

Corpos Saudáveis

para
Meninas



Guia dos pais sobre puberdade para meninas com deficiências

Índice

- I. **Ah não! Aqui vem: o começo da puberdade** Pg.3
- Falando com a minha filha sobre essas coisas
- II. **Chega de preguiça! Ajudando a sua filha a se manter ativa** Pg. 4
- Como começar
- III. **Eca! que cheiro é esse?** Pg. 5-7
- Incentivando boa higiene
 - Pontos comuns de dificuldade
- IV. **Ah por favor, aqui não!** Pg. 8-9
- Comportamentos públicos apropriados e inapropriados
 - Ensinando essas habilidades para a minha filha
 - Tocando nas partes privadas
- V. **Pares, hormônios, e mudanças de humor** Pg. 10-11
- Como você pode ajudar sua filha socialmente
 - Humores e sentimentos
 - Mais do que “temperamental”
- VI. **Sutiãs, tampões e absorventes! Vixe!** Pg. 12-14
- Apresentando sutiãs para a minha filha
 - Ajudando a minha filha se preparar para a menstruação
 - Ensinando minha filha sobre menstruação
 - Ensinando minha filha sobre autocuidados
- VII. **O exame feminino e controle menstrual** Pg. 15-18
- Exame feminino
 - Porque a minha filha precisa de um exame
 - Ensinando ela o que esperar durante o exame
 - Preparando minha filha para o exame
 - Ajudando minha filha se sentir mais relaxada
 - Controle menstrual
 - Contracepção para a minha filha
- VIII. **Recursos** Pg. 19
- Um apêndice com histórias sociais e suportes visuais pode ser baixado do:
vkc.vumc.org/healthybodies

**Apêndices e recursos visuais
podem ser encontrados
online no:
[vkc.vumc.org/
HealthyBodies](http://vkc.vumc.org/HealthyBodies)**

A puberdade pode ser um período estressante e confuso, especialmente para você e sua filha com deficiência intelectual (DI) e/ou transtorno do desenvolvimento (TD). Apesar dos atrasos em outras áreas, as crianças com DI/TD geralmente entram na puberdade na mesma época que outras crianças de sua idade. Algumas meninas com DI/TD, incluindo aquelas com espinha bífida e paralisia cerebral, podem iniciar a puberdade precocemente (chamada puberdade precoce). Este kit de ferramentas oferece recursos e dicas sobre como conversar com a sua filha sobre esses tópicos delicados

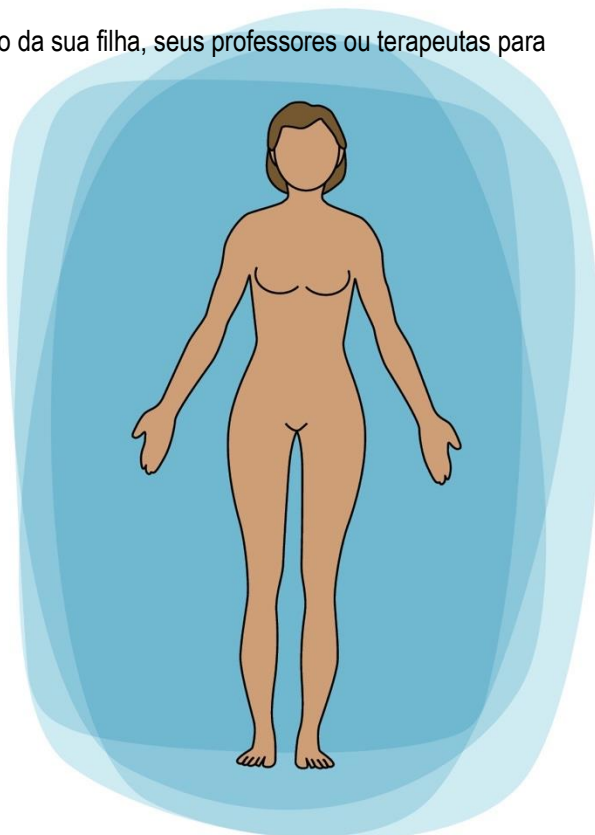
Falando com a minha filha sobre essas coisas

Comece cedo: Converse com a sua filha antes de surgir sinais óbvios de puberdade.

Ensine as partes do corpo. Use os nomes formais para as partes do corpo (ex., vagina, seios) e funções corporais (ex., urinar, menstruar). Isso previne confusões e dá a as palavras para a sua filha usar mais tarde quando estiver aprendendo sobre puberdade, higiene e reprodução. Veja o *Apêndice Ensinando as Partes do Corpo* para um apoio visual que você pode usar para ensinar a sua filha os nomes das partes do corpo e como o corpo dela está mudando.

Use suportes. Você conhece as formas como a sua filha aprende melhor. Ensine sobre a puberdade da mesma forma que ensina sobre outros tópicos importantes. Por exemplo, se a sua filha aprende melhor com a repetição, divida as informações em fatos simples e revise-os com frequência. Se ela aprender melhor com imagens, tente usar suportes visuais ou histórias sociais. Esses suportes tornam os tópicos difíceis de entender mais claros. Revise os suportes que desenvolvemos para obter ideias sobre como ensinar habilidades (consulte o *Apêndice Ensinando Partes do Corpo*). Altere-os para se adequar ao estilo de aprendizagem da sua filha.

Pergunte a um profissional. Fale com o médico da sua filha, seus professores ou terapeutas para mais ideias. ■



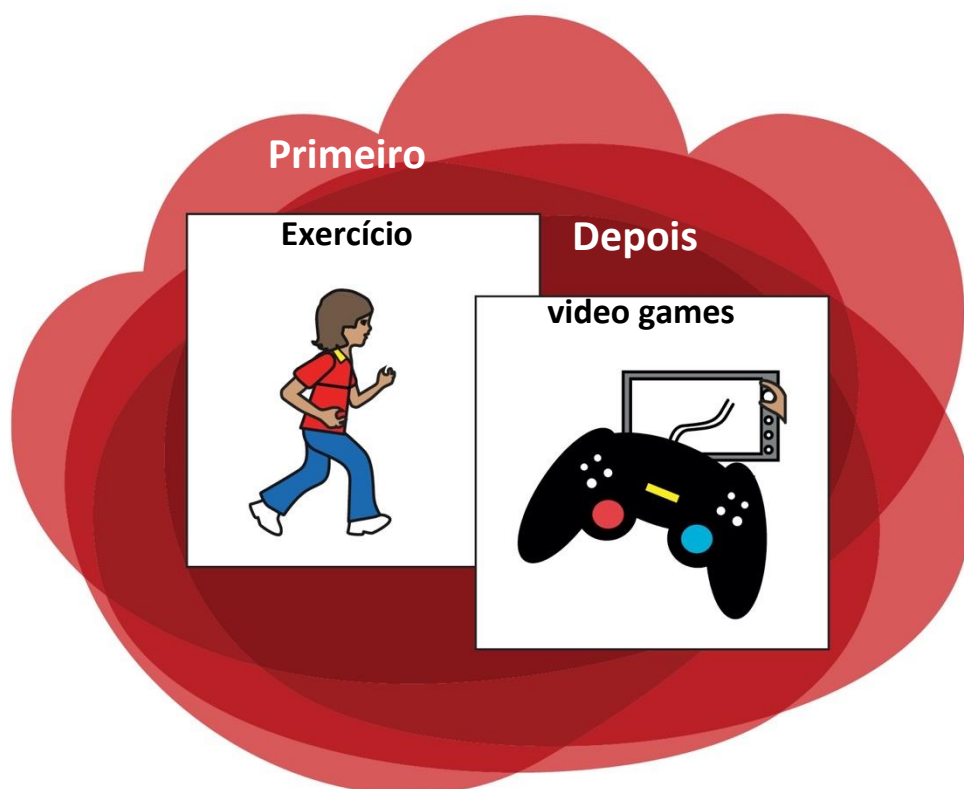
É importante ensinar a sua filha a ser saudável desde cedo. Alterações hormonais e alguns medicamentos podem causar ganho de peso durante a puberdade. O exercício regular e uma dieta saudável podem prevenir o ganho de peso e melhorar o humor e a autoestima. Começar esses hábitos saudáveis cedo é a melhor maneira de ajudar sua filha a ser uma adulta ativa.

Como começar

Programe atividades físicas. Certifique-se que sua filha tem na sua programação atividades físicas todos os dias para brincadeiras ativas, como caminhadas, jogos ao ar-livre, e andar de bicicleta. Se ela tiver dificuldade em começar, faça um cardápio de opções ou se junte a ela! Faça com que atividades físicas divertidas façam parte da rotina diária da sua família.

Pergunte a um profissional. Se a sua filha tem limitações motoras, peça sugestões de exercícios seguros ao médico, terapeuta ocupacional ou fisioterapeuta dela. Procure atividades esportivas adaptadas ou apoiadas em sua área que sejam projetadas para adolescentes com deficiência ou que ofereçam acomodações para incluir sua filha.

Faça com que exercícios sejam compensadores. Na medida em que sua filha for ficando mais velha, troque “hora da brincadeira” por exercícios, esportes, ou atividades físicas em família (como fazer uma caminhada juntos). Se a sua filha não gosta de exercícios, você pode encorajá-la dando uma pequena recompensa depois de completar o exercício. Nessa idade, é melhor usar recompensas que não sejam comestíveis. Tente usar suportes visuais como o Primeiro/Então. Por exemplo, mostre a ela “Primeiro Exercício” seguido de algo preferido, como “Depois Videogames”. Veja no *Apêndice* a prancha do *Primeiro/Depois* para um modelo em branco que você pode experimentar usar em casa. ■



Incentivando boa higiene

Uma boa higiene pode melhorar a autoestima e independência da sua filha. Bons hábitos de higiene também podem reduzir o tempo que você gasta completando essas tarefas para ela.

Faça um livro de imagens. Um livro de imagens pode ser um bom ponto de partida para ensinar o autocuidado. Você e sua filha podem criá-lo juntos. A quantidade de informações (mais ou menos fotos/imagens) depende do nível de leitura e da memória da sua filha. Inclua imagens dos materiais necessários (por exemplo, sabonete específico para o corpo, desodorante, absorvente) e uma agenda visual das etapas para usá-los. Este livro de imagens também pode ajudar sua filha a selecionar itens em uma viagem de compras ou reunir os itens necessários para tarefas específicas, como tomar banho. Usar um livro de imagens pode dar a ela uma sensação de controle e responsabilidade para completar as tarefas de higiene.

Crie kits de higiene. Considere fazer kits de higiene para diferentes propósitos. Você pode usar caixas de sapatos, recipientes de plástico transparentes ou cestas. Deixe a sua filha ajudar a escolher os recipientes. Do lado de fora da caixa, coloque fotos ou uma lista dos itens na caixa e uma foto da tarefa principal (por exemplo, tomar banho). Veja o Apêndice *Incentivando Boa Higiene* para fotos que você e sua filha podem usar para criar um kit. Aqui estão alguns exemplos de kits e conteúdo:

- **Chuveiro:** Sabonete líquido para banho, xampu, condicionador, esponja, sabonete de rosto, aparelho de depilação
- **Dental:** Escova de dentes, pasta de dentes, fio dental, enxaguante bucal
- **Menstruação:** Absorventes de tamanhos variados, lenços umedecidos, analgésico (se puder tomar a medicação de forma independente), uma troca de roupa íntima
- **Rotina matinal:** Loção corporal, desodorante, toalhetes de limpeza facial, loção facial, escova de cabelo

Pontos comuns de dificuldade: Cabelo sujo

Na medida em que as meninas entram na puberdade, elas podem necessitar lavar o cabelo com maior frequência. Sua filha pode apresentar dificuldade em manter seu cabelo limpo por causa de aspectos motores que podem ser difíceis para ela. Ela pode achar desagradável a sensação do xampu ou da água. Algumas crianças com DI/DD podem não prestar muita atenção ao que seus colegas estão fazendo e vestindo. Por causa disso, eles podem não entender que o cabelo limpo é socialmente importante.

- **Faça disso uma rotina.** Faça uma agenda para mostrar à sua filha a frequência que ela deveria completar suas rotinas de higiene e os passos necessários para completar elas. Olhe no Apêndice *Incentivando Boa Higiene* para ver um exemplo de uma rotina de chuveiro.
- **Cantando no chuveiro.** Para ajudar sua filha aprender quanto tempo ficar no chuveiro ou na banheira, crie um CD com músicas, ou uma playlist, igual ao tempo que ela deve precisar para se banhar. Cada mudança de música pode sinalizar para ela quando passar para a próxima etapa do checklist/programa.
- **Suave.** Sua filha detesta esfregar o cabelo com as mãos? Deixe-a usar uma esponja macia para aplicar o xampu. Se a pressão da água incomoda sua filha deixe-a usar um copo ou jarra para enxaguar o cabelo, um chuveirinho ou chuveiro com pressão ajustável.
- **Uma imagem vale mais que mil palavras.** Escreva uma história que explica importância de tomar banho todos os dias e de manter o cabelo limpo. Divirta-se. Tire uma foto da sua filha e outros membros da família logo que acordarem de manhã (cara amassada e tudo!) e depois, quando já limpos e vestidos. Fale sobre o que as outras pessoas podem pensar se você for para o trabalho ou para a escola com a mesma aparência de quando acordou.

Pontos comuns de dificuldade: suor e cheiro corporal

Glândulas sudoríparas se tornam mais ativas durante a puberdade, então é importante ensinar meninas a controlar o cheiro corporal usando desodorante, trocando de roupa diariamente, lavando suas roupas sujas semanalmente, e mantendo seu corpo limpo.

- **Não esqueça de usar suportes visuais.** Use listas de verificação e histórias para lembrar sua filha dos passos a seguir para limpar seu corpo e por quê. Veja o *Apêndice Incentivando Boa Higiene* para ver um exemplo de uma história social sobre como controlar o suor e o cheiro corporal.
- **Programa de ações.** Se a sua filha precisa de lembretes de qual parte do corpo lavar em seguida, você pode usar um programa de ações que mostra qual ação ou passo será o próximo. Inclua lavagem com xampu e enxague, e partes do corpo para lavar com sabonete. Plastifique o programa para que este possa ser pendurado no chuveiro. Uma outra opção é usar boneca Barbie® velha, bonecos de ação ou até mesmo uma boneca de papel plastificada. Separe e numere cada parte do corpo. Prenda a boneca na parede do banheiro ou do chuveiro com Velcro. À medida em que a sua filha lava cada parte do corpo, ela pode colocar essa parte do corpo da boneca em um recipiente rotulado como "lavado".
- **Obstáculos.** Se aplicar desodorante é fisicamente desafiador para sua filha, experimente diferentes tipos, como desodorante em spray ou roll-on. Se ela tiver problemas para tomar banho de forma independente devido a deficiências motoras, tente equipamentos adaptáveis, como assentos de banho, chuveiro removível, luvas de esfregar ou escovas de banho fáceis de segurar.
- **Cheiro muito forte.** Envolver sua filha na escolha dos produtos de higiene, principalmente no que diz respeito ao cheiro. Algumas meninas podem preferir produtos sem perfume se forem incomodadas por cheiros fortes. Muitos produtos rotulados para "pele sensível" não têm cheiro.
- **Acne.** Para algumas adolescentes a acne pode ser um problema devido ao aumento de oleosidade da pele, mudanças hormonais, higiene ou até mesmo genética. Verifique com o médico da sua filha sobre produtos seguros para acne podem ser comprados sem receita, como cremes, loções ou soluções com medicamentos como ácido salicílico ou peróxido de benzoíla. Tire uma foto do rosto da sua adolescente, ou use um desenho de linha.



Circule as áreas onde a medicação deve ser aplicada diariamente. Ensine sua adolescente a evitar pontos sensíveis como olhos, narinas e boca. Também considere o uso de lenços pré-medicados para facilitar a aplicação. Se a sua adolescente tem acne no corpo, lavagens corporais medicamentosas também são uma boa opção.

Pontos comuns de dificuldade: Pelos no corpo e depilação

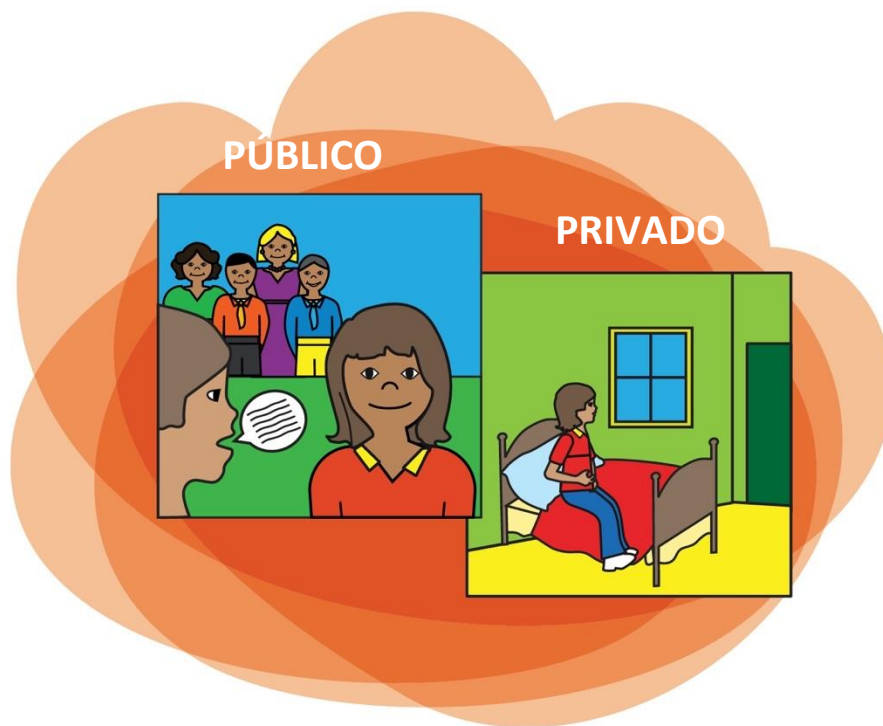
Os pelos do corpo começam a crescer e mudar durante a puberdade. Use um desenho do corpo feminino (como o do *Apêndice Ensinando Partes do Corpo*) para ensinar sua filha onde o cabelo cresce para prepará-la para a mudança de seu corpo. Alguns adultos e adolescentes querem raspar os pelos do corpo.

- **Modele como raspar.** Deixe a sua filha assistir você ou uma irmã mais velha se depilar/raspar e liste os passos. Faça com que ela pratique com você, passo a passo. Anote ou tire fotos de cada passo para um cronograma visual. Para ajudá-la a lembrar onde raspar e onde não raspar, use uma foto ou desenho de uma pessoa e pinte ou numere as áreas que devem ser raspadas.
- **Agende horários para depilação.** Se a sua filha consegue se raspar/depilar (ou o faz com assistência), use um calendário com imagens ou marcas como lembrete da frequência para fazer isso, e quando trocar a lâmina do aparelho.
- **Limite o uso de creme de barbear.** Se a sua filha precisar de ajuda para controlar as porções ou operar as latas de creme de barbear, tente usar pacotes de creme de barbear para viagem ou um pincel de barbear.
- **Selecione o aparelho de depilação certo.** Meninas que lutam com tarefas de motricidade fina podem se beneficiar de usar um barbeador elétrico ao invés de um aparelho com lâmina. Se o barbeador tradicional com lâmina for preferido, pergunte para o terapeuta ocupacional sobre barbeadores com pesos ou com um cabo universal para ajudar na firmeza do barbeador.

Pontos comuns de dificuldade: Dentes limpos e hálito

- **Crie uma agenda visual.** Use imagens para mostrar os passos da escovação de dentes. Veja o *Apêndice Incentivando Boa Higiene* imagens para ajudar sua filha a aprender a escovar os dentes independentemente.
- **Escolha a escova de dentes adequada.** Uma escova de dentes vibratória ou pesada pode ajudar as crianças que têm dificuldade em segurar uma escova de dentes e escovar os próprios dentes. Procure uma escova de dentes com cerdas macias.
- **Mostre quando e por quanto tempo.** Inclua escovação na agenda diária da sua filha com lembretes visuais. Cronômetros podem ajudá-la a se lembrar por quanto tempo ela deve escovar. Dentistas recomendam dois minutos! ■





Comportamentos públicos apropriados e inapropriados

A sua filha faz ou diz coisas em público que você gostaria que ela não fizesse? Sua filha precisa de ajuda para aprender o que pode ser feito em público e o que é permitido fazer apenas em particular. Comportamentos privados incluem coisas como ir ao banheiro, soltar gases, tocar nas partes íntimas por qualquer motivo e trocar de roupa, só para citar alguns. Usar comportamentos socialmente apropriados ajudará sua filha a se encaixar com seus colegas e reduzirá as chances de sofrer bullying ou abuso. As crianças que sabem a diferença entre comportamento público apropriado e inapropriado são menos propensas a ter problemas com a escola ou com a polícia à medida que ficam mais velhas.

Ensinando essas habilidades para a minha filha

- **Comece cedo.** Fale sobre comportamentos públicos e privados em família e estabeleça algumas regras básicas, como: “Só ficamos pelados no banheiro ou no nosso próprio quarto com a porta fechada” ou “Colocamos nossa roupa ou pijamas antes de sair do banheiro ou quarto.” Lembre sua filha sobre as regras usando palavras simples ou imagens. Use as mesmas regras para todos na família!
- **Use apoios visuais.** Faça uma lista de lugares que são públicos e lugares que são privados. Em seguida, você pode apresentar exemplos de comportamentos adequados em cada ambiente. Use recursos visuais para ajudar sua filha a entender e lembrar essas regras. Consulte o *Apêndice de Comportamentos Públicos/Privados* para obter ideias e imagens imprimíveis para ensinar o conceito de *Público e Privado*.
- **Use histórias.** Histórias podem também ajudar a sua filha a entender essas regras e porque as temos. Pense sobre comportamentos que são problemáticos para a sua filha, e escreva uma história que estabelece regras claras sobre quando e onde esses comportamentos são aceitáveis. Veja no *Apêndice Comportamentos Públicos/Privados* uma história sobre comportamentos públicos versus privados relacionados a tocar a si mesma ou outras pessoas.

- **Redirecione.** Diga a sua filha para onde ir para realizar comportamentos privados usando palavras ou imagens simples. Por exemplo, diga algo como “Você pode fazer isso no seu (quarto, banheiro)” ou mostre a ela um suporte visual rotulado “Privado”. Direcione-a para uma área privada quando ela fizer coisas como tocar nas partes íntimas ou ajustar a roupa íntima.
- **Quando privado não pode ser privado.** Algumas meninas precisarão de ajuda com tarefas privadas, como vestir-se, tomar banho ou ir ao banheiro. Ensine sua filha como e a quem pedir ajuda com esses comportamentos privados quando ela estiver em locais públicos, como uma escola ou um restaurante. Isso pode incluir ensiná-la a planejar com antecedência, pedir calmamente ou usar cartões com figuras ou gestos.

Tocando nas partes privadas

Todas as crianças em algum momento descobrirão suas partes íntimas. Cada família tem seus próprios valores e crenças sobre esse comportamento, e não há problema em ensinar à sua filha o que sua família acredita. É uma parte normal do desenvolvimento que meninos e meninas se toquem às vezes, e é quase impossível parar completamente esse comportamento. Ensinar sua filha quando e onde esse comportamento é permitido pode ser a melhor opção. Punir, envergonhar ou dar muita atenção pode realmente fazer com que isso aconteça mais. Também pode tornar sua filha menos propensa a fazer perguntas importantes a você ou ao médico.

É importante saber os fatos. Tocar nas partes privadas não causa cegueira, faz você “ficar louco”, atrofia o crescimento ou danifica partes do seu corpo. Nem sempre está associado a pensar em sexo. Alguns jovens se tocam porque é uma experiência sensorial calmante. Algumas crianças podem tocar suas partes íntimas porque coçam ou doem, o que pode ser um sinal de infecção. Se a sua filha está tocando tanto que atrapalha a realização de outras atividades, você percebe a pele irritada ou tem outras preocupações, converse com um médico.

Você pode ensinar sua filha quais partes do corpo são “partes íntimas”, descrevendo-as como as partes do corpo cobertas pela roupa de banho ou roupa íntima. Você pode encontrar exemplos de visuais e histórias sociais para falar sobre partes íntimas e sobre o toque no *Apêndice de Partes Privadas*.

Se a sua filha estiver tocando suas partes privadas em público, você quererá parar esse comportamento rapidamente e discretamente.

Você pode usar recursos visuais para lembrá-la da regra, como “não ponha as mãos dentro das calças” ou de um comportamento que ela não pode fazer ao mesmo tempo, como “mãos sobre a mesa”. Use o recurso visual Primeiro/Depois de “Lave as Mãos” e “Recompensa” para interromper o comportamento. Antes de sair, considere levar atividades que vão ocupar as mãos, como um *fidjet* ou um jogo portátil. Se você estiver casa, você pode usar um recurso visual para dar a ela a opção de “Sem Mãos nas Calças” ou ir para um lugar “Privado”. ■



A puberdade pode ser difícil para todas as crianças. Amigos, habilidades sociais, e aparência são as coisas mais importantes. Sua filha pode precisar de ajuda para lidar com o estresse e se encaixar com seus pares. À medida que crianças passam do ensino fundamental para o ensino médio, roupas, namoros e guiar carros se tornam mais importantes. Diferenças no desenvolvimento podem se tornar mais notáveis. Pense nas situações sociais que sua filha pode vir a enfrentar e como coisas como vestimentas, cortes de cabelo, e outros interesses apropriados para a idade podem impactar seu “mundo social”.

Como você pode ajudar sua filha socialmente

Envolva-a em atividades que ela goste com outros colegas. Encontre grupos que façam coisas que sua filha gosta, como esportes individuais ou coletivos, um clube que se adeque aos interesses dela ou um grupo de jovens. Converse com o líder do grupo sobre as necessidades da sua filha e ideias sobre como incluí-la. Entre em contato com grupos locais para saber mais sobre o que está disponível em sua área. Se não existir nenhum grupo apropriado, considere criar um.

Converse com o professor ou conselheiro escolar da sua filha sobre treinamento de sensibilização para seus colegas. Existem programas para ajudar outras crianças a entender os pontos fortes e os desafios da sua filha. Ensinar aos colegas porque sua filha tem diferenças em sua comunicação, aprendizado e/ou mobilidade pode aumentar a empatia e a compreensão. Muitos grupos fornecem “kits de ferramentas”, sites e listas de recursos locais para ajudar a promover a sensibilidade e a inclusão dos pares. Consulte os recursos listados na página 19.

Cabelo. Leve sua filha para receber um corte de cabelo apropriado para a sua idade. Parte do crescimento é ter roupas e penteados como seus colegas. Embora isso possa não ser sua principal prioridade, pode ser importante para a sua filha e seus colegas.

- Olhe em revistas e converse com outros pais para ter ideias de estilos. Pense em cortes de cabelo que sejam fáceis para ela manter. Deixe-a escolher fotos de cortes de cabelo que ela gosta e compartilhe com a cabelereira.
- Marque um horário que seja mais tranquilo no salão e considere pedir para ter um horário mais longo no caso da sua filha precisar de um intervalo. Leve coisas que podem ser usadas para distraí-la, como um tablet ou um jogo para ajudá-la a tolerar o corte de cabelo.
- Fale com o/a terapeuta ocupacional da sua filha sobre habilidades de autocuidados (como escovar e arrumar o cabelo) e equipamento adaptado que pode ajudá-la a ser independente.

Maquiagem. Muitas meninas começam a usar maquiagem durante a puberdade. Fale com a sua filha sobre as regras da sua família sobre o uso de maquiagem. Preste atenção no que outras meninas da sua escola fazem e com que idade. Se você decidir deixar a sua filha usar maquiagem, comece com alguma coisa simples, como um balsamo para lábios, um brilho ou pó. Peça a uma irmã mais velha, tia, ou até mesmo uma profissional de uma loja de maquiagem para ajudar a selecionar opções com um visual natural e apropriado para a idade, e dicas de como aplicar corretamente.

Roupas. Ao fazer compras de roupas para a sua filha, é importante reconhecer a tendência da moda para a sua faixa etária. O que as outras meninas estão vestindo quando você visita sua filha na escola? Para descobrir onde outras adolescentes compram suas roupas, você pode olhar em revistas, falar com outros pais, ou levar uma filha mais velha ou prima quando for fazer compras. Por exemplo, trocar os tênis com velcro por sapatos de calçar, ou usar blusas folgadas para cobrir o elástico das calças podem fazer sua filha parecer mais na moda. Se a sua filha for capaz de fazer escolhas, dê opções diferentes de roupas. Você pode levá-la ao shopping, comprar ou dispor várias blusas para escolher, ou use um quadro de escolha com fotos. Se a sua filha tem fortes preferências com certas roupas ou problemas com botões, zíperes e fechos,

e você gostaria que ela considerasse outras opções, tente introduzir novos modelos de blusas, calças ou saias lentamente. Tenha em mente o conforto, ajuste, e suas cores e texturas favoritas. Use uma história para explicar como crianças, adolescentes e adultos se vestem de modos diferentes. Trabalhe com seu terapeuta ocupacional em habilidades de vestir.

E se a minha filha não estiver nem aí? Puberdade e ser uma adolescente tem tudo a ver com aumentar a independência e expressão da individualidade. Mesmo que roupas não pareçam importar muito para a sua filha, pequenas coisas como um estilo diferente de calças ou um novo corte de cabelo podem ajudar muito para ajudá-la a sentir incluída e prevenir que ela seja provocada. Ajudando-a a parecer e se vestir de acordo com sua idade pode ajudar seus colegas a verem que ela é legal por dentro também!



Dispositivos de Comunicação Aumentativa Alternativa. Se a sua filha usa um dispositivo de comunicação alternativa com produção de voz, certifique-se que a voz combina com sua idade e gênero.

Humores e sentimentos

Ser temperamental pode ser normal durante a puberdade. Você pode ensinar sua filha a expressar esses sentimentos. Se sua filha é verbal, use suas palavras para rotular sentimentos (“Parece que você está com raiva” ou “Então, quando ele fez isso, você ficou triste.”). Se a sua filha é menos verbal, use recursos visuais como personagens de desenhos animados, fotos, linguagem de sinais ou cartões de palavras. O Apêndice de Humores e Sentimentos inclui imagens de emoções que sua filha pode usar para que você saiba como ela se sente. Considere obter apoio de um conselheiro ou terapeuta que esteja familiarizado com o diagnóstico da sua filha que possa te dar outras estratégias.

Mais do que “temperamental”

Às vezes, as mudanças de humor podem ser causadas por algo mais sério, como problemas médicos. Por exemplo, problemas de tireoide (que são comuns em crianças com síndrome de Down) podem parecer depressão, afetando o humor, o apetite e o nível de atividade. Mudanças de humor também podem ser um sintoma de depressão ou ansiedade. As crianças com deficiência podem ter o mau humor típico da adolescência, mas também podem desenvolver outros problemas de saúde mental que devem ser tratados. Observe **mudanças** em seu comportamento típico, como as listadas abaixo.

- **Emoções:** Chorar, gritar, rir por nenhuma razão evidente
 - **Comportamento:** Andar de um lado para o outro, balançar, esfregar mãos, cutucar a pele
 - **Agressão:** Bater, morder, arranhar, bater a cabeça, jogar itens
 - **Apetite:** Comer mais, ou menos
 - **Bem-estar:** Reclamar de dores de cabeça, dores de estômago, ou outras dores no corpo
 - **Sono:** Dormindo mais, ou menos, dificuldades em adormecer ou continuar dormindo, pesadelos
 - **Pensamento:** Parecendo confusa, tendo dificuldade em focar, vendo coisas que não estão lá
 - **Energia:** Movendo-se mais, ou menos, agindo de modo retraído, não fazendo coisas que costumava gostar
- Fale com o médico da sua filha sobre quaisquer mudanças que você observar. Acompanhe-os usando um diário, folha de dados (consulte o *Apêndice Diário*) ou um aplicativo para telefone ou tablet. Anote o que você vê e quando vê. Lembre-se de anotar as datas em que a menstruação começa e termina. ■

Conforme sua filha se aproxima da puberdade, seu corpo começa a mudar. Ela desenvolverá botões mamários e, em um ou dois anos, provavelmente começará a menstruar. Essas mudanças são uma parte normal da puberdade. No entanto, eles podem ser assustadores se sua filha não entender o que está acontecendo. Você pode usar histórias e gravuras para ajudar sua filha a compreender a mudança de seu corpo (ver *Apêndice Ensinando as Partes do Corpo*) e a se sentir preparada.

Apresentando minha filha aos sutiãs

Comece praticando. Ajude a sua filha a se acostumar a usar alguma coisa debaixo da roupa usando sutiãs de treinamento, camisetas regata, e/ou sutiãs esportivos.

Mantenha o conforto. Se os sutiãs forem difíceis para a sua filha colocar e fechar, considere comprar um sutiã com o fecho na frente ou que seja fácil de colocar. Experimente sutiãs sem arame ou rendas, que podem causar coceiras. Considere levar sua filha a uma loja que ofereça acessórios sob encomenda. Ligue com antecedência e marque uma consulta para ter certeza de que eles podem acomodar suas necessidades. Pergunte ao terapeuta ocupacional da sua filha para outras ideias sobre ajuste, sutiãs especiais (adaptativos) e aprender os passos motores para colocar um sutiã.

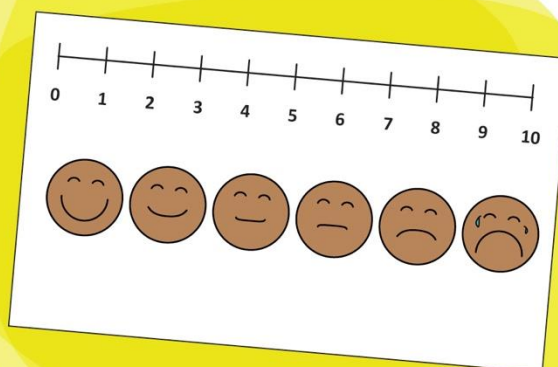
Ajudando minha filha a se preparar para a menstruação

- **Comece cedo.** Crianças entram na puberdade com idades diferentes (geralmente entre 9-15 anos), e crianças com algumas deficiências podem entrar na puberdade ainda mais cedo que isso. A menstruação geralmente começa um ano ou dois depois que da formação dos botões mamários. O momento apropriado para começar a conversar e ensinar sobre a menstruação é antes da sua primeira menstruação.
- **Fale a respeito.** Embora possa ser desconfortável, você deve falar diretamente sobre menstruação com a sua filha. Converse com ela sobre isso de maneira clara e simples que a ajudará a entender que menstruar é normal. Certifique-se de que ela saiba que o sangue não significa que ela está machucada.
- **Seja acessível.** Use declarações positivas (“Essa é uma boa pergunta”) para encorajar a sua filha a falar com você. Mantenha a calma e tente não parecer embaraçada. Isso vai ajudar sua filha se sentir segura falando com você e você pode ensinar fatos sobre a menstruação.
 - **Use oportunidades do dia a dia.** Quando você for comprar tampões ou absorventes, ou ver uma propaganda sobre esses produtos na TV, aproveite esses momentos para iniciar uma conversa sobre menstruação com a sua filha.
 - **Use os termos corretos.** Responda a perguntas usando uma linguagem simples e termos corretos (como seios, vagina, absorventes e tampões);
 - **Considere o estilo de aprendizagem dela.** Ensine sua filha sobre menstruação de um jeito que seja melhor para ela. Por exemplo, se ela aprende melhor usando suportes visuais, tente usar imagens ou vídeos ao invés de histórias ou listas.
 - **Pergunte a um profissional.** Peça ajuda à médica da sua filha para ensiná-la sobre puberdade e mudanças do corpo;



Ensinando minha filha sobre menstruação

O que ela vai ver. Você deve explicar à sua filha que ela verá algo que parece com sangue na sua calcinha ou dentro da privada. Você pode prepará-la para o que ela verá quando sua menstruação começar usando corante de comida ou marcas numa calcinha. Certifique-se que ela entende que esse sangue é normal, e que não significa que ela está machucada.



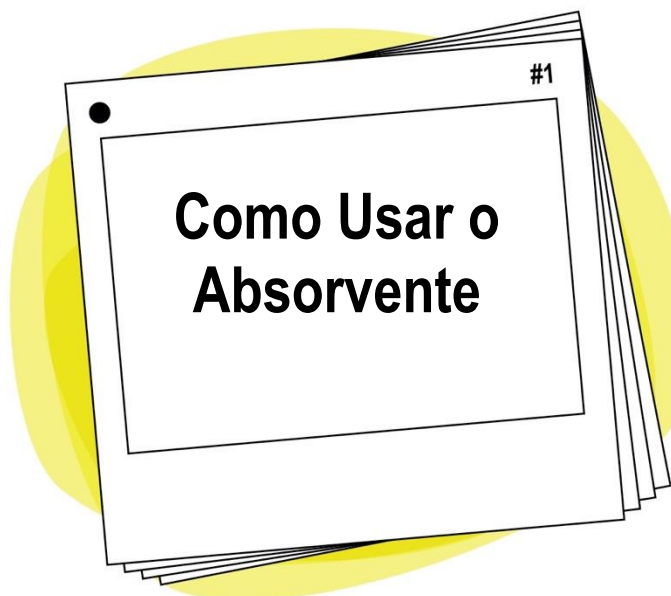
O que ela vai sentir. Explique que algumas mulheres se sentem um pouco diferentes durante a sua menstruação. Ela pode se sentir cansada e mal-humorada. Ela pode sentir cólicas e a barriga dela pode ficar inchada. Dê a sua filha uma maneira de lhe dizer como ela se sente. Use dramatizações, cartões com imagens, prancha de comunicação ou uma escala de número ou imagem para dizer o nível de dor que ela sente (consulte o *Apêndice Ensinando Sobre a Menstruação* para ver uma escala de dor que sua filha pode usar.) Informe o médico de sua filha sobre os sintomas que ela tem.

Com quem ela pode falar. Ensine a ela que sua menstruação é um assunto privado. Deixe-a saber que ela pode conversar com seus pais, seu médico ou a enfermeira da escola sobre sua menstruação. Ela não deve falar sobre sua menstruação com meninos, amigos casuais ou estranhos. Consulte a atividade no *Apêndice Ensinando Sobre a Menstruação* para ensinar sobre comportamentos públicos/privados.

Como manter isso privado. Encontre maneiras de sua filha levar absorventes para a escola que não sejam óbvias. Deixe sua filha ajudar a escolher um recipiente atraente, mas prático, para seus absorventes, que seja privado, mas fácil de usar. Exemplos seriam uma bolsa especial, carteira, bolsinha que ela guarda na sua mochila, armário ou na enfermaria da escola.

Ensinando minha filha sobre autocuidados

- **Tente primeiro com absorventes.** Recomendamos começar com absorventes e mudar para tampões, se necessário. A sua filha pode achar os tampões mais difíceis de usar se tiver dificuldades motoras. Também é menos claro quando os tampões precisam ser trocados. Se o fluxo se tornar muito intenso para que os absorventes sejam eficazes, converse com o médico de sua filha sobre outras opções.
- **Deixe-a escolher.** Compre diferentes tamanhos e tipos de absorventes antes do início da menstruação. Antes e depois das compras, fale sobre as diferentes características do absorvente, como abas e espessura. Deixe sua filha experimentar absorventes e escolher um que seja confortável. Depois de decidir qual ela gosta, leve sua filha para fazer compras com você e use um cartão com a foto do produto para ajudá-la a encontrar a caixa na prateleira da loja e colocá-la no carrinho para comprar.
- **Demonstre.** Você ou outras mulheres da sua família podem demonstrar os passos de colocar e trocar absorventes em passos simples e curtos.



- **Faça uma agenda.** As etapas de troca de absorventes podem ser mostradas em um programa visual, programa de bolso ou pasta de banheiro. Consulte o *Apêndice Ensinando Sobre a Menstruação* para obter um exemplo de um programa de bolso. Isso ajuda sua filha a ser mais independente e pode fazer com que a troca regular de absorventes faça parte de sua rotina diária. Ao fazer um programa, pense nos intervalos normais durante o dia escolar e em casa como bons momentos para trocar tampões ou absorventes.
- **Faça um guia visual.** Você pode fazer uma marca na calcinha com o contorno do absorvente para a sua filha lembrar de onde colocá-lo.
- **Pratique.** Pratique usando absorventes finos ou protetores diários antes que ela comece a menstruar para ajudá-la a se acostumar com a sensação de usar. Meninas com sensibilidade sensorial podem precisar de mais prática para se sentirem confortáveis. Tente usar um cronômetro e recompense-a por usar o absorvente por mais tempo.
- **Facilite.** Trabalhe com a professora de sua filha para facilitar que ela peça uma pausa para ir ao banheiro quando precisar trocar o absorvente. Se ela se sentir constrangida ou tiver problemas para pedir o que precisa, entregar ao professor um cartão de sinalização, uma ficha ou simplesmente agendar intervalos regulares para ir ao banheiro durante a semana pode ajudar a evitar acidentes.
- **Considere fazer adaptações.** Sua filha pode ter dificuldades com as habilidades motoras necessárias para trocar absorventes, roupas íntimas ou roupas. Roupas adaptáveis podem facilitar a troca de absorventes e roupas íntimas. Peça ideias ao terapeuta ocupacional de sua filha. Explore outras opções de roupas adaptáveis online. Você mesmo pode adaptar as roupas adicionando velcro ou presilhas nas laterais da roupa íntima ou comprando calças com cós elástico. Você pode comprar absorventes sem invólucros difíceis de remover ou pode remover os invólucros e armazená-los desembrulhados para sua filha usar. Você também pode colocar abas no papel que cobre o absorvente para facilitar a remoção.
- **Ajude-a a se ajudar.** É importante ajudar sua filha a se tornar tão independente quanto possível em seu autocuidado. O uso das estratégias acima pode ajudá-la a aprender a administrar sua menstruação com menos ajuda. No entanto, mulheres jovens com DD/DI geralmente precisam de ajuda extra com esses tipos de tarefas de higiene. Pergunte à escola de sua filha se uma auxiliar ou enfermeira escolar pode ajudá-la. Compartilhe as dicas deste folheto e as que você desenvolveu em casa com os outros cuidadores da vida de sua filha.

Sempre que você começar a ensinar qualquer um desses métodos, divida-os em etapas curtas e simples. Ajude a sua filha a praticar e ofereça feedback. Elogie ela na medida em que aprende essas novas habilidades! ■

Exame Feminino

Para mulheres com deficiência, o exame feminino (também chamado de “exame ginecológico”) e o controle menstrual podem ser desafiadores. Nesta seção, você encontrará dicas sobre como preparar sua filha para o exame. Também há informações sobre como saber se o controle menstrual pode ser útil e, em caso afirmativo, como escolhê-lo.

Por que minha filha precisa de um exame

De acordo com as diretrizes aceitas, todas as mulheres com 21 anos ou mais devem fazer o exame de Papanicolau para rastrear câncer do colo do útero. Esses exames devem começar mais cedo para as mulheres que já tem relações sexuais. Mesmo que sua filha não seja sexualmente ativa, ela precisa consultar um ginecologista para exames e cuidados preventivos. Além disso, o rastreamento do câncer de mama (mamografias) deve começar por volta dos 40 anos.

Estabelecer um relacionamento positivo com um ginecologista desde cedo ajuda sua filha a ter acesso a bons cuidados caso surjam problemas. Pesquisas mostram que as mulheres com deficiência intelectual são 72% menos propensas do que as mulheres sem deficiência de fazer exames de Papanicolau e 45% menos propensas a fazer mamografias. *Não deixe sua filha ser uma delas.* Encontre uma ginecologista que esteja disposta a trabalhar com você e sua filha para desenvolver um plano de prevenção individualizado.

Ensinando-a sobre o que esperar durante o exame

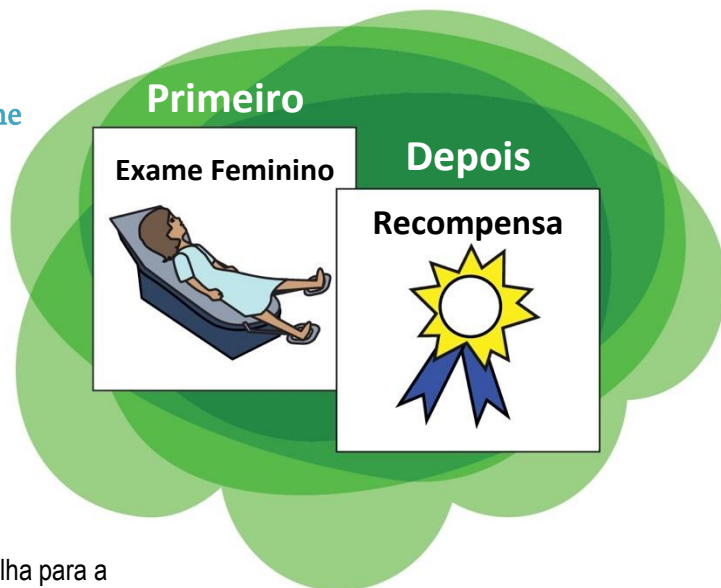
Explique com antecedência o que acontecerá na visita. Pode ser útil para a médica/enfermeira explicar cada passo para sua filha enquanto o exame acontece (por exemplo, “Em seguida, eu vou _____”). Uma visita ao consultório para praticar com um passeio pela sala de exames também pode tranquilizá-la.

- A médica/enfermeira vai checar para ver se o seu corpo está saudável. Elas vão olhar e tocar nas suas partes privadas durante o exame. Elas não vão tocar nas suas partes privadas em outros momentos.
- Você vai tirar sua roupa durante o exame. Isso inclui sua calcinha e sutiã. A enfermeira vai te dar uma camisola para vestir.
- Você vai então se deitar de costas ou de lado na mesa de exames com um lençol em cima de você.
- A médica/enfermeira vai tocar nos seus seios, axilas, estômago e vagina para verificar que você está saudável.
- A médica/enfermeira pode precisar colocar uma ferramenta, chamada de espéculo, dentro da sua vagina para olhar dentro. O espéculo pode sentir frio e desconfortável, mas mantenha a calma e respire fundo bem devagar. Vai terminar rapidinho.
- Você pode perguntar o que quiser para a médica/enfermeira durante a sua visita
- Você pode vestir suas roupas novamente depois do exame



Preparando minha filha para o exame

- Mostre para a sua filha uma agenda visual do que vai acontecer durante o exame. (Veja no Apêndice *Ensinando Sobre o Exame Feminino* um exemplo de agenda visual)
- Ajude sua filha a fazer uma lista de perguntas que ela tem sobre puberdade, menstruação, ou os exames.
- Pratique ou encene como fazer as perguntas antes da visita.
- Traga a escala visual de dor de sua filha para a visita para que ela possa deixar a médica/enfermeira saber como ela se sente.
- Ligue para o consultório com antecedência para deixá-los saber das necessidades e preferências da sua filha.
- Se a sua filha tiver alguma deficiência motora, pode perguntar sobre qualquer equipamento especial de que ela possa precisar. Se sua filha tiver problemas para deitar de costas, pergunte sobre as diferentes posições para o exame feminino. Se o provedor de sua filha não souber sobre posições alternativas, peça sugestões ao seu terapeuta ocupacional. Certifique-se de que os funcionários do consultório estejam dispostos e sejam capazes de ajudar a posicionar sua filha na mesa de exame com segurança.
- Não há problema em conversar com a médica sobre como adaptar o exame às necessidades da sua filha.
 - Pergunte sobre a finalidade de cada procedimento e se há alternativas que podem ser mais fáceis da sua filha lidar.
 - Divida o exame em mais de uma visita ou peça um tempo extra, se necessário.
 - Peça à médica/enfermeira para se encontrar primeiro com você e sua filha, antes de ela tirar a roupa, em vez de fazer perguntas depois que ela estiver com a camisola.
 - Peça à médica/enfermeira para pensar em maneiras de reduzir ao máximo o tempo que ela passa na mesa.



Ajudando minha filha se sentir mais relaxada

- Traga algo relaxante ou que distraia para o exame, como música, um dispositivo portátil (tablet eletrônico, telefone, jogo) ou um livro que sua filha goste.
- Pratique relaxamento antes do exame e traga recursos visuais para orientá-la durante o exercício de relaxamento.
- Pergunte à médica sobre medicação que possa ajudar a sua filha a relaxar durante o exame.
- Pergunte à médica sobre a opção de sedar a sua filha para o exame se essas outras estratégias não funcionarem para ela.
- Planeje algo especial para você e sua filha após a visita. Deixe-a escolher uma atividade de que goste ou uma coisa especial e converse sobre isso antes e durante a visita. Use um visual, como um Quadro Primeiro/Depois para lembrá-la do que acontecerá depois que a visita terminar.

Controle da menstruação

Você pode achar que sua filha não precisa de anticoncepcionais, mas as mulheres o usam por vários motivos. Obviamente, evita a gravidez. No entanto, também ajuda a controlar o sangramento menstrual, que pode ser intenso, doloroso ou irregular. Às vezes, as mulheres são obrigadas a usar métodos anticoncepcionais se estiverem tomando medicamentos (como remédios para epilepsia) que podem prejudicar seus bebês se engravidarem.

Se sua filha apresentar sangramento intenso e dor durante a menstruação, a medicação anticoncepcional pode proporcionar algum alívio. Algumas opções podem tornar seu fluxo mais leve, enquanto outras opções podem interromper completamente a menstruação. Os médicos também prescrevem medicamentos anticoncepcionais para tratar condições dolorosas como a endometriose ou ajudar a controlar a acne grave.

Para escolher o melhor método de controle de menstruação e contracepção para a sua filha, inclua-a nessa escolha o máximo possível. **Fale com a médica/enfermeira dela sobre como usar, os efeitos colaterais e possíveis riscos.**

Controle concepcional para minha filha

Pílulas anticoncepcionais:

- Pode prevenir gravidez e controlar sangramento
- Devem ser tomadas diariamente.
- Se a sua filha tiver limitações de mobilidade, é importante saber que essas pílulas podem causar coágulos. Você deverá falar com a médica da sua filha sobre isso.
- Algumas pílulas limitam a frequência de menstruação para quatro vezes ao ano ou menos.
- Diferentes pílulas afetam diferentes hormônios. Sua filha pode precisar experimentar alguns tipos diferentes de pílulas antes de encontrar aquela que funciona melhor para ela.

Injeção anticoncepcional:

- A injeção contém um hormônio e é dada a cada três meses.
- Faz com que a menstruação fique mais branda com o tempo.
- Pense em como a sua filha tolera injeções antes de escolher esse método.
- O medicamento ficara no organismo da sua filha por uns três meses, então pergunte à médica/enfermeira o que pode ser feito se a sua filha não reagir bem ao medicamento.
- Ganho de peso é um dos possíveis efeitos colaterais que você deveria discutir com a médica.

Adesivos Trans dérmicos:

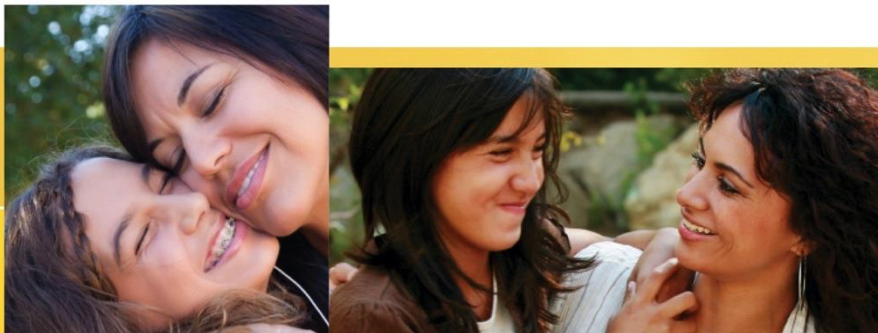
- Um adesivo é colocado na pele e usado por três semanas. Em seguida, é retirado por uma semana para que sua filha possa menstruar.
- Às vezes, o adesivo pode cair muito cedo ou causar irritação na pele.
- Se a sua filha tem sensibilidades sensoriais, ela pode não gostar da sensação do adesivo na sua pele.
- Se a sua filha tem dificuldades motoras, ela pode ter dificuldade em descascar o adesivo e colocá-lo na pele.

Implante Anticoncepcional:

- Um tubo com medicamento pode ser inserido no braço debaixo da pele por um profissional de saúde.
- O tubo é plástico, do tamanho de um fosforo.
- A inserção geralmente leva cerca de um minuto. A remoção leva cerca de três minutos.
- Esse tubo libera um medicamento que previne a gravidez e controla sangramento ao longo do tempo.
- Esse método dura até três anos, mas pode ser removido a qualquer momento.

Dispositivo Intrauterino:

- Um dispositivo intrauterino (DIU) é colocado dentro da vagina por um profissional de saúde.
- A colocação pode ser dolorosa para algumas mulheres que nunca tiveram um parto vaginal.
- A eficácia do DIU dura pelo menos 5 anos e até 10 anos dependendo do tipo.
- Um DIU pode tornar o fluxo mais leve ao longo do tempo e reduzir as menstruações dolorosas. Algumas mulheres apresentam sangramentos irregulares. Converse com o médico/enfermeiro de sua filha sobre possíveis efeitos colaterais.



Organizações

- Vanderbilt Kennedy Center:
vkc.vumc.org
- Autism Society of America:
www.autism-society.org
- Autism Speaks:
www.autismspeaks.org
- Easter Seals:
www.easterseals.com
- National Down Syndrome Society:
www.ndss.org
- National Parent Technical Assistance Center:
www.parentcenternetwork.org
- American Society for Deaf Children:
www.deafchildren.org
- United Cerebral Palsy:
www.ucp.org

Recursos para Suportes Visuais

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

Websites

- National Dissemination Center for Children with Disabilities. *Sexuality education for children and youth with disabilities*. Available at www.parentcenterhub.org/sexed/
- Parent Advocacy Coalition for Education Rights' National Bullying Prevention Center: www.pacer.org/bullying/parents/helping-your-child.asp
- www.autismspeaks.org/tool-kit/dentist-for-kids-with-autism
- vkc.vumc.org/oral-health-tips
- http://kidshealth.org/teen/sexual_health/girls/menstruation.html
- https://kidshealth.org/teen/sexual_health/#cat20015

Histórias Sociais – Informação e Exemplos

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

Livros

- 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. www.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). Search Institute Press.

This publication was developed and written by Vanderbilt Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities (LEND) long-term trainees Amy Weitlauf, PhD; Stormi White, PsyD; Olivia Yancey, MDE; Caitlin Nicholl Rissler, MSN; Doctor of Audiology student, Elizabeth Harland; Cong Van Tran, PhD; and LEND faculty members Jennifer Bowers, RN, MSN, CPNP, Pediatric Nurse Practitioner, Division of Developmental Medicine; and Cassandra Newsom, PsyD, Assistant Professor of Pediatrics, Division of Developmental Medicine, Director of Psychological Education, Treatment and Research Institute for Autism Spectrum Disorders (TRIAD)/Vanderbilt Kennedy Center. It was edited, designed, and produced by the Communications and Graphics staff of the Vanderbilt Kennedy Center for Excellence in Developmental Disabilities (Kylie Beck, BA; Jan Rosemergy, PhD; Courtney Taylor, MDiv) with the support of the Vanderbilt LEND (Pam Grau, BS; Evon Lee, PhD; Terri Urbano, RN, MPH, PhD). We are grateful for review and suggestions by many, including faculty of TRIAD and members of the Autism Society of Middle Tennessee.

All text and illustrations are copyrighted by the Vanderbilt Kennedy Center and cannot be used in another context without written permission of Vanderbilt Kennedy Center Communications (kc@vumc.org, 615-322-8240). This publication may be distributed as is, at no cost.

This project is supported by the Health Resources and Services Administration (HRSA) of the U.S. Department of Health and Human Services (HHS) under grant number T73MC30767, Vanderbilt Consortium LEND. This information or content and conclusions are those of the authors and should not be construed as the official position or policy of, nor should any endorsements be inferred by HRSA, HHS or the U.S. Government.

