cuello del útero. Estos exámenes deberían comenzar más pronto para las mujeres que tienen relaciones sexuales. Incluso si su hija no es sexualmente activa, necesita ver al ginecólogo para los cuidados preventivos. Además, las pruebas para el cáncer de seno (mamografías) deberían comenzar alrededor de los 40 años.

Establecer una relación positiva con el ginecólogo a una edad temprana puede ayudar a su hija a recibir buenos cuidados médicos si es que tuviera problemas de ese tipo. Según ciertas investigaciones, las mujeres con discapacidades intelectuales tienen una probabilidad un 72% menor de recibir la prueba del Papanicolaou y es 45% menos probable que les hagan mamografías. No permita que su hija sea una de ellas. Encuentre un ginecólogo o ginecóloga que estén dispuestos a trabajar con usted para desarrollar un plan individualizado de prevención.

Explique qué se puede esperar durante el examen

Explique antes de ir a la cita, en qué consistirá la visita. Puede ayudar si la enfermera o doctor explican cada paso a su hija, a medida que se realiza el examen (p. ej. “Ahora, voy a _____”). Una visita de práctica al consultorio, en la que se le muestre la sala de examen, puede ayudar a calmar la ansiedad de su hija.

- El doctor o la enfermera se asegurará de que tu cuerpo esté sano. Te va a mirar y tocar las partes íntimas durante el examen. No te tocará las partes íntimas en ningún otro momento.
- Durante el examen tienes que desvestirte. Esto incluye quitarse el calzón y el brasier. La enfermera te dará una bata para que te la pongas.
- Luego te acostarás boca arriba o de lado en una camilla con una sábana por encima.
- El doctor o la enfermera te tocará los senos, las axilas, el vientre y la vagina para asegurarse de que estás sana.
- Puede que el doctor o la enfermera te ponga una especie de espejito dentro de tu vagina para ver por dentro. El espejito puede sentirse frío e incómodo, pero para calmarte puedes respirar hondo y despacio. Dentro de muy poco, ya habrá terminado.
- Durante tu visita, puedes preguntar lo que quieras al doctor o la enfermera.
 - Después del examen, ya te puedes volver a vestir.



Preparar a mi hija para el examen

- Muestre a su hija una guía o agenda visual sobre lo que pasará en el examen. (Vea un ejemplo en el Anexo *Enseñar sobre el examen femenino*).
- Ayude a su hija a hacer una lista de preguntas y dudas que tenga sobre la pubertad, el periodo o el examen.
- Practique en casa cómo hacer estas preguntas antes de la visita.
- Traiga la escala del dolor para que su hija pueda decirle al doctor o enfermera qué siente.
- Llame al consultorio antes de tiempo para contarles las necesidades y preferencias de su hija.
- Si su hija tiene una limitación de movimiento, puede pedir el equipo especial necesario. Si su hija tiene problemas para acostarse boca arriba, pregunte si hay distintas posturas en las que pueden hacer el examen femenino. Si el médico de su hija no conoce otras posturas, pida consejo a su terapeuta ocupacional. Asegúrese de que el personal esté dispuesto y pueda ayudar a colocar a su hija sobre la camilla de manera segura.
- Está bien hablar con el doctor sobre cómo adaptar el examen a las necesidades de su hija.
 - Pregunte cuál es el propósito de cada procedimiento y si hay alternativas que quizá sean más fáciles de soportar para su hija.
 - Reparta el examen en diferentes visitas o pida tiempo extra si lo necesita.
 - Pida al doctor o enfermera que se reúna con usted y su hija antes de que ella se desvista, así podrá contestar preguntas antes de que su hija se coloque la bata.
 - Pida al doctor o enfermera que busque formas de reducir lo más posible el tiempo que ella debe estar en la camilla.



Ayudar a mi hija a sentirse más relajada

- Traiga algo para relajar o distraer a su hija durante el examen, como música, un dispositivo electrónico (tableta, teléfono, videojuego de mano) o un libro que le guste.
- Practique la relajación antes del examen y traiga apoyos visuales que le recuerden cómo hacer el ejercicio de relajación.
- Pregunte al doctor si hay algún medicamento que le ayude a relajarse durante el examen.
- Pregunte al doctor si existe la opción de dar un sedante a su hija durante el examen, por si las otras estrategias no le funcionan.
- Planee algo especial para después de la visita. Deje que ella escoja un premio o actividad especial y hablen de esto antes de la visita y durante ella. Use algún apoyo visual, como el tablero Primero-Después, para recordarle lo que harán después de la visita.

Control de la menstruación

Quizá usted piense que su hija no necesita un anticonceptivo, pero las mujeres lo usan por muchos motivos. Obviamente, evita los embarazos. Sin embargo, también ayuda a controlar el sangrado menstrual, que puede ser fuerte, doloroso o irregular. Las mujeres, a veces, están obligadas a usar un anticonceptivo si toman ciertas medicinas (como medicamentos para la epilepsia) que podrían ser malos para los bebés si quedaran embarazadas.

Si su hija sufre de muchos dolores o sangra mucho con el periodo, las medicinas para el control de la natalidad le pueden aliviar un poco. Algunas opciones pueden hacer que el flujo sea más ligero, mientras que otras le paran el periodo por completo. Los doctores también recetan las medicinas para el control de la natalidad para tratar enfermedades dolorosas como la endometriosis o para ayudar a mantener el acné grave bajo control.

Incluya a su hija lo más posible a la hora de escoger el mejor método de control de la natalidad (para evitar que quede embarazada) para ella. **Hable con su doctor o enfermera sobre cómo usarlo, sus efectos secundarios y posibles riesgos.**

Anticonceptivos para mi hija

Píldoras anticonceptivas:

- Pueden evitar el embarazo y controlar la cantidad de sangrado.
- Hay que tomarlas todos los días.
- Si su hija tiene limitaciones de movilidad, es importante saber si estas píldoras causarán coágulos en la sangre. Pregunte al doctor de su hija sobre esto.
- Algunas píldoras limitan los periodos a solo cuatro veces al año o menos.
- Hay diferentes píldoras que afectan las hormonas. Es posible que tengan que probar distintas píldoras hasta dar con la que mejor funciona con su hija.

Inyección de control de la natalidad:

- La inyección contiene una hormona que se pone una vez cada tres meses.
- Con el tiempo los periodos se vuelven más ligeros.
- Piense en cómo tolera su hija las inyecciones antes de escoger este método.
- La medicina permanece en el cuerpo de su hija unos tres meses, así que pregunte al doctor o enfermera qué hacer si su hija no responde bien al medicamento.
- La subida de peso es un efecto secundario que debería discutir con su doctor.

Parches transdérmicos:

- El parche se coloca en la piel y se mantiene por tres semanas. Luego se quita durante una semana para que su hija pueda tener el periodo.
- A veces el parche se cae antes de tiempo o causa irritación en la piel.
- Si su hija tiene sensibilidad sensorial, quizá no le guste la sensación de tener el parche sobre la piel.
- Si su hija tiene dificultades con las manos, le puede resultar difícil despegar el parche y ponérselo en la piel.

VII. El examen femenino y control de la menstruación

Implante para el control de la natalidad:

- El médico le inserta una barrita con medicina en el brazo por debajo de la piel.
- La barrita es plástica, como del tamaño de un cerillo.
- Normalmente se tarda un minuto en insertarse. Sacarlo toma unos tres minutos.
- La barrita libera medicina que impide el embarazo y controla el sangrado con el tiempo.
- Este método dura hasta tres años, pero se puede retirar en cualquier momento.

Dispositivo intrauterino:

- El médico le coloca un dispositivo intrauterino (DIU) en la vagina.
- La colocación puede ser dolorosa para las mujeres que no han dado a luz vaginalmente.
- La efectividad del DIU dura por lo menos 5 años y hasta 10 años, dependiendo del tipo.
- Un DIU puede hacer que el flujo sea más ligero con el tiempo y reducir los periodos dolorosos. Algunas mujeres sangran de manera irregular. Hable con el doctor o enfermera de su hija sobre los posibles efectos secundarios. ■



Puede encontrar un anexo
con apoyos visuales en
[vkc.vumc.org/
HealthyBodies](http://vkc.vumc.org/HealthyBodies)

Organizaciones

- ❑ Vanderbilt Kennedy Center:
vkc.vumc.org
- ❑ Autism Society of America:
autism-society.org
- ❑ Autism Speaks:
autismspeaks.org
- ❑ Easter Seals:
easterseals.com
- ❑ National Down Syndrome Society:
ndss.org
- ❑ Center for Parent Information and Resources:
parentcenterhub.org
- ❑ American Society for Deaf Children:
deafchildren.org
- ❑ United Cerebral Palsy:
ucp.org

Recursos sobre apoyos visuales

- ❑ <http://card.ufl.edu/resources/visual-supports/>
- ❑ do2learn.com

Sitios web

- ❑ National Information Center for Children and Youth With Disabilities. Información sobre la sexualidad para niños y jóvenes con discapacidades. Disponible en parentcenterhub.org/sexed/
- ❑ Parent Advocacy Coalition for Education Rights' National Bullying Prevention Center:
pacer.org/bullying/parents/helping-your-child.asp
- ❑ autismspeaks.org/tool-kit/dentist-for-kids-with-autism
- ❑ vkc.vumc.org/oral-health-tips
- ❑ kidshealth.org/teen/sexual_health/girls/menstruation.html
- ❑ kidshealth.org/teen/sexual_health/#cat20015

Historias sociales - información y ejemplos

- ❑ Gray, C., & White, A. L. (2002). *My social stories book*. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers.
- ❑ carolgraysocialstories.com/social-stories/what-is-it/
- ❑ bbbautism.com/pdf/article_27_Social_Stories.pdf
- ❑ https://docs.wixstatic.com/ugd/393b52_62ed3f309d064c458c74c3876d8685c6.pdf

Libros

- ❑ Jukes, M., (1998). *Growing up: It's a girl thing: Straight talk about first bras, first periods, and your body changing*. New York: Borzoi Book Publisher.
- ❑ Schaefer, V. (1998). *Care and keeping of you: Body book for girls*. American Girl Library (Middleton, WI) Pleasant Company Publications.
- ❑ Wrobel, M. (2003). *Taking care of myself: A hygiene, puberty, and personal curriculum for young people with autism*. Arlington, TX: Future Horizons.
- ❑ Eckenrode, L., Fennell, P., & Hearsey, K. (2004). *Tasks galore for the real world*. Raleigh, NC: Tasks Galore. tasksgalore.com
- ❑ Bellini, Scott, *Building social relationships: A systematic approach to teaching social interaction skills to children and adolescents with autism spectrum disorders and other social difficulties* (2006). Autism Asperger Publishing Co., Shawnee Mission, KS.
- ❑ Meehan, Cricket, *The right to be safe: Putting an end to bullying behavior* (2011). Busque: Institute Press.

Esta publicación fue desarrollada y escrita por los experimentados investigadores en práctica de Vanderbilt Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities (LEND): Amy Weitlauf, PhD; Stormi White, PsyD; Olivia Yancey, MDE; Caitlin Nicholl Rissler, MSN; estudiante de doctorado de Audiología, Elizabeth Harland; Cong Van Tran, PhD; y los profesores de LEND Jennifer Bowers, RN, MSN, CPNP, Enfermera Pediátrica de Práctica Avanzada, División de Medicina del Desarrollo y Cassandra Newsom, PsyD, Profesora Auxiliar de Pediatría, División de Medicina del Desarrollo, Directora de Educación Psicológica, Treatment and Research Institute for Autism Spectrum Disorders (TRIAD)/Vanderbilt Kennedy Center. Fue editada, diseñada y producida por el personal de Diseño Gráfico y Difusión del Vanderbilt Kennedy Center for Excellence in Developmental Disabilities (Kylie Beck, BA; Jan Rosemergy, PhD; Courtney Taylor, MDiv) con apoyo de Vanderbilt LEND (Pam Grau, BS; Evon Lee, PhD; Terri Urbano, RN, MPH, PhD). Les agradecemos la revisión y sugerencias de numerosos miembros del personal de TRIAD y de Autism Society of Middle Tennessee.

Vanderbilt Kennedy Center tiene todos los derechos reservados y no se permite el uso de ningún texto o ilustración sin permiso escrito previo de Vanderbilt Kennedy Center Communications (kc@vumc.org, 615-322-8240).

Esta publicación fue posible, en parte, gracias al siguiente financiamiento: Grant N.º T73MC30767 de Maternal and Child Health Bureau (MCHB), Health Resources and Services Administration (HRSA), Department of Health and Human Services (HHS). Sus contenidos son la responsabilidad única de los autores y no representan necesariamente las posturas oficiales del MCHB, HRSA, HHS. Fotos ©istockphoto.com. 04/2018

